El Educador

VOLUMEN XXX, N° 1 JULIO 2016

Asociaciones en Intervención Temprana



Publicación del

ICEVI

Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual

MESA DIRECTIVA

PRESIDENTE

Lord Low of Dalston
Real Instituto Nacional de Personas Ciegas
105 Judd Street, London WC1H 9NE
REINO UNIDO
colin.low@rnib.org.uk

VICE PRESIDENTA PRIMERA

Lucia Piccione
Giraudo 4225, Manz 8 Lte 23
Tejas del Sur, 5016 Córdoba
ARGENTINA
lpiccione1@gmail.com

VICE PRESIDENTA SEGUNDA

Frances Gentle
Centro Renwick, Real Instituto para Niños Sordos y Ciegos, Private Bag 29
Parramatta, NSW 2124
AUSTRALIA
frances.gentle@ridbc.org.au

MIEMBRO DIRECTIVO

Praveena Sukhraj
42 Windswawel Street,
Monument Park Extension 4,
Pretoria 0181,
SUDÁFRICA
psukhraj@justice.gov.za

TRESORERA

Nandini Rawal
Asociación de Personas Ciegas, 132 Ft. Ring Road
Vastrapur
Ahmedabad 380 015
INDIA
bpaiceviad1@bsnl.in

PRESIDENTE EMÉRITO

Lawrence F. Campbell
1, Center Street,
Rockland, Maine 04841
EEUU
larry.icevi@gmail.com

PRESIDENTES REGIONALES

ÁFRICA

Tigabu Gebremedhin
CBM Country Office Ethiopia
P.O.Box 694, Addis Ababa
ETIOPÍA
tigabucbr@gmail.com

ASIA ORIENTAL

Suwimon Udompiriyasak
Facultad de Educación,
Universidad Suan Dusit Rajabhat 295 Ratchasima Road Dusit Dist., Bangkok 10300
TAILANDIA
suwimonu@gmail.com

EUROPA

Panagiota (Betty) Leotsakou
Ministerio de Educación
K.D.A.Y de Atenas
12 Ioannou Kotsou Street
Glyka Nera 15354, Athens
GRECIA
bl@icevi-europe.org

LATINOAMÉRICA

María Cristina Sanz
avda. 13 n 1207, piso 9 dpto. A (1900) LA PLATA
ARGENTINA
latinoamericaicevi@gmail.com

NORTEAMÉRICA / CARIBE

Kay Alicyn Ferrell
Profesora de Educación Especial Universidad de Northern Colorado
Campus Box 146
501, 20th Street
Greeley, CO 80639
EEUU
kay.ferrell@unco.edu

PACÍFICO

Ben Clare
Gestor del Proyecto Actividades de las Islas del Pacífico
Fundación Médica Aspen
PO Box 231 Deakin West
ACT 2601
AUSTRALIA
bwclare@gmail.com

ASIA OCCIDENTAL

Bhushan Punani
Asociación de Personas Ciegas 132 Ft. Ring Road
Vastrapur
Ahmedabad 380 015
INDIA
blinabad1@bsnl.in

ORGANIZACIONES FUNDADORAS

Fundación Americana para Ciegos

Scott Truax
2 Penn Plaza, Suite 1102
New York, NY 10121
EEUU
struax@afb.net

Escuela Perkins para Ciegos

Dave Power
175 North Beacon Street
Watertown, MA 02472
EEUU
dave.power@perkins.org

Real Instituto Nacional de Personas Ciegas

Lord Low de Dalston
105 Judd Street
London WC1H 9NE
REINO UNIDO
colin.low@rnib.org.uk

ORGANIZACIONES INTERNACIONALES NO GUBERNAMENTALES

Sordociegos Internacional

Bernadette M. Kappen
999, Pelham Parkway Bronx
New York 10469
EEUU
bkappen@nyise.org

Unión Mundial de Ciegos

Penny Hartin
1929 Bayview Avenue
Toronto, Ontario M4G3E8
CANADÁ
penny.hartin@wbu.ngo

Agencia Internacional de Prevención de Ceguera

Peter Ackland
Escuela de Higiene y Medicina Tropical,
Keppel Street,
London WC1E 7HT
REINO UNIDO
packland@iapb.org

Visítenos en:
www.icevi.org

MIEMBROS INTERNACIONALES ASOCIADOS

CBM

Lars Bosselmann
CBM EU Liaison Office (EU LO)
Third Floor, Rue Montoyer 39,
1000 Brussels, BÉLGICA
lars.bosselmann@cbm.org

Luz para el Mundo

Nafisa Baboo
26 Niederhofstrasse
A11-20 Vienna, AUSTRIA
n.baboo@light-for-the-world.org

Asociación Noruega de Ciegos y Deficientes Visuales (NABPS)

Terje Iversen
P.O. Box 5900, Majorstua0308
Oslo, NORUEGA
terje.iversen@blindeforbundet.no

Organización Nacional de Ciegos Españoles

Ana Peláez
C/ Almansa, 66, 28039
Madrid, SPAIN
apn@once.es

Perkins Escuela para Ciegos

Dave Power
175 North Beacon Street
Watertown, MA 02472 EEUU
dave.power@perkins.org

Instituto Real para Niños Sordos y Ciegos

Frances Gentle
Private Bag 29, Parramatta,
NSW 2124, AUSTRALIA
frances.gentle@ridbc.org.au

Real Instituto Nacional de Personas Ciegas

Kevin Carey
105 Judd Street, London WC1H 9NE
REINO UNIDO
Kevin.Carey@rnib.org.uk

Sightsavers

Andrew Griffiths
35 Perrymount Road
Haywards Heath
West Sussex RH16 3BW
REINO UNIDO
agriffiths@sightsavers.org

Visio

Marten de Bruine
Amersfoortsestraatweg 180
1272 RR Houses
HOLANDA
martendebruine@visio.org

Director Ejecutivo

Mani, M.N.G.
5030, 3rd Floor, Sreevatsa Centre,
G.N. Mills PO, Coimbatore - 641 029
Tamil Nadu, INDIA
sgicevi@vsnl.net

Editora

Marianne Riggio
Directora
Programa de Liderazgo Educativo y Entrenamiento Internacional Relacionado al Campus
Perkins Internctional
175 North Beacon Street
Watertown, MA 02472
EEUU

Editor Asociado

M.N.G. Mani
CEO, ICEVI

Comité Editorial

Marianne Riggio
Lord Low de Dalston
M.N.G. Mani

Diseño e Impresión
Secretaría de ICEVI

5030, 3rd Floor
Sreevatsa Centre
Mettupalayam Road
G.N. Mills Post
Coimbatore - 641 029
Tamil Nadu, INDIA

Telefax : 91-422-2648104
e-mail : sgicevi@vsnl.net

ÍNDICE

1. Mensaje del Presidente 02

2. Mensaje de la Editora 03

3. Cuatrienio ICEVI 2012-16 04

4. XL Aniversario de los Servicios para Niños con Discapacidad Visual en Hungría 11
   - *Zsuzsanna Dr. Földiné Angyalossy, Sára Dobrik-Lupták, Éva Lantos, Csilla Liptai, Ágnes Borhy, Tímea Sinka-Fábri, Laura Dobrocsi, and Krisztina Pál-Bártfai*

5. Primer Campamento de Bebés en Indonesia: "Nos reunimos, compartimos, aprendimos y reímos juntos - ¡fue divertidísimo! 15
   - *Weningsih*

6. Intervención Temprana para Niños con Baja Visión 19
   Importante colaboración con las familias
   - *Ana Lucia Pascali Rago*

7. Desarrollar asociaciones entre los padres y los profesionales en los primeros años 22
   - *Sheela Sinha*

8. Colaboración a nivel gubernamental y local: Semillas para el éxito 29
   - *Tom Miller, Ron Benham & Tracy Osbahr*

9. Estereotipias observadas en la población atendida por el equipo educativo de la ONCE en la Provincia de Sevilla 33
   - *Inmaculada Costo-Luengo*

10. Experiencias de madres coreanas al criar a sus hijos con discapacidad visual 44
    - *Sangeun Oh*

11. Asociación con las familias: "Por el bienestar de sus hijos" 50
    - *Ana García-Arcicollar Vallejo*

12. Red de apoyo para los profesionales de intervención temprana de niños con discapacidad visual y sus familias 54
    - *DATO Group, Spain*

Socios Internacionales

cbm · LIGHT FOR THE WORLD · ONCE · Perkins · Royal Institute for Deaf and Blind Children · RNIB · Sightsavers · The Norwegian Association of the Blind and Partially Sighted · Visio

Mensaje del Presidente



Este es mi último mensaje en El Educador como Presidente de ICEVI: En la Asamblea General, en Orlando, dentro de poco más de dos semanas del momento en que escribo, se va a elegir un nuevo equipo para la Mesa Directiva.

Se ha progresado bastante en el último cuatrienio aunque todavía hay mucho trabajo en marcha. Nuestra Campaña Global de Educación para Todos los Niños con Discapacidad Visual (EFA-VI), gestionada en conjunto con la Unión Mundial de Ciegos (UMC), está cobrando ritmo con más de 110.000 nuevas inscripciones en las escuelas. Durante el período, nos enfocamos más en la defensa y empezamos a trabajar con organizaciones que tienen más cobertura en los campos de la educación y la discapacidad para ampliar la campaña a unos treinta países participantes ahora. Así, con la Unión Mundial de Ciegos y la Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera, nuestros asociados la flexible coalición que es Alianza Visión, participamos en muchas actividades globales con organizaciones tales como el Consorcio Internacional de Discapacidad y Desarrollo, el Consorcio de Libros Accesibles y la Campaña Global por la Educación. En octubre, en conjunción con el Foro de África de IDP de 2015, se llevó a cabo el relanzamiento de la campaña que recibió un enorme empuje gracias al mensaje de apoyo de Gordon Brown, Ex Primer Ministro del RU y Enviado Especial del Secretario General de la ONU para la Educación Global, quien se centró particularmente en el rol de la tecnología que permite la inclusión de los niños discapacitados visuales en el mundo en desarrollo, en la misma escuela que sus iguales con vista. Es gratificante también que a comienzos de este año, la Campaña fuera reconocida como una de las 86 prácticas innovadoras por el Proyecto Zero, en Viena.

Nuestro proyecto de educación superior que se está llevando a cabo en Camboya, Indonesia, Laos, Myanmar, las Filipinas y Vietnam, con el apoyo de la Fundación Nipona, ha beneficiado a 2142 estudiantes que ahora están egresando como jóvenes dirigentes de la discapacidad visual y son una fuente de inspiración para que los padres envíen a sus niños con problemas visuales a la escuela. Se pueden ver otros logros obtenidos durante el cuatrienio en nuestro Informe Cuatrienal 2012 – 2016, disponible en nuestro sitio web www.icevi.org.

En un esfuerzo por reforzar nuestras regiones, propusimos su registro como entidades legales separadas bajo la cobertura de ICEVI, pero el proceso implicó más retos de lo previsto. La región de América Latina se ha inscrito localmente, pero las otras todavía están siguiendo un proceso que se completará durante el nuevo cuatrienio. Planeamos emprender una revisión estratégica a principios de 2017 para reconsiderar nuestra visión, misión y objetivos a fin de asegurarnos de su relevancia en las circunstancias actuales. De esta tarea pueden surgir propuestas sobre el modo de dar más fuerza a nuestras regiones.

Quisiera reconocer el trabajo que Marianne Riggio de Perkins está haciendo como nueva Directora de El Educador. Prevemos una serie de publicaciones temáticas de ICEVI sobre la base del rico material almacenado que se encuentra en los anales de El Educador, a lo largo de los años.

Quiero agradecer a nuestros Asociados Internacionales por su importante contribución al trabajo de ICEVI y a los miembros de la Mesa Directiva y del Comité Ejecutivo, por todo su apoyo durante este cuatrienio.

Deseo a los participantes de ICEVI una Asamblea General con mucho éxito y espero con interés encontrarme con muchos de ustedes en Orlando.

C. M. Low

Colin Low
Presidente, ICEVI

Mensaje de la Editora



Estimados lectores,

Tengo la satisfacción de presentarles la última edición de El Educador. A medida que recibíamos estos ricos y valiosos artículos, me sentí una vez más muy alentada al pensar en el crecimiento y los grandes pasos que se han dado en nuestro campo, a fin de garantizar que todos los niños que son ciegos, deficientes visuales o sordociegos tengan acceso a la educación que merecen. No hace demasiados años, sólo había un pequeño puñado de programas que brindaban servicios a los bebés y a los preescolares con ceguera o baja visión. En este número, vemos una vez más, artículos de todos los rincones del globo.

El tema es Asociaciones en Intervención Temprana. Tenemos muchos ejemplos de fuertes colaboraciones entre profesionales, agencias gubernamentales y lo que es más importante, familias. Varios son reflexiones acerca de qué hizo que eso funcionara. Otros ofrecen orientaciones sobre la enseñanza o comparten una esclarecedora investigación mientras que algunos presentan modelos de programas que han triunfado. Ciertamente, hay algo para todos.

Al pensar ya en el ejemplar de enero de 2017, hemos seleccionado como tema la Transición a la Vida Adulta. Cuando una nueva generación de niños se prepara para dejar la escuela o ya ha egresado de ella, el reto mayor es asumir que vivan vidas felices y productivas. Esperaremos con interés aprender acerca de muchos modelos innovadores que están funcionando y que proporcionan la formación y el apoyo que la gente que es ciega, deficiente visual o sordociega necesita para promover su empleo o actividad significativa, su inclusión social y una vida familiar feliz.

Confío en que disfrutarán la lectura.

Con mi agradecimiento y mejores deseos,

Marianne Riggio

Marianne Riggio
Editora

CUATRIENIO ICEVI 2012 – 2016

Llega a su fin el cuatrienio 2012-2016 de ICEVI con la celebración de la Asamblea General, el 25 de agosto de 2016th en conjunción con la de la Unión Mundial de Ciegos (UMC), en Orlando. ICEVI publicó un amplio informe sobre el período en el que destacó los logros clave de sus regiones. La versión completa está disponible en el sitio web (www.icevi.org). En este número del El Educador, se incluye un resumen.



El cuatrienio 2012-2016 estuvo marcado por la sinergia y el trabajo en red entre la UMC e ICEVI. La colaboración simboliza un nuevo comienzo de combinación de fuerzas para enfrentar los desafíos globales de la promoción de la educación de los niños con discapacidad visual. Después de la primera asamblea conjunta UMC-ICEVI, con tanto éxito, en Bangkok en 2012, hubo una abrumadora respuesta por parte de los miembros de ambas organizaciones a favor de continuar con la iniciativa conjunta. Esto dio como resultado el segundo encuentro de estas características en Orlando, 2016.

Puntos fuertes de la Campaña Global EFA-VI:

El Comité Ejecutivo de ICEVI reconoció el éxito de la fase de consolidación de la Campaña Global de Educación para Todos los Niños con Discapacidad Visual (EFA-VI) que, hasta 2014, facilitó la inscripción de casi 110.000 niños con discapacidad visual en las escuelas y sugirió expandirla por medio de la inclusión de más actores del medio convencional y también por un cambio en nuestro foco, para centrarlo en más concienciación e interconexión en lugar de facilitar la prestación directa de los servicios. Durante el cuatrienio 2012-2016, ICEVI amplió sus programas de capacitación para incluir a quienes adoptan las políticas, al público en general, a los formadores de maestros y a los padres. Asimismo, organizó y apoyó la cantidad récord de 659 programas en sus siete regiones. Esta acción ayudó a formar a más de 60.000 maestros y 60.000 padres y personas del público general.

ICEVI sabe que la incorporación adicional de niños con discapacidad visual fue posible por las políticas proactivas de los gobiernos y el trabajo de nuestros asociados internacionales y de organizaciones locales voluntarias de muchas regiones. Está convencido de que la función que desempeñó como “catalizador” para promover la educación en todo el mundo está dando los resultados deseados y va a continuar haciéndolo en el futuro para asegurar que ningún niño con discapacidad visual “quede atrás”.



Lord Low recibiendo el reconocimiento del Sr.Martin Essl, Fundador, Fundación Essl

El Proyecto Zero es una iniciativa de la Fundación Essi enfocada en los derechos de las personas con discapacidad de todo el mundo; en febrero de 2016, reconoció 86 prácticas innovadoras entre las que estuvo la Campaña Global EFA-VI.

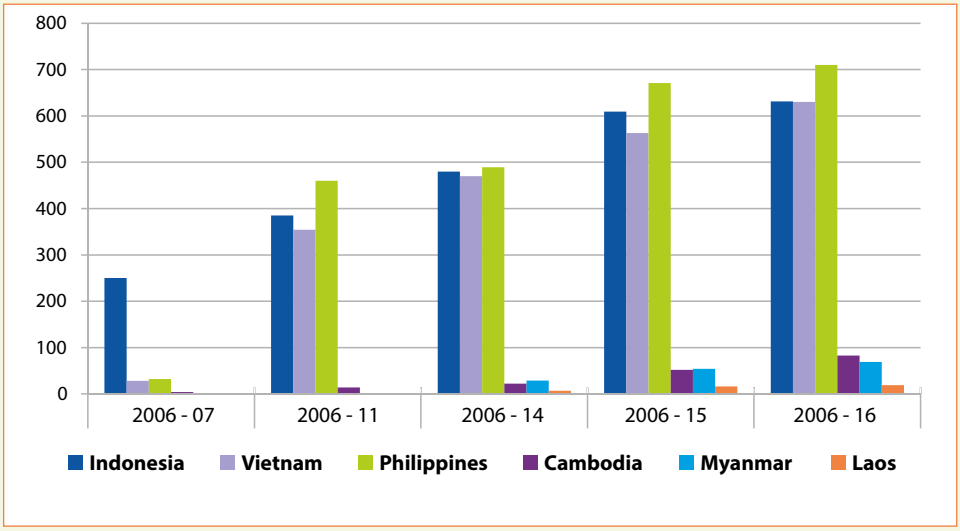
La colaboración de ICEVI con la Campaña Global de Educación (GCE) nos puso en contacto con muchas Coaliciones Nacionales de Educación y en consecuencia, nuestras regiones han usado tales plataformas para abogar por la educación de los niños con discapacidad visual. ICEVI celebró activamente la Semana de Acción Global en muchas de nuestras regiones. Estas actividades lo pusieron en contacto con muchas organizaciones convencionales para iniciar juntos medidas destinadas a apresurar la inscripción de niños con discapacidad visual.



Evento deportivo por la Semana de Acción Mundial y el Día del Niño Africano en Uganda

Firme crecimiento del Proyecto de Educación Superior

El Proyecto de Educación Superior de ICEVI apoyado por la Fundación Nipona, comenzó en Indonesia en 2006-2007. Se extendió a Filipinas y Vietnam en 2008, Camboya en 2010, Myanmar en 2013 y la República Popular Democrática de Laos en 2014. El amplio objetivo de este proyecto fue la promoción de instituciones de educación superior inclusivas y el desarrollo de destrezas y desempeño de los estudiantes con discapacidad visual en cada uno de los países mencionados, por medio de formación en el uso de tecnología. El resultado ha sido un significativo aumento del acceso a la educación superior en esos países con otros 177 estudiantes que se beneficiaron entre 2015 y 2016. Desde el inicio del proyecto en 2006-2007, fueron 2.142 los estudiantes con discapacidad visual que se vieron favorecidos.



De 2012-2013 en adelante, se integró al proyecto el objetivo del empleo: los asociados se enfocaron en la preparación para trabajar, las aplicaciones tecnológicas y la defensa de las universidades inclusivas. Todos los colaboradores ofrecieron a los estudiantes con discapacidad visual iniciativas

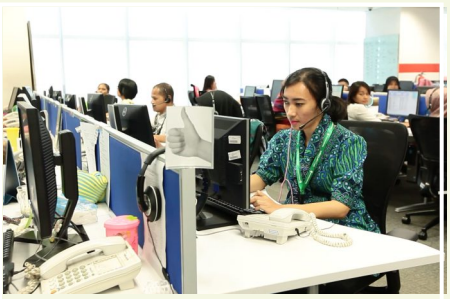
de formación en “habilidades sociales” y preparación para el empleo mientras cursaban la educación superior. Esto condujo a que una cantidad de ellos lograra un empleo remunerado. Vietnam proporcionó puestos de trabajo a 27 personas; Camboya ubicó 38, de los cuales 11 están estudiando y trabajando simultáneamente con dedicación parcial. En Filipinas se ubicaron 13 personas con deficiencia visual en sectores de empleo e Indonesia facilitó oportunidades a 39.



Asesoramiento sobre empleo en Vietnam



Empleo en Estación de Radio, Camboya



Precilia Oktaviana trabajando en el Call Centre, Indonesia

En el marco de la Conferencia Regional de Asia Oriental, que tuvo lugar en Bali (Indonesia) del 28 de septiembre al 1º de octubre de 2015, se otorgó una distinción especial a la Fundación Nipona en agradecido reconocimiento de su apoyo y colaboración para ampliar el acceso a la educación y la plena inclusión de las personas que son ciegas o tienen baja visión en esa región. El Director Ejecutivo de la Fundación Nipona, Sr. Shuichi Ohno, la recibió y respondió con una disertación especial.



Desarrollo regional

El desarrollo de sus regiones es una de las áreas prioritarias de ICEVI y el Comité Ejecutivo alentó a los Comités Regionales a considerar la posibilidad de registrarse a fin de convertirse en entidades legales. Hasta 2015, las regiones de Europa y del Pacífico eran las únicas dos que tenían este estatus. Mientras se mantenían debates en otras regiones, Latinoamérica tomó la delantera y registró la región como un organismo legal en Uruguay, el 27 de abril de 20th16.

Conferencias regionales

Las Conferencias regionales son parte integrante del trabajo de conexión y de defensa. Atraen una gran cantidad de padres y profesionales para analizar sus problemas específicos así como sus prioridades. Durante el cuatrienio se llevaron a cabo las siguientes:



Conferencia Regional de ICEVI Asia Occidental, Nueva Delhi, India, 2013



Colin Low inaugura la Conferencia IVEVI Asia Occidental-ABU

S.No.	Conferencias Regionales	Sede	Fecha
1	Conferencia Regional Conjunta de ICEVI Asia Occidental y Sordociegos Internacional (DbI)	Ahmedabad, India	Abril 5 a 7, 2013
2	VIII Conferencia Europea de Educación y Rehabilitación de Personas con Discapacidad Visual de ICEVI	Estambul, Turquía	Junio 30 a Julio 5, 2013
3	VI Conferencia Internacional de ICEVI de los países del Este Europeo	Chernihiv, Ucrania	Octubre 10 a 12, 2013
4	Conferencia Bienal de Educadores de Discapacidad Visual del Pacífico Sur (SPEVI)	Auckland, Nueva Zealanda	Enero 13-18, 2013
5	Foro EFA-VI del Pacífico y Conferencia Bienal SPEVI	Melbourne Australia	Enero 9 a 15, 2015
6	Conferencia Internacional "Permitir el acceso de personas con discapacidad visual" (ICEAPVI - 2015)	Atenas, Grecia	Febrero 12 a 14, 2015
7	Conferencia Regional de ICEVI Asia Oriental	Bali, Indonesia	Sept. 28 a Oct. 1º, 2015
8	Conferencia Regional ICEVI Asia Occidental - Unión Asiática de Ciegos	Ahmedabad, India	Marzo 13, 2016

Conexiones Globales



Conferencia de Educación Regional de Asia-Pacífico (Bangkok)

ICEVI tiene status consultivo ante el Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas (ECOSOC) y UNESCO y participa en diversas reuniones de agencias de la ONU donde se adoptan políticas. A nivel global en esta área, ICEVI trabaja con la Asociación Mundial de Niños con Discapacidad (GPCwD), la Campaña Mundial para la Educación (GCE), el Centro Regional para la Educación Especial de la Organización del Sudeste Asiático de Ministerios de Educación (SEAMEO-SEN), la Unión Mundial de Ciegos (UMC) y el Consorcio Internacional de Discapacidad y Desarrollo (IDDC).

Alianza Visión



La Alianza Visión es una iniciativa de ICEVI, UMC y la Agencia Internacional de Prevención de Ceguera (IAPB). Su meta es crear sinergias y colaboración mayores entre las tres organizaciones a nivel mundial, regional y nacional a fin de mejorar los servicios y programas de cada una de ellas. Se organizaron reuniones de Alianza Visión en diversas ocasiones durante el cuatrienio, con inclusión de un stand de exposición en la Convención de los Leones en Toronto, del 3 al 8 de julio de 2014, que atrajo a muchos de sus miembros locales.

Activar el Movimiento de Padres



ICEVI apoya fuertemente el Movimiento de Padres en el área de la Discapacidad Visual. Se invita regularmente a representantes de sus Organizaciones a las reuniones del Comité Ejecutivo de ICEVI y a actividades especiales. En Filipinas, Padres que Abogan por sus Niños Discapacitados Visuales (PAVIC) organizarán la próxima Conferencia en mayo de 2017, donde es probable que se estudie la iniciativa de ampliar el movimiento de padres a toda la región del Este de Asia. ICEVI los apoyará y tendrá un rol activo a este fin, incluso más allá de la región.

Proyecto de matemáticas – Una muy esperada iniciativa

ICEVI, con el apoyo de la Fundación Nipona, inició un proyecto de elaboración de videos de matemáticas para facilitar a los maestros la enseñanza eficiente de esta materia a niños con discapacidad visual. El grupo que llevará adelante esta iniciativa está formado por representantes de ICEVI, de la Escuela de Texas para Ciegos y Deficientes Visuales (TSBVI), la Escuela Perkins para Ciegos y la Escuela Overbrook para Ciegos. Se reunió dos veces en Austin (Texas) y elaboró un documento conceptual para la fase piloto del desarrollo. Se constituyó un equipo formado por miembros con experiencia en la enseñanza de las matemáticas a los niños discapacitados visuales y su trabajo preliminar comenzará a principios del próximo cuatrienio de ICEVI. El proyecto planea la preparación de lecciones en video para enseñar unos 200 conceptos matemáticos que cubrirán el currículo de las escuelas primarias y secundarias durante el período 2016-2019.

Distinciones de ICEVI

ICEVI reconoce a las personas que han contribuído significativamente en el campo de la educación de niños con discapacidad visual y también a las actividades del Consejo. El Comité de Distinciones para el cuatrienio 2012-2016 presidido por Lucía Piccione, Vicepresidenta Primera de ICEVI, estudió las nominaciones presentadas por los Presidentes Regionales y los miembros de Junta y seleccionó a las siguientes personas que serán distinguidas durante la Asamblea General de ICEVI, en Orlando, en agosto de 2016.

- **Harry Svensson,** (Suecia) que fue Vicepresidente de ICEVI y Director de la revista oficial de la institución, El Educador, desde enero de 2007 hasta enero de 2011.
- **Nandini Rawal,** (India) que ocupó la Secretaría de ICEVI (1997-2006) y la Tesorería de 2006 hasta el presente, y contribuyó significativamente a los procedimientos contables de la organización. Nandini también es Directora Ejecutiva de la Asociación de Personas Ciegas (Ahmedabad, India).
- **Phalla Neang,** que llevó a cabo muchos programas de capacitación de ICEVI y en una iniciativa de votación global fue elegida entre las 10 maestras ejemplares del mundo.
- **Rima Canawati,** que fue Vicepresidenta Regional de la ICEVI Asia Occidental e hizo una importante contribución al trabajo de coordinación en la región. Tambiém desempeñó un papel fundamental en la promoción de la asociación entre ICEVI, CBM y el gobierno de Palestina.

Reuniones de Comité Ejecutivo

El Comité Ejecutivo, organismo de mayor importancia de ICEVI en cuanto a la adopción de políticas, está formado por los 5 integrantes de la Mesa Directiva, 3 Miembros Fundadores, 3 Miembros de organizaciones generales y 9 Asociados Internacionales. Se reúne por lo menos una vez al año para trabajar y planificar la acción futura. Durante el cuatrienio 2012-2016 se reunió cinco veces.

Reuniones deEXCO	Sede	Fecha
Reunión 1	Bangkok, Thailand	18 Noviembre 2012
Reunión 2	Londres, RU	09-10 Febrero 2013
Reunión 3	Viena, Austria	14-15 Noviembre 2013
Rreunión 4	Londres, RU	08-09 Abril 2015
Reunión 5	Kampala, Uganda	03-04 Octubre 2015

Revisión estratégica para definir el camino futuro

El último Plan Estratégico completo de ICEVI se elaboró en 2002, con revisiones y modificaciones posteriores cuando fueron necesarias. El Comité Ejecutivo cree que su rol como "organización con poder de convocatoria" tendrá en el futuro ramificaciones de sus actividades, entre las que se incluirán asociaciones y redes y actividades de defensa e investigación. Ahora se planifica llevar a cabo una amplia revisión estratégica en 2017, que incluirá la reconsideración de la Visión, Misión y Objetivos de ICEVI, así como sus estructuras y acciones regionales.

Otras actividades clave

Además de las reuniones de Comité Ejecutivo y Regionales, ICEVI participó en los siguientes encuentros clave durante el cuatrienio.

S.No.	Reunión/Conferencia	Sede	Fecha
1	ICEVI en la Reunión de Alto Nivel de la ONU	Nueva York, EEUU	Septiembre 23, 2013
2	ICEVI en la Reunión de la Asociación Mundial de Niños con Discapacidad (GPCwD)	Nueva York, EEUU	Septiembre 24, 2013
3	Presentación de la respuesta conjunta ICEVI y UMC al borrador de Comentario General del Comité de la CDPD Nº 4, Art. 24, Derecho a una Educación Inclusiva		Enero 8, 2014
4	ICEVI en la Ceremonia de Lanzamiento del Programa Nacional de Educación Inclusiva	Ramallah, Palestina	Enero 29, 2014
5	ICEVI en la reunión de Grupo de Trabajo del IDDC	Bruselas, Bélgica	Febrero, 2014
6	Reunión de ICEVI con los Padres que Abogan por sus Niños Discapacitados Visuales (PAVIC)	Manila, Filipinas	Abril 22, 2014
7	ICEVI apoyó el IV Congreso Nacional de Padres de PAVIC	Manila, Filipinas	Mayo 9-11, 2014
8	ICEVI en la reunión CCNGO-EFA	Santiago, Chile	Mayo 21-23, 2014
9	ICEVI en la reunión del GT de Educación Inclusiva IDDC	RU	Mayo, 2014
10	ICEVI en la Junta Asesora de IDPP	Kuala Lumpur, Malasia	Agosto 10, 2014
11	ICEVI en la Mesa Redonda de Múltiples interesados en Educación Inclusiva	Kuala Lumpur, Malasia	Agosto 12, 2014
12	ICEVI en la Asamblea General Regional de Mitad de Período de UMC-Asia Pacífico	Hong Kong, China	Noviembre 21-24, 2014
13	ICEVI en Debates de Educación de la CDPD de la ONU	Ginebra, Suiza	Abril 15, 2015

Alcance del trabajo mundial en red

La fase de consolidación de ICEVI comenzó en 2002 e incluyó la preparación de un exhaustivo Plan Estratégico, envío de invitaciones a organizaciones para que se convirtieran en Miembros Asociados Internacionales y para actuar en su Comité Ejecutivo y creación de una Secretaría de dedicación total. El año 2002 fue significativo para ICEVI porque se celebraban sus Bodas de Oro. En ese momento, se fijaron los siguientes seis objetivos para la organización:

- Garantizar el acceso y plena participación en la educación a todos los niños y jóvenes discapacitados visuales para 2015.
- Promover y ayudar a lograr la capacidad local de desarrollar el currículo, proporcionar formación e identificar y ofrecer equipos y materiales a los niños y jóvenes con discapacidad visual y a sus padres, maestros y otras personas de sus comunidades.
- Colaborar y utilizar redes para garantizar un aumento sustancial del número de niños y jóvenes deficientes visuales que reciben una educación abarcadora y de calidad.
- Garantizar que las iniciativas de ICEVI se basen en la evidencia actual de mejores prácticas.
- Proporcionar a todos los grupos a los que se dirige su acción, información acerca de ICEVI y sus servicios por todos los medios apropiados posibles de comunicación.
- Estructurar una fuerte base para ICEVI.

Los logros de ICEVI durante la década pasada son notables e incluyen el lanzamiento de la Campaña Global EFA-VI, abogar ante organismos mundiales, trabajar en red con asociados internacionales y organizaciones generales, investigar y desarrollar actividades, preparar documentos conceptuales y de posición, realizar actividades de desarrollo regionales y programas de educación superior y empleo. ICEVI recopiló un importante cuerpo de evidencias y modelos que tienen el potencial de hacer que la educación para todos los niños con discapacidad visual sea realidad y desea ampliar en el futuro su rol en la defensa y trabajo en red y trabajar con organizaciones convencionales y organismos mundiales para influir en las políticas y prácticas educativas.

ICEVI ha sido una “organización con poder de convocatoria” y catalizadora y tiene el potencial de contribuir eficazmente al trabajo global en red en los años venideros. La Visión Estratégica de ICEVI planificada para comienzos de 2017 ofrece la oportunidad de establecer una amplia infraestructura para su futuro.

XL Aniversario de los Servicios para Niños con Discapacidad Visual en Hungría

Dra. Zsuzsanna Földiné Angyalossy, Sára Dobrik-Lupták, Éva Lantos, Csilla Liptai, Ágnes Borhy, Tímea Sinka-Fábri, Laura Dobrocsi, y Krisztina Pál-Bártfai
Junta Nacional de Evaluación de los Niños Discapacitados Visuales, Servicio de Intervención Temprana y de Asistencia a Formadores, Hungría info@latasvizsgalo.hu

Introducción

La Junta Nacional de Evaluación de Niños Discapacitados Visuales, Servicio de Intervención Temprana y de Asistencia a Formadores de Hungría se creó en 1976. El 25 de abril de este año, celebramos nuestro XL aniversario, con un gran congreso. Nuestro instituto está situado en una atractiva área verde del centro de la ciudad de Budapest, a la que es fácil llegar tanto desde la ciudad como de la campaña. Estamos ubicados en un nuevo y moderno edificio al que nos mudamos en 2005.

Cubrimos un trabajo nacional que consta de tres partes:

- Intervención temprana (0 - 5 años de edad);
- Examen especial de los niños discapacitados visuales (0 - 17);
- Servicios educativos (para estudiantes universitarios).

Nuestro trabajo en cifras

Los médicos, visitadores de salud, y especialistas de la visión nos envían los niños. A veces, son los padres quienes se acercan después de enterarse de nuestro servicio por otros. Desde principios de 2015 hemos atendido 85 niños. 60 de ellos tenían de 0 a 3 años, y 25 estaban entre los 3 y los 6. Unos 45 tenían otras discapacidades además de la visual.

Cuando llegan los niños, los evaluamos, psicológica y visualmente y desde el punto de vista de la educación especial. Tenemos en cuenta todas estos instrumentos:

- Escalas de desarrollo;
- Instrumentos de evaluación de la función visual;
- Instrumentos de desarrollo de la percepción;
- Escalas de desarrollo psicomotor;
- Observación del niño;
- Observaciones de los padres.

En nuestra organización, definimos la discapacidad visual como una agudeza en ambos ojos menor al 30%, o un campo visual de 20 grados o menos.

Programas de intervención

Programa	Grupo destinatario	Profesionales que lo desarrollan	Breve descripción del programa	Lugar donde se aplica
Intervención temprana uno a uno compleja	0-6	Maestros de niños discapacitados visuales	Estimulación visual, orientación y movilidad, destrezas de interacción social, autodeterminación, apoyo familiar, coordinación	Hogar, guardería, jardín de infantes, centro de intervención temprana
Fisioterapia	0-6	Fisioterapeuta	Orientación y movilidad, coordinación, ejercicios de movimiento pasivo y activo	
Instructor de psicomotricidad	0-6	Terapeuta de psicomotricidad	Ejercicios de psicomotricidad	
Hidroterapia	0-6	Hidroterapeuta	Ejercicios especiales en el agua	Piscina

Escolarización de los niños discapacitados visuales

Los niños de 1 a 3 años van a una guardería y los que tienen discapacidad se ubican en un grupo especial de esta. Los que necesitan sesiones de intervención temprana u orientación la reciben en su guardería o en nuestro instituto.

Entre los 3 y los 6 años van a un jardín de infantes. Quienes tienen discapacidad visual están incluidos en el jardín local, con servicios de intervención temprana a cargo de maestros itinerantes de la Escuela de Niños Ciegos o de la de Discapacitados Visuales que atienden a todo el país.

Si bien los pequeños ciegos o con discapacidad múltiple pueden estar también incluidos en su jardín de infantes local, muchas escuelas no pueden adaptarse a ellos. Por lo tanto, la mayoría de estos estudiantes van a uno especial para niños ciegos.

Brindamos intervención temprana a los niños de 0 a 5 años. Los que tienen 5 y 6 generalmente pueden recibir educación para el desarrollo, si no encontramos un instituto apropiado.

Apoyo escolar

En Hungría, tenemos una Escuela para Niños Ciegos, dos Escuelas para Niños Deficientes Visuales y una Escuela Primaria Católica para Niños Ciegos.

También es posible que un niño discapacitado visual asista a una escuela pública. En tal caso, recibe apoyo escolar por una red de maestros itinerantes, que le enseñan braille, orientación y movilidad, uso del bastón blanco, tecnología, destrezas de la vida diaria, etc. Las escuelas en las que se inscriben estos niños tienen los siguientes recursos: una proporción maestro/alumno reducida; formación específica para los profesionales; maestros de apoyo internos o externos; acceso a recursos y materiales específicos; visitas de maestros itinerantes para estudiantes discapacitados visuales (una vez por semana o por mes).

Nivel de apoyo que se brinda a los niños discapacitados visuales en las escuelas públicas

Nivel de Apoyo	Muy bajo	Bajo	Medio	Alto	Muy alto
Aprendizaje			x		
Socialización				x	
Autonomía		x			
Donación de recursos específicos		x			
Atención familiar				x	
Apoyo a la escuela en la que el niño está inscripto					x

Apoyo a las familias de niños discapacitados visuales

Hay programas específicos para las familias de los niños discapacitados visuales, entre los que se incluyen días de la familia, fines de semana familiares, grupos de padres, comidas y celebraciones de vacaciones y de finalización del año escolar. La red de padres mentores es una asociación de padres de niños discapacitados visuales que están en intervención temprana. La participación de las familias en estas actividades y la cooperación en

los programas de sus hijos es muy alta. Una encuesta de opinión que realizamos nos dice que las familias están muy satisfechas con los servicios que reciben.

Nos comunicamos con las familias de nuestros estudiantes de diversas maneras. Usamos Facebook, nuestro sitio web e impresos. También organizamos días abiertos y respondemos preguntas de los padres de los estudiantes actuales o potenciales. Cuando solicitan servicios, las familias hacen pedidos especiales en el formulario del test de solicitud y hacemos el seguimiento junto con ellos.

Profesionales

Tenemos un equipo multidisciplinario de intervención temprana que puede atender las necesidades de los estudiantes que son discapacitados visuales, ciegos, discapacitados auditivos o con deficiencias de desarrollo. Nuestros especialistas incluyen un fisioterapeuta, un instructor de psicomotricidad, un pedagogo enfocado en la relación del cuerpo con el aprendizaje, un psicólogo, un oftalmólogo y un hidroterapeuta.

Formación de los profesionales:

Nuestra universidad ofrece formación específica en intervención temprana general, especial para la discapacidad visual o para la discapacidad múltiple. Nuestra organización coopera en programas de formación específica, por ejemplo, psicomotricidad, Fundación BLISS que ayuda a los pacientes de cáncer.

Relaciones

Son una parte muy importante de nuestro trabajo. En primer lugar nos mantenemos en contacto estrecho con los padres y las familias de nuestros estudiantes. Los visitamos y cuando es necesario, trabajamos con los niños en su propia casa. Involucramos a los padres en el proceso y los alentamos a participar en las sesiones. Les aconsejamos cómo interactuar con los niños y jugar con ellos, cómo promover su desarrollo y cómo crearles el mejor entorno. Los apoyamos en muchas otras áreas: encontrar otros profesionales e instrumentos especiales, camas, cochecitos, sillitas y dispositivos médicos.

Nos mantenemos en contacto con oftalmólogos, psicólogos, fisioterapeutas, maestros de las escuelas públicas y jardines de infancia, terapeutas de la alimentación y asistentes sanitarios. También nos comunicamos con neurólogos, ortopedistas, conductores y psicólogos de los hospitales que hacen un seguimiento a largo plazo de los bebés prematuros.

Participamos en congresos profesionales y formaciones adecuadas. Compartimos con placer nuestras experiencias con otros colegas, en tanto nos mantenemos abiertos a nuevas informaciones y métodos. Con frecuencia, vemos a otros profesionales en sus lugares de trabajo. Recientemente, organizamos una visita a un departamento de neurología evolutiva en un hospital. Este año, estuvimos en el Centro de Cuidado Immanuel para Niños Multidiscapacitados, y en el Instituto para Ciegos y Deficientes Visuales Adultos.

Nuestro instituto está abierto y con frecuencia recibimos visitas: acogemos a otros profesionales que se ocupan de los niños, tanto de Hungría como de otros países. Recibimos maestros que se están formando; estudian y practican aquí, de modo que tenemos mucho contacto con la universidad. Participamos en el Programa Erasmus que forma estudiantes extranjeros como especialistas en intervención temprana para niños que son sordos o ciegos.

Legislación

Nuestro país tiene una legislación que garantiza los derechos de los niños con discapacidad y la inclusión social y escolar. Otros derechos que se otorgan a las personas con discapacidad son:

- Apoyo para el transporte;
- Apoyo financiero extra a las familias;
- Permiso de estacionamiento;
- Accesibilidad a las instituciones públicas;
- Igualdad de acceso a la información;
- Derecho a la educación.

Resumen

Estamos orgullosos de brindar servicios a niños con discapacidad visual y a sus familias. En ocasión de nuestro XL aniversario, nos comprometemos a servir a nuestra nación durante muchos años más.

Bibliografía

Encuesta europea sobre intervención temprana para niños discapacitados visuales





Primer campamento de Niños Pequeños: “Nos reunimos, compartimos, aprendimos y nos reímos juntos – ¡fue divertidísimo!”

Weningsih
Especialista en Educación / Perkins Internacional, Programa de Asia/Pacífico (Indonesia). E-mail Weningsih@Perkins.org

Ayundira es una niña de algo menos de tres años que vive en Banjarmasin, una gran ciudad en la parte indonesia de Borneo. Esta primavera, sus padres volaron con ella a Bandung, al oeste de Java para asistir a un Campamento de Niños Pequeños de Perkins Internacional (PI). Tenían la esperanza de reunirse con otros padres como ellos y aprender a enseñarle hábitos a su hija.

Los meses anteriores, sus padres estuvieron ansiosos y preocupados al advertir que se retrasaba su desarrollo con respecto al de otros niños de su edad. Desde el diagnóstico de Ayundira, habían estado buscando información acerca de la situación y servicios para ella, pero no tenían ninguno disponible. Afortunadamente, tanto el padre como la madre sabían usar los recursos de internet muy bien. Encontraron un Programa de Atención Temprana en Yakarta y finalmente, los derivaron al personal de Perkins Internacional.

Lilih, madre de Anin, una niña de dos años y medio, tenía experiencias similares. La familia vive en Bogor, a 60 km de la capital de Indonesia, Yakarta. Desde el nacimiento de su hija, Lilih sabía que tenía discapacidad visual y que no había tratamiento para eso. Buscó información sobre la manera de criarla pero no encontró nada. Como los padres de Ayundira, Lilih domina el manejo de internet y finalmente, encontró un grupo de apoyo de padres recientes. Aunque esto le proporcionó ayuda desde el punto de vista emocional, se seguía sintiendo impotente y carecía de confianza. Llevó a Anin a sesiones de terapia física durante un tiempo, pero no vio un progreso significativo. Cuando se enteró del Campamento de Niños Pequeños, sintió ansias de asistir y conocer otros padres.



Sabemos de muchas familias cuyos hijos tienen discapacidad visual en Indonesia y los retos que enfrentaron las de Ayundira y Anin son muy comunes. Comparten los mismos problemas: falta de información en su idioma local, escasez de prestación de servicios de intervención temprana y aislamiento geográfico. Indonesia tiene una población de casi 250 millones distribuidos en más de 17.000 islas. Hoy, sólo hay tres programas de este tipo para pequeños con discapacidad visual en todo el país y muy pocos para preescolares, asociados a las escuelas para ciegos. Lograr

servicios es un problema enorme.

En Indonesia, los niños de poca edad de cada pueblo, asisten a guarderías, que son privadas o administradas por la comunidad. Pero los maestros, no tienen formación o no están preparados para adaptarse a quienes tienen discapacidad y la mayoría no se inscribe en ellos.

Perkins Internacional intenta llegar a estos pequeños y conectarlos con programas de intervención temprana. Los que viven en Bandung tienen suerte porque pueden participar en uno dirigido por Yayasan Penyantun Wiyata Guna (YPWG), que cuenta con mucho apoyo de PI. Aunque al principio sólo había un miembro del personal formado, significó una gran diferencia para el futuro de las familias y los niños. En 2015, Yayasan Bhakti Luhur Bandung se incorporó a la atención de primera infancia en el área y los pequeños y sus familias venían al centro dos veces por semana.

Sin embargo, fue difícil encontrar organizaciones dispuestas a proporcionar estos servicios en otras zonas. Por lo tanto, tuvimos que innovar. PI inició y dirige un grupo en línea de padres formado por 59 familias que se comunican por Whatsapp, una aplicación de mensajes móviles para teléfonos inteligentes. Las familias comparten estrategias, analizan sus experiencias y se apoyan mutuamente. A medida que los padres se conocen advierten la necesidad de encontrarse personalmente.

Para reunirlas, Perkins Internacional organizó el primer Campamento de Niños Pequeños de Indonesia dedicado a padres de niños con discapacidad visual. Vinieron 17 familias de ciudades e islas de todo el país. Allí se conocieron, se reunieron con maestros y aprendieron a crear juegos, juguetes y materiales para el aprendizaje.

Estuvieron involucradas en esta actividad cinco organizaciones. Aunque cada una de ellas tiene su propio foco de trabajo, comparten el compromiso de apoyar a las familias y colaboraron bien. Fueron:

- Sayap Ibu Banten, con un orfanato y un programa de extensión;
- Bhakti Luhur Bandung, con escuela y un programa de Rehabilitación basado en la comunidad;
- Yayasan Penyantun Wiyata Guna,con un programa de intervención temprana;
- La escuela Helen Keller, con un servicio para sordociegos en Yogyakarta;
- Balita Tunanetra, grupo de padres en línea.

El Campamento de Niños Pequeños tuvo lugar a comienzos de abril de 2016, en Lembang, un pueblo pequeño cerca de Bandung y duró tres días.



Las familias participaron en actividades para bebés, padres y maestros desde la mañana hasta la noche. Comenzamos con un juego de introducción, en el cual los padres escribieron

sus expectativas para este encuentro, así como sus sueños para el futuro de sus hijos. En el Campamento, los maestros y los padres de niños mayores dieron ideas y estrategias a implementar en la casa. Los participantes podían elegir entre las múltiples clases que se



ofrecían, tales como desarrollo motor grueso, estimulación visual, vestirse, preparación para comer, adiestramiento en ir al baño y transición al sistema preescolar típico. Esto les dio la posibilidad de elegir la información más adecuada a sus necesidades e intereses.

Los padres aprendieron técnicas para ayudar a sus niños en la casa, analizaron el desarrollo del trabajo en equipo en la familia, participaron en juegos de roles y actividades de sensibilidad y aprendieron a cultivar su fe en sí mismos y en sus hijos. Al preparar refrigerios simples juntos, se divirtieron y experimentaron cómo convertir las actividades cotidianas en oportunidades de "aprendizaje" para sus chicos.

Para los niños, creamos rincones de juego con materiales baratos y fáciles de conseguir. Ellos se movían de uno a otro y exploraban las diversas cosas y jugaban con sus padres. En los rincones de relatos, había cajas de cuentos y libros táctiles y en los rincones de "pequeña habitación" había diversos juguetes colgados, cajas y colchonetas. Pusimos objetos y cacerolas colgadas cerca de las paredes para producir diversos sonidos. Estos rincones les dieron ideas a los padres para estimular el desarrollo de sus hijos con materiales económicos. Les pedimos también que hicieran un juguete para llevarlo a su casa. Muchos de ellos hicieron cosas que se pudieran colgar, juguetes pre-bastón o de empujar y otros para desarrollar las destrezas de movimiento fino.

El Campamento para Niños Pequeños también era para padres. Queríamos ayudarlos a relajar su estrés y su carga. Con mucha frecuencia, los padres no tienen tiempo para sí mismos o para actividades divertidas; algunos se han olvidado la manera de pasarlo bien desde que nacieron sus hijos. ¡Queríamos que se rieran, hicieran tonterías y simplemente, se divirtieran! Creamos actividades para que "se sintieran contentos y se rieran".

Queríamos destruir el muro entre educadores y padres, de modo que inventamos acciones para hacerlos trabajar en equipo. También queríamos reforzar la red de organizaciones y maestros involucrados, a fin de empezar a compartir la responsabilidad y la visión. Durante el Campamento fue excelente ver cómo se apoyaban mutuamente y aprendían a trabajar en equipo. Las cosas funcionan mejor cuando se comparte un objetivo similar.

Los padres que participaron en el Campamento, encontraron que era más fácil hablar positivamente de sus hijos. Desarrollaron perspectivas optimistas y la confianza de guiarlos en el futuro. También identificaron algunos temas sobre los que tenían que aprender más y reconocieron la necesidad de un apoyo continuado.

En el campamento, vimos a los padres esforzarse mucho para poner en práctica sus nuevas ideas. Anita esperó pacientemente a que su hijo de cuatro años pusiera su instrumento musical en el estuche con una ayuda mínima. Aprendió la importancia de dejarlo hacer solo las cosas, aunque llevara más tiempo. Otro niño de dos años, Thalita, disfrutó colgando las cacerolas, que producían sonidos fuertes. Esperaba que su madre guiara su desplazamiento, como siempre había hecho, pero ahora la mamá sólo la dirigía hacia los puntos de referencia de las habitaciones y la dejaba orientarse por sí misma. Lilih, madre de Anin, dijo: “Aprendí montones de ideas nuevas para manejarme con mi hija que no había encontrado en ningún [otro] sitio.”

Los papás y mamás que asistieron al Campamento de Pequeñitos contactaron a otros padres en el grupo de apoyo por Whatsapp, y compartieron sus nuevos conocimientos y experiencias. Esto estimuló el interés de los demás y promovió debates. La cantidad de padres que asisten al Programa de Intervención temprana de YPWG aumentó y las familias que viven en Yakarta y las ciudades vecinas iniciaron reuniones en persona.

Este año, YPWG registró 217 niños de 0 a 6 años con discapacidad visual. Llegaron derivados por el Hospital de Ojos Cicendo de Bandung, que es el mayor de su tipo en el país. Casi el 70 % de los nuevos casos en los dos últimos años son de retinopatía del prematuro. No tenemos un registro de las cantidades de bebés a los que se ha diagnosticado en otros hospitales porque no hay un sistema de derivación, pero creemos que la cifra está aumentando.

Indonesia requiere enfoques múltiples y mucha innovación para identificar a los niños con discapacidad visual, atenderlos y empoderar a sus familias. Este trabajo exige el compromiso de múltiples interesados e incluye al gobierno. Aprendimos que el trabajo en equipo es el mejor enfoque para proporcionar intervención temprana de calidad y estamos ansiosos por llegar a la mayor cantidad posible de familias por medio de Campamentos para Pequeños regulares, en diferentes ciudades del país.

Lilih : Tiene altas expectativas de recibir información y aprender las técnicas de trabajo con su hija en la casa. Le resultaba muy duro y se sentía culpable porque era una gran ironía que como maestra de escuela primaria, tuviera menos competencia para ayudar a su propia hija.





Intervención temprana para niños con baja visión: Importante colaboración con las familias

Ana Lucia Pascali Rago, Fisioterapeuta, Psicoeducadora y Coordinadora de Equipo, Hospital Santa Casa, Sección de Baja Visión, San Pablo (Brasil)
analurago@hotmail.com

Introducción

El personal del Servicio de Baja Visión del Hospital Santa Casa de San Pablo ha trabajado durante muchos años en intervención temprana. Nos dimos cuenta de la gran importancia de involucrar a las familias en los programas de sus niños. Más aún, hemos aprendido a invitar a las familias a convertirse en miembros activos del equipo colaborativo, para construir una real y eficaz asociación. Les damos a los padres un lugar en el que se los escucha, donde pueden expresar sus preocupaciones y hacer preguntas, compartir sus miedo, ansiedades y deseos y donde pueden apoyarse mutuamente y encontrar soluciones. A medida que trabajábamos para crear esta colaboración, advertimos cuánto podemos aprender de los demás y cómo esto nos beneficia a todos y, especialmente, al niño.

Asociación con las familias / Compartir experiencias

El niño se desarrolla rápidamente durante los tres primeros años de vida, en particular, durante el primero. En ese tiempo, aprende y adquiere muchas funciones y destrezas a través de la colaboración entres su sistema nervioso y los estímulos que le ofrece su entorno. Para un pleno desarrollo, es necesario que interactúe con lo que lo rodea, personas, objetos y situaciones. El juego es necesario.

El cerebro que aprende tiene que recibir e integrar un gran volumen de información que le llega por todos los canales sensoriales. La visión es el más importante porque es una manera instantánea de capturar detalles y entender el entorno.

Los niños pequeños con discapacidad cognitiva, sensorial o motriz tienen dificultad para interactuar con lo que lo rodea y adaptarse a eso, especialmente si los problemas son múltiples. Los pequeños con discapacidad pueden darse menos cuenta de los estímulos del entorno, o pueden tener menos posibilidad de interpretarlos y/o responder a ellos en forma adecuada (Hari, 1988). Quienes tienen discapacidad visual o múltiple tienden a jugar menos y explorar menos su entorno. Más aún, sus familias interactúan menos con ellos y los estimulan menos, porque no entienden las formas de comunicación, movimiento, exploración y reacción.

Muchas veces los padres se sienten frustrados porque no pueden identificar las respuestas de sus hijos a sus intentos de interacción. El pequeño también se siente frustrado porque su reacción con respecto a los padres no es entendida y no recibe respuesta. “En esta situación, no se refuerza la interacción de quien lo cuida y viceversa. Así comienza un ciclo de expectativas insatisfechas e intercambios insatisfactorias entre la persona que lo cuida y el niño.” (Chen, 1999, p. 6).

A raíz de la importancia del desarrollo temprano, el foco de la intervención debe ser

la vinculación y la comunicación entre el niño y la familia. Es en este contexto que el niño interactúa, aprende y se desarrolla. Por eso, el modelo más usado de intervención y que más se sugiere en la bibliografía reciente, es la filosofía centrada en la familia. “Las familias están formadas por las personas más importantes en la vida de los pequeños, y los bebés usualmente pasan la mayor parte del tiempo a su cuidado. Es a través de estos intercambios con la familia que desarrollan los vínculos emocionales, se convierten en seres sociales y descubren que sus acciones tienen significado.” (Chen, 1999, p. 7)

Comenzamos nuestro trabajo con una familia invitándola a participar en el proceso. Nos aseguramos de que entiendan que la estimulación comienza en casa, durante la rutina cotidiana y las actividades naturales. Esto los alienta a estimular al niño con más espontaneidad y los libera del sentimiento de que interactuar con el bebé es un “trabajo”.

Encontramos que es muy importante asegurarnos de que las familias comprendan por qué tienen que seguir nuestras sugerencias e instrucciones. Cuando los padres se dan cuenta de que compartimos sus objetivos para el niño y cómo el programa de intervención temprana beneficia a su hijo, es más fácil trabajar con ellos como colaboradores.

Para involucrar a las familias cada vez más en esta forma de actuar, organizamos talleres para padres. Cubrimos muchos temas, incluida la naturaleza de la discapacidad visual, su impacto en el aprendizaje y desarrollo y funciones del sistema nervioso del niño. Analizamos sus respuestas para que puedan observar en sus chicos cómo adaptar el entorno del hogar y las actividades que pueden hacer juntos. Siempre hablamos en lenguaje sencillo (no clínico) que sea accesible a todos.

En nuestros talleres, nos aseguramos de que los padres entiendan las conductas de sus hijos, porque esto hace que las cosas sean más fáciles. Los alentamos a compartir sus sentimientos, dudas, frustraciones, deseos y soluciones. En estos marcos íntimos, pueden encontrar un terreno común y ayudarse mutuamente.





Las madres aprenden a tener contacto visual con sus bebés: descubren la distancia de respuesta y el tiempo que necesitan para hacerlo.




Madres que comparten experiencias en grupos de padres con los niños y sin ellos

También tenemos encuentros que reúnen a padres y niños. Aquí también, comparten ideas, soluciones, actividades, estrategias de comunicación y mucho más.

Hacemos visitas a su casa, lo que hace que las familias se sientan más seguras acerca de la adaptación de actividades de las rutinas cotidianas y de integrar a sus hijos en los lugares comunitarios. Durante el trabajo de intervención temprana con el bebé en el centro, los padres están siempre con nosotros, jugamos juntos y forman parte de la actividad. Esto hace que todo sea más agradable para la familia y el bebé. Las familias participan activamente en fijar las metas del programa de intervención, lo que promueve su autoconfianza y la confianza en el equipo profesional.

Conclusión

Trabajamos con las familias de muchas formas diferentes, con muchas y diversas estrategias. Esto los acerca al servicio, al equipo y especialmente, al niño. Promueve un vínculo fuerte, basado en una confianza y respeto recíprocos. Reconocer y nutrir los puntos fuertes del niño y de la familia los empodera y alienta a conocer cada día mejor a su hijo. Quizás, lo más importante es que darse cuenta del rol fundamental que tienen en el éxito del niño los potencia y compromete.

Bibliografía

Chen, D. (1999). *Essential elements in early intervention visual impairment and multiple disabilities*. (Elementos esenciales en intervención temprana en discapacidad visual y discapacidad múltiple). Nueva York: AFB Press.

Hari, M., & Ákos, K. (1990). *Conductive education*. (Educación conductiva). Londres: Routledge.

Rago, A. L. P. (2007). *Learning to learn ... together: Working in groups with children with special needs*. (Aprender a aprender… juntos: Trabajar en grupos con niños con necesidades especiales). San Pablo: Pontificia Universidad Católica.

Wadsworth, B. (1997). *Intelligence and affectivity of the child in Piaget theory*. (Inteligencia y afectividad del niño en la teoría de Piaget). San Pablo: Pioneira.

Desarrollar asociaciones entre los padres y los profesionales en los primeros años

Sheela Sinha, Instituto Helen Keller para Sordos y Sordociegos (India) E-mail : sheelasinha@gmail.com

El nacimiento de un niño con discapacidad trae consigo una serie de retos para la familia. Requiere una cantidad de ajustes y redefine los roles y relaciones de los miembros. Esto crea una necesidad de asociarse con profesionales que puedan ayudar a los miembros de la familia. Juntos pueden incrementar los potenciales de la criatura y ayudarle a aprender y crecer con alegría.

La asociación entre padres y profesionales cambia de significado a través del contexto y diferentes etapas de la vida del niño. Aunque el objetivo esencial siempre es "trabajar juntos para el mejoramiento del niño y la familia así como de la sociedad en general", la importancia que adquieren diversos aspectos de tal colaboración puede tener diversas magnitudes. Por ejemplo, en los primeros años, la asociación pondrá el énfasis en las emociones y los servicios médicos y educativos. Más tarde, en la etapa de transición, el foco va a estar en la defensa, el desarrollo de destrezas, redes con posibles empleadores, medidas legales, espíritu emprendedor, etc. Aquí analizaremos algunos de los factores que predominan en los primeros años y pondremos el centro de atención en la asociación entre padres/familia y los profesionales.

Hay muchos elementos en las asociaciones con éxito en los primeros años de la vida de un niño:

- Los padres, la familia y los profesionales atraviesan juntos los placeres y penas de los primeros años. Cuando la familia advierte que el crecimiento y el desarrollo del niño va a necesitar una intervención clínica y educativa especial durante un período largo, experimentan la primera punzada de dolor. Necesitan el máximo apoyo por medio de la seguridad de no sentirse solos y de que hay gente y agencias a las que pueden recurrir para tener una orientación adecuada. Requieren apoyo emocional y de información en su búsqueda, aparentemente sin fin, de servicios adecuados y necesitan recibir respuestas acerca del crecimiento y conducta de su hijo. Les hace falta ayuda para organizar la información y usar esos recursos, todo mientras enfrentan las muchas responsabilidades y demandas de la vida diaria.
- La familia y los profesionales tienen que comunicarse constantemente acerca de las necesidades y preferencias del niño. Esto incluye las destrezas relacionadas con el juego y las actividades de rutina ya adquiridas, así como las que se deberán incorporar en el futuro próximo. Los padres son los mejores jueces de las necesidades, emociones y expresiones del niño, pero los profesionales tienen entrenamiento para evaluarlas y utilizarlas para ayudarles a satisfacer las necesidades de aprendizaje y evolución. Por lo tanto, ambas partes se complementan pero a menos que tengan una interacción regular, pueden quedar desatendidos aspectos importantes del desarrollo del niño.

- El plan educativo del pequeño requiere que los padres y profesionales trabajen juntos para decidir qué servicios son apropiados y qué ayudas, dispositivos y tecnología deberían utilizarse.
- El equipo comparte las responsabilidades de promover el crecimiento y el desarrollo del niño. Los profesionales deben tener en cuenta las conductas que se observen en el hogar y la familia tiene que seguir el programa creado por los profesionales. Juntos han de adaptar la rutina del niño en la casa y la de toda la familia.
- Los padres y profesionales deben comunicarse sus preocupaciones acerca de las expectativas con respecto al crecimiento y el bienestar del niño y de la familia.
- La asociación da a los padres un lugar de catarsis emocional con alguien que oye con paciencia y comprensión. Muchos padres necesitan un lugar en el que puedan compartir sus sentimientos y ansiedades sin recibir comentarios que los hagan sentir ridículos o les hagan daño. Esta confianza también asegura al profesional que sus sugerencias y apoyo sean valorados y respetados.

Ahora consideremos unos pocos pasos objetivos que pueden conducir a una asociación sana, fructífera y mutuamente satisfactoria entre la familia y los profesionales.

Ideas para profesionales:

Los padres conocen mejor a su hijo. Son las personas primordiales a cargo de su cuidado y pueden proporcionar una profunda comprensión de los gustos, aversiones, expresiones, respuestas, problemas de salud y hábitos de alimentación, etc. Además, es probable que un niño pequeño pase la mayor parte del tiempo en casa. Es vital, por lo tanto, no sólo involucrar a los padres en el programa, sino también ayudarlos a continuarlo en el hogar. Hay muchas maneras de impulsar esta colaboración:

- Brindar información objetiva acerca de los servicios disponibles y apoyar a la familia en su uso.
- Mantener una buena relación de trabajo con quienes proporcionan otros servicios y periódicamente compartir impresiones con ellos acerca del progreso del niño.
- Tener reuniones personales regulares con los padres para analizar el programa educativo del niño. Pedirles sugerencias y, si no fuera factible seguirlas, explicarles por qué. Considerar plenamente sus observaciones sobre la conducta del niño en el hogar.
- Invitar a los padres al centro educativo para que observen cómo funciona el niño con el maestro/terapeuta y con sus pares.
- Involucrar a los padres en la planificación de los programas del niño. Es sumamente importante tener en cuenta sus necesidades y preocupaciones, sus antecedentes socioeconómicos y su mundo físico y cultural. Esto es particularmente cierto para la India y otros países donde, a nivel social y económico, hay profundas brechas entre las clases. Esto no significa que el niño no debe estar expuesto a nada que no sea totalmente relevante en su mundo. Es importante ampliar sus horizontes y darle alas a su imaginación. Sólo hay que tener presente que la esencia de un programa educativo, en líneas

generales, debe encajar en el ambiente del cual proviene.

Además, es fácil entregar un programa educativo escrito a un padre, pero no siempre es factible que lo desarrolle por sí mismo. Por lo tanto, es vital iniciarlo juntos. Tiene gran valor visitar la casa ocasionalmente, aun cuando se trate de un programa con base en el centro. El profesional puede reunirse y hablar con otras personas (como familiares) en el entorno del niño, observar las actividades en el hogar que puedan estimular el desarrollo de destrezas e intercambiar ideas acerca de las cosas que se pueden cambiar en el ambiente de la casa. Estas interacciones garantizan una forma progresiva de pasar de un programa de aprendizaje a uno de instrucción en el hogar.

- Semanalmente o con mayor frecuencia, manténgalos informados acerca del desempeño de su hijo. Los padres y los maestros pueden intercambiar notas por escrito por medio de un cuaderno de comunicaciones que llegue a la escuela con el niño. Otro forma es tener un tablón de noticias en cada aula, o mantener un archivador para cada uno, en el que se registren las noticias semanales. Estas pueden incluir todo lo que los padres deberían saber, las cosas nuevas que haya aprendido o hecho, cualquier logro, grande o pequeño o aspecto de la alimentación, etc. Las imágenes siempre son más eficaces que las palabras, por eso, saque un montón de fotos del niño cuando hace diversas cosas, o juega con sus iguales, y arme un libro de relatos, que permita seguir la historia a través de las fotos, cuando participa en actividades manuales, etc. Pueden ponerse subtítulos a las imágenes y luego fijarlas en la banda de noticias.
- Involucre a los padres en el programa invitándolos a ayudar con actividades extracurriculares, durante salidas al exterior, o mientras preparan una actividad u organizan un espectáculo. Esto les ayudará a identificarse con el programa y también a exhibir talentos o destrezas especiales.
- Proporcione regularmente a los padres información y bibliografía relevante a la condición de su hijo. Seleccione artículos comprensibles, escritos en forma sencilla y directa. Organice talleres y estimúlelos a compartir , exhiba tablas y posters, comparta relatos de éxito y diversos progresos en ese campo, muéstreles videos informativos e interesantes, envíelos a talleres y formaciones llevadas a cabo por otras organizaciones siempre que haya una oportunidad. Organice la atención de los niños mientras los padres asisten a tales actividades.

Ideas para padres:

Admitieron a su hijo en un programa. Profesionales formados, atentos están allí para cuidarlo, pero van a necesitar su ayuda para entender las necesidades de aprendizaje del niño. Su aporte es de alto valor para la planificación y prestación de servicios eficaces. Además, sus esfuerzos en casa van a dar continuidad a lo que aprenda en el programa. Esto asegura verdaderamente el desarrollo en todos los frentes, en todas las situaciones. No se tiene la intención de cargarlo con grandes tareas y actividades. Tan sólo unos pocos pasos simples incorporados a la rutina del hogar van a proporcionar grandes oportunidades de aprendizaje a su hijo y facilitarán el éxito del programa en el centro.

Aquí encontrará algunas preguntas que los padres se plantean al comienzo:

- ¿Conozco suficientemente bien a mi hijo? Soy una madre responsable y cariñosa. Satisfago las necesidades de mi niño a tiempo, pero ¿le doy la oportunidad de comunicarse (tocar, señalar, vocalizar, hacer gestos, retirarse o cualquier otra cosa que pueda)? ¿Espero y observo sus expresiones y movimientos durante un momento, antes de proceder a ponerle comida en la boca, o levantarlo para bañarlo? ¿Realmente sé lo que le gusta y lo que no le gusta: juegos, canciones, sonidos, etc.?
- ¿Le hablo con frecuencia en lenguaje simple acerca de los objetos y personas que lo rodean, para ayudarle a tocar, ver, oler, probar y explorar, cada vez que resulta posible? ¿Le cuento las cosas que pasan en el hogar: papá que va a la oficina, el abuelo que trae la verdura del mercado, una torta de banana que está en el horno para la familia, etc.?
- ¿Juego con mi hijo igual que con los otros sin discapacidad? ¿Juego a hacerle cosquillas, juegos con los dedos, o de movimiento, dónde está, a las escondidas, etc.? ¿Le canto a mi hijo con discapacidad auditiva, cuando lo tengo cerca de mi cuerpo para que perciba la vibración?
- ¿Le leo cuentos interesantes de un modo gracioso y alegre?
- ¿Lo involucro en la rutina familiar: hora de comer, o de cocinar por ejemplo? Será conveniente para mí e interesante para él estar en la cocina. Puedo vigilarlo y habrá muchos estímulos sensoriales: el olor de la comida, ingredientes y especias, el sonido del agua que cae del grifo, el tintinear de la vajilla, la temperatura de la botella de agua que saco del refrigerador, y especialmente, todos los sonidos de la voz de mamá entremedio. Al comer con los demás, el niño es parte de la conversación, oye masticar a todos y ve la gente que se pasa la comida entre ellos. Por eso, también es una gran lección acerca de las reglas sociales.
- ¿Involucro a mi hijo en toda la actividad en lugar de traerle las cosas? ¿Lo llevo a la cocina para que sepa de dónde viene la comida, o sacamos la ropa del armario juntos antes del baño? Cuando se terminan el jabón o el champú, le muestro la botella vacía y lo llevo al negocio para reemplazarla?

Asociación con los padres: Una perspectiva diferente

La salud emocional de la familia como un todo y la satisfacción de las necesidades socioemocionales de cada miembro es sumamente importante. Aunque no parezca tener una relación directa con el bienestar del niño, la salud emocional del grupo afecta en gran medida su crecimiento y educación. Una verdadera asociación con los padres, por lo tanto, exige más que su inclusión en el programa o el apoyo para satisfacer sus necesidades educativas y de desarrollo. Exige también ayudarlos a considerar sus propias necesidades emocionales y las relaciones interpersonales. Sólo una familia feliz, sana puede favorecer toda la crianza del niño en cuestión.

Ver a los padres como personas

¿Con qué frecuencia nos sentamos con una madres sólo para conversar informalmente con ella como persona: sus aspiraciones (no necesariamente acerca del hijo), sus esperanzas y desilusiones, sus expectativas, sus relaciones, su salud emocional general? ¿Con qué frecuencia nos recordamos a nosotros mismos que no es sólo la madre de

un niño especial, sino también una persona que, como cualquiera de nosotros, tiene momentos de debilidad y fracaso, y deseos, ambiciones y nostalgias personales?

No lleva mucho tiempo ni energía preguntarle a una mamá algo tan simple como: "¿Consigues tener tiempo para sentarte y tomar una taza de té con tu marido cuando vuelve del trabajo?" O "¿Con qué frecuencia puedes ir a la casa de una amiga para charlar un ratito?" O "Eras profesora de música antes de tener a tu hijo. ¿Cantas todavía? ¿Te gustaría enseñarles a nuestros niños una vez por semana?" O "Oh! Ese conjunto te queda tan bien! ¿Por qué no usas más ropa de ese color?" La idea es ayudarles a entender que está bien si ocasionalmente piensan en ellas mismas; cómo se las ve, qué les gusta, qué les hubiera gustado hacer en la vida si las circunstancias hubieran sido distintas. Pueden todavía seguir ese sueño, al menos una parte. Está bien igualmente, después de haber cuidado al niño todo el día, dejarlo a cargo de la abuela y reunirse con el marido para compartir tranquilamente una taza de té. O dar una vuelta por el mercado con una amiga. Estas pequeñas gratificaciones no sólo van a incrementar la sensación general de bienestar entre los miembros de la familia sino que también van a mejorar el nivel de aceptación del niño.

Ayudar a los padres a encontrar alegría en la interacción con sus hijos

La base misma de cualquier relación sana y positiva es la alegría mutua que las dos personas logran. Especialmente, en el caso del padre, en el que la vinculación puede requerir que se intensifique la cálida reciprocidad por parte del niño, hará falta a veces que los profesionales actúen como facilitadores con unas pocas y simples estrategias:

- **¿Podemos divertirnos un poco juntos?** Necesitamos mostrarles cómo mantener interacciones plenas de diversión con un niño sumamente comprometido. Siempre hay algo que el padre y el bebé pueden hacer juntos para tener algunos momentos placenteros. Puede ser un masajito en el brazo, un juego de cosquillas, una breve salida, o un juego con algo pequeño colgado cerca de la ventana, etc. Si el niño no parece disfrutar con nada, entonces hay otros factores que tenemos que considerar. Quizás la posición no es adecuada o la voz del padre tiene que ser algo más suave o hay que apagar la televisión de fondo para evitar un exceso de ruido. Tal vez el padre sólo tenga que remangarse porque el bebé es muy sensible al contacto y no le gusta la textura de la tela de la camisa.

- **¿Qué puede hacer mi hijo?** Tenemos que reemplazar tantos "no puedes" con "puedes". A todos los padres les gusta ver los logros de sus hijos, su progreso. Y aquí estamos con estos pequeños con autismo y retrasos de desarrollo, que avanzan muy lentamente. Por eso los padres reciben un verdadero refuerzo cuando podemos mostrarles que el cuadro no es tan oscuro, que hay tantas cosas que el bebé puede hacer y las está aprendiendo. Puede ser un paso tan pequeño como dar palmaditas al tambor cuando otro lo hace o que le de la mano como señal para reiniciar el juego. Sin embargo, sin duda va a poner una sonrisa en la cara cansada del padre. Eso es una verdadera asociación, ayudarlo a sonreír a pesar de las pruebas y desafíos de ser padre de un niño con discapacidad múltiple.

Entender la psiquis de los hermanos

También es necesario que seamos sensibles a los sentimientos y necesidades de los hermanos, porque ellos pueden afectar mucho la salud emocional de la familia. Por una parte, un hermano con discapacidad puede despertar una mayor empatía, compasión, paciencia y sentido de madurez y responsabilidad en los demás. Por otra parte, pueden crear sentimientos complicados, como resentimiento acerca del tiempo, atención y concesiones especiales que se le dan. Un niño puede sentirse incómodo por la diferencia entre los hermanos y hermanas de sus amigos y el suyo. Por lo tanto, es importante encontrar formas de tranquilizar sus nervios, en lugar de colmarlos de sugerencias acerca de sus responsabilidades hacia el niño con discapacidad.

Algunas historias felices – Desde la perspectiva de las madres

Una experiencia que fue como una brisa fresca en nuestra vida

Seema Sharma (Mamá de Devakshi)

Soy Seema Sharma, la madres de Devakshi (a quien cariñosamente llamamos Chinu), una adorable pequeña. Me gustaría compartir mis experiencias en el Instituto Helen Keller para Sordos y Sordociegos. Desde que mi hija participa allí, siempre hubo progresos para ella y para mí también. Como mamá de una niña con retraso global, que no usaba la vista en forma apropiada, se me planteaba un grave problema. Yo estaba completamente perdida y no sabía qué hacer, cómo estimular su cerebro de modo que empezara a mirar con normalidad.

Después de participar durante un par de meses en el Programa de Extensión del Instituto Helen Keller, Chinu comenzó realmente a mirar las cosas e interesarse en las actividades que la involucraban. Empezó lentamente a seguir el movimiento de los objetos y a enfocar los que le interesaban! Las sesiones allí no sólo ayudaron a Chinu en el área de la visión sino que también constituyeron un completo programa de desarrollo. ¡El amor y la calidez, el enfoque positivo, la valoración hasta de los más pequeños logros que consiguen estos chicos son asombrosos aquí! Aprendí tantas cosas positivas que jamás había imaginado, cosas que son tan vitales para nuestros niños. Mantener con regularidad conversaciones con otros chicos sobre ellos mismos y el mundo que los rodea, ayudarlos a participar en montones de actividades interesantes y con sentido para ellos, y apreciar hasta los mínimos éxitos, son algunas de las cosas que conquisté aquí y que se sumaron a la salud emocional y cognitiva de mi hija. Lo más importante es que no hay que mantener apartados de nada en el mundo a nuestros chicos, ya sea su rutina diaria, o ir de compras, o limpiar, o cualquier otra acción divertida de la que disfrutarían los niños de su grupo de edad!

Aquí todos los maestros y terapeutas no sólo trabajan con los pequeños sino que también nos guían y nos alientan, nos dan esperanzas y consejos. Podemos compartir libremente nuestros pensamientos y preocupaciones con ellos y siempre procuran apoyarnos y estimularnos.

Siempre estaré agradecida por mi asociación a la gente de aquí porque después de trabajar con ellos, Chinu ha cambiado muchísimo y su gráfica evolutiva asciende todos los días.

Algunas observaciones

Arjit es un pequeño encantador y con gran potencial. Llegó a nosotros a la edad de dos años y se ha convertido en un joven brillante, que muestra gran talento académico y musical.

Ruchi, madre de Arjit

Los profesionales forman a los padres acerca de las necesidades especiales de sus hijos y les ayudan a entender los esfuerzos particulares o distintos que se necesitan para educarlos.

- Les ayudan a calmar sus ansiedades y miedos y les cuentan los casos que han estado aquí y lograron éxito. Hasta llegar y recibir un apoyo tan organizado no tienen ni idea.
- Nos entrenan para que veamos el lado luminoso. Cada persona tiene puntos fuertes y alentarlos es importante, antes que estar dándole vueltas a todo lo que los niños no tienen.
- Ayudan a formar a los padres que se escapan de la escena y empiezan a ver las cosas de otra manera. Aprenden a participar en el proceso de dar al niño todo lo que le hubieran proporcionado si todo fuera diferente.
- Nos dan conocimientos básicos cuando trabajamos con nuestros niños como máquinas y nos hacen advertir que ellos son antes que nada chicos y luego, chicos especiales. Los tenemos que dejar tranquilos a veces.
- Nos aconsejan o sensibilizan a toda la familia acerca de las necesidades de los pequeños.
- Les dan un lugar para que los padres vayan con sus hijos… un lugar en el que los niños son aceptados y amados incondicionalmente… un lugar donde hay amor y enseñanzas.
- Lo que más me encantó fueron las celebraciones y fiestas y disfraces y canciones en las que nuestros niños también pueden participar… una alegría para los padres.
- Nos ayudan y nos dan fuerzas para avanzar en nuevos caminos más estimulantes para los chicos… nos ayudan a soñar… nos ayudan a vivir ese sueño.

De Kruti, madre de Twisha, de tres años

La asociación con profesionales me ayudó muchísimo:

- Me ayudó a manejar aspectos específicos como los sensoriales;
- Me ayudó muchísimo emocionalmente. Me han apoyado y atendido con paciencia cada vez que tuve que compartir algo que me estaba perturbando;
- Me proporcionaron motivación para seguir adelante. La seguridad de que todo iba a mejorar siempre calmó mis nervios;

Venir aquí con mi niño ha tenido un efecto positivo indirecto en él.





Colaboración a nivel gubernamental y local: Semillas para el éxito

Tom Miller, Director del Programa, Ex Director de la Escuela Kevin O'Grady, Programa Perkins de Asociación con la Comunidad, EEUU tmiller@nsedu.org **Ron Benham,** Director, Oficina de Salud y Nutrición de la Familia, Departamento de Salud Pública de Massachusetts, EEUU Ron.Benham@state.ma.us & **Tracy Osbahr,** Asesora de Intervención Temprana, Departamento de Salud Pública de Massachusetts, EEUU tracy.osbahr@state.ma.us

Quienes trabajamos en programas especializados para bebés y niños pequeños con discapacidad visual, incluidos aquellos con discapacidad múltiple y/o sordoceguera, podemos llegar a proteger mucho nuestro servicio. Abogamos por financiación sin tener en cuenta el cuadro mayor en el ámbito de nuestros gobiernos locales, estatales o nacionales. Hacemos campañas o escribimos cartas para defender nuestra acción o pedir fondos y olvidamos que atendemos a una población de baja incidencia y que muchas agencias y los que adoptan las políticas del país no entienden. En nuestro campo, comprendemos bien las singulares necesidades del cuidado de bebés y niños pequeños con discapacidad visual y sus familias. Sin embargo, no podemos asumir que la comunidad general de atención temprana las conoce, ni tampoco tiene la formación y técnicas especiales que se requieren para brindar servicios eficientes. Es una suposición peligrosa por nuestra parte y es necesario modificarla.

A fin de lograr el cambio y el desarrollo de nuestros servicios, se requiere entender en primer lugar que nuestros programas son un microcosmos dentro del macrocosmo de los servicios de atención temprana y educativos del país. Para lograr su crecimiento con éxito, tenemos que llegar a participar plenamente en la gama general de sistemas locales, estatales o nacionales. Debemos también darnos cuenta de que tal cambio lleva tiempo y requiere el permanente compromiso con el programa global.

Vamos a ilustrar este punto por medio de un caso práctico de cómo el programa de infantes de la Escuela Perkins para Ciegos creció y logró financiación y apoyo a nivel del estado, con continuidad hasta el día de hoy.

En 1983, la Escuela Perkins para Ciegos inició el Programa de Bebés y Niños Pequeños con un subsidio del Gobierno de los EEUU. Había tres maestros de estudiantes con discapacidad visual y personal que proporcionaba terapia ocupacional, fisioterapia, terapia del habla y el lenguaje y servicios de trabajo social con dedicación parcial. Por año, se atendían unos 20 niños y sus familias, que también recibían servicios en pro de su desarrollo brindados por programas locales de intervención temprana financiados por el estado.

Este pequeño grupo de estudiantes representaba una fracción de los niños que reunían los requisitos para ser atendidos. Dada la población y la tasa de nacimientos del estado en ese momento, había por año, unos 600 pequeños con discapacidad visual que nacían en Massachusetts. Era obvio que nuestros servicios tenían que ampliarse para satisfacer las necesidades de una población mucho mayor de pequeños y sus familias.

A nivel local, el programa de Perkins era miembro del Consorcio de Intervención Temprana de Massachusetts, una organización de servicios que estaba en contacto con los programas de este tipo de todo el estado. Aunque éramos miembros, nunca habíamos asistido a sus reuniones estatales o regionales. El director del programa comenzó a participar para saber cómo funcionaban otros servicios de este tipo y cómo recibían financiación. Pronto fue evidente que esos profesionales no estaban familiarizados con la naturaleza especializada de nuestros servicios y de las necesidades singulares de nuestros bebés y niños pequeños con discapacidad visual y sus familias. A través de una asistencia regular a sus reuniones, empezamos a colaborar más y las derivaciones a nuestro programa empezaron a crecer.

Como parte de esa actividad, supimos cómo se financiaba el sistema global de intervención temprana dentro del estado. Una junta asesora especializada en el tema estudiaba los problemas del servicio y su subvención y aconsejaba al Departamento de Salud Pública. Después de varias reuniones, el director del programa de Perkins se ofreció a presidir el comité fiscal, que consideraba las cuestiones económicas de todo el estado y la forma de atender la creciente población que requería servicios de atención temprana. El presidente trabajaba en estrecho contacto con el Departamento para identificar fuentes alternativas de recursos económicos. Esto creó la oportunidad de investigar cómo cubrir el presupuesto de nuestro servicio.

Se constituyó un subcomité de proveedores de servicios y de agencias estatales en esta área que entonces tenían condiciones de baja incidencia de discapacidad visual, sordoceguera, sordera y autismo. El grupo consideró la manera tanto de aumentar la concienciación de las necesidades únicas del servicio para esta población como de encontrar formas de financiación. La creación de este subcomité por el Departamento de Salud Pública fue un paso importante porque al mismo tiempo reconocía la existencia y requerimientos de nuestros niños y sus familias y demostraba el compromiso de incluirlos en iniciativas de atención y cobertura financiera. Esto llevó al establecimiento de una pequeña reserva de fondos que permitió y alentó a los programas de atención temprana a contratar a quienes brindaban servicios de baja incidencia.

El comité elaboró folletos "encuentra-niños" que permitieron a los padres y proveedores de servicios identificar bebés y niños pequeños vulnerables con discapacidad visual, sordoceguera, sordera y autismo y derivarlos a servicios adecuados. Los folletos se distribuyeron en todo el estado a la comunidad médica y a la de atención temprana. Este comité, con el apoyo del Departamento de Salud Pública, también ofreció con regularidad una serie de "formaciones de advertencia" a quienes proporcionan servicios. Esta actividad se centraba en los pequeños con afecciones de baja incidencia e informaba acerca de los problemas de desarrollo y la necesidad de servicios especializados.

Finalmente, el comité elaboró un manual: "*Colaboración entre familias, programas de atención temprana y quienes brindan servicios de la especialidad"* (Comité de Servicios de Especialidad del Consejo Coordinador de la Agencia de Intervención Temprana, 2011) y lo distribuyó en todo el

estado. En este documento se subraya la importancia de transmitir respeto por las perspectivas y conocimiento del tema que todos los clínicos aportan, les brinda un vocabulario compartido como base del aprendizaje continuo y ofrece ejemplos concretos de los beneficios al niño y la familia de un equipo de intervención colaborativo y coordinado. El resultado neto de estas actividades fue un aumento enorme de las derivaciones al Programa especial de Perkins, lo que permitió continuar abogando e investigando formas de financiación apropiada para nuestros servicios (Proyecto de Liderazgo de Padres en Intervención Temprana).

Además de los ejemplos anteriores de implicación local y estatal, la participación y compromiso con la comunidad global de atención temprana condujo al liderazgo de nuestro Consejo Coordinador Inter-Agencias estatal, creado por orden federal. Esto dio oportunidad de representar las necesidades de los niños con discapacidad, de baja incidencia, a nivel nacional. El hecho de llegar a la Presidencia del Consorcio de Intervención Temprana de todo el estado de Massachusetts, coalición de quienes brindan servicios de este tipo en todo el estado, también hizo visible la agenda de baja incidencia entre las agencias del caso.

Entre todos los roles anteriores que desempeñó Perkins, es importante subrayar que el foco central estaba en la salud programática y fiscal de todo el sistema de intervención temprana, tanto estatal como nacionalmente. Si el sistema como un todo es fuerte y demostramos nuestro compromiso con él, es más probable que nuestros programas de baja incidencia también reciban los apoyos apropiados.

¿Cuáles fueron algunos de los resultados de esta colaboración entre la agencia estatal y un proveedor de servicios para bebés y niños pequeños con discapacidad visual?

- El Programa de Bebés y Niños Pequeños de Perkins pasó de atender de 12 a 20 niños por año a 400 o 500 y a sus familias en el mismo período.
- El personal que brindaba estos servicios especializados creció de 3 maestros a 40.
- El programa se amplió para atender casos de todo el estado.
- La formación y cooperación con programas de intervención temprana de todo el estado condujo a colaboraciones más eficaces entre nuestros maestros y los proveedores de servicios locales y la creación de un verdadero enfoque de equipo en este campo.
- El programa pasó de ser totalmente dependiente de subsidios y recaudación de fondos, a recibir un contrato de U$S 750.000.- por año.

La efectiva colaboración con agencias gubernamentales y con el sistema de programas de intervención temprana de cualquier país es un proceso de desarrollo y no simplemente una actividad de defensa de una única vez. El caso práctico anterior llevó de 15 a 20 años de crecimiento y hoy continúa debido a la permanente participación en las agencias clave estatales y locales, de profesionales de la visión, pertenecientes a la comunidad de intervención temprana de Perkins. Como con todos los emprendimientos de nuestra vida, este éxito tiene su base en la creación y mantenimiento de conexiones y relaciones que demuestran nuestro compromiso conjunto con una causa común. En este caso,

la causa común eran los servicios de intervención temprana. Nuestra participación y compromiso con la salud de la comunidad más amplia en esta área creó el apoyo a nuestro programa. La colaboración condujo a que la comunidad y las agencias estatales abogaran por el desarrollo de un sistema de ayuda para el crecimiento y salud de nuestro programa.

Bibliografía

• Comité de Servicios de Especialidad del Consejo Coordinador de la Agencia de Intervención Temprana (2011). Collaboration among Families, Early Intervention Programs, and Specialty Providers (Colaboración entre las familias, los programas de intervención temprana y quienes brindan servicios de la especialidad). Boston: Departamento de Salud Pública, Commonwealth de Massachusetts. Recuperado de http://www.mass.gov/eohhs/docs/dph/com-health/early-childhood/collaboration-among-families.pdf

Folletos Encuentra-Niños

- http://www.mass.gov/eohhs/gov/departments/dph/programs/family-health/early-intervention/family-info/specialty-services.html
- Proyecto de Liderazgo de Padres en Intervención Temprana, www.eiplp.org

Estereotipias observadas en la población atendida por el equipo educativo de la ONCE en la provincia de Sevilla

Inmaculada Costo-Luengo, Centro de Recursos Educativos de la ONCE, Sevilla, España

Introducción

Las conductas repetitivas (estereotipias) observadas en niños y adultos, su variabilidad en términos de intensidad y manifestación y el grado en que se vinculan a la discapacidad múltiple, nos llevaron a plantearnos las siguientes preguntas: ¿En qué medida la gravedad de la discapacidad visual es la causa de que se manifiesten? ¿Por qué algunos niños ciegos no presentan estereotipias? y ¿cuándo se relacionan con otros retos adicionales o concurrentes?

En este documento usamos la definición de estereotipias que aparece en el libro titulado: *Introducción al estudio de las estereotipias en el niño ciego*. (Cantavella & Leonhardt, 1992). Esta definición se basa en la que ofrece Sambraus (1985) y "abarca un amplio conjunto de conductas que comparten la misma base, modelo o patrón fijo con connotaciones de anormalidad y con un modelo morfológicamente idéntico que se repite incesantemente de la misma manera sin un objetivo predeterminado" y puede consistir en movimientos o verbalización sonora. La definición abarca los "cieguismos", término acuñado para las estereotipias asociadas a la ceguera, aun cuando pueden diferir morfológicamente del resto, ya que incluyen conductas tales como frotarse uno de los ojos o ambos, mirar a la luz o mantener la cabeza gacha al realizar ciertas actividades.

Si bien estos no son sólo estereotipias que caracterizan a las personas ciegas, en la mayoría de los casos, sólo se ven en ellas.

Observamos estas conductas en un grupo muestra que conocemos y tratamos en forma permanente, directa o indirectamente por medio de otros especialistas, que nos proporcionan atención temprana o son maestros expertos en discapacidad visual y coordinan su integración en la escuela. El tratamiento de estas conductas ha preocupado a los maestros, a la familia y a los fisioterapeutas.

Aunque estas conductas permanecen morfológicamente homogéneas, ahora afectan grupos en evolución. Hoy nuestros niños no presentan las mismas patologías que hace décadas. Los avances médicos y la mejor atención en materia de salud han ayudado a modificar los pronósticos y cada vez más, la atención temprana brindada a las familias y a sus hijos con discapacidad, también ha tenido un rol fundamental de cambio tanto de las situaciones presentes como de las futuras.

Methodología

Optamos por una encuesta que nos pareció que se adaptaba mejor a un estudio cuantitativo. Las observaciones de los terapeutas de atención temprana en el Centro de Recursos Educativos (CRE) de Sevilla y los maestros que guían a los alumnos de la escuela de la ONCE en esta ciudad, junto con otros que organizan los servicios de inclusión en escuelas primarias, secundarias y superiores, han ayudado especialmente a realizar este estudio.

Su colaboración garantizó también que los datos recogidos no fueran la simple opinión de una persona sino que reflejaran un amplio conocimiento de cada uno de los que participaron en el estudio.

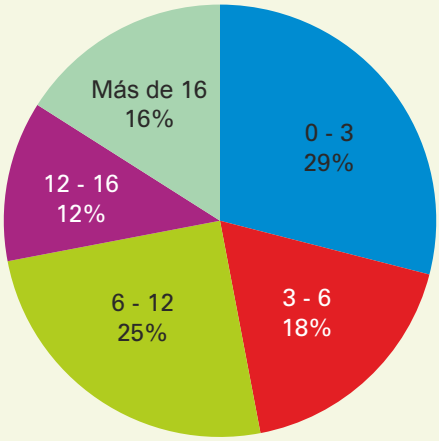
Nuestra muestra consistió en 126 bebés, niños y adolescentes, ciegos o con un máximo de agudeza visual del 10%. Las personas con baja visión (agudeza entre 0,1 y 0,3) no se incluyeron en la muestra porque no se incluyeron en la muestra porque no creímos que fuéramos a encontrar estereotipias causadas por una discapacidad visual por encima del umbral de agudeza del 10%. Se estudió a todos los participantes durante el año escolar 2011-2012. Se preparó un cuestionario en braille para los estudiantes de más de 16 años que usan este sistema con miras a respetar su privacidad.

Prácticamente la mitad de los que integraron el estudio tenían entre 0 y 6 años. Los chicos superaban a las niñas 75 a 51.

Gráfico 1. Muestra por sexo



Gráfico 2. Muestra por grupo de edad



El estudio recogió información de la agudeza visual que iba desde la ceguera total a una agudeza del 10%. Los diversos intervalos que se usaron seguían la clasificación establecida en Trastornos sensoriales: Proceso asistencial integrado (Justiniano & Tubió, 2010). El primer segmento cubre desde la ceguera total hasta una agudeza de 0,05 [1]. El segundo incluye personas con agudezas entre 0,05 y 0,1 (casos con discapacidad visual grave) seguido por el de baja visión que hubiera incluido a quienes tienen agudezas entre 0,1 y 0,3. No se consideró este último grupo porque creemos que si la agudeza visual es mayor del 10%, no se puede concluir definitivamente que la discapacidad sea responsable de las manifestaciones estereotipadas. Comenzamos con la hipótesis de que sólo es probable que la población ciega o casi ciega muestre tales conductas. Sin embargo, subdividimos el primer segmento en tres subcategorías en el cuestionario:

- Ceguera total
- Precepción de luz
- Agudeza visual hasta 0.05

[1] Agudeza visual de 0,05 corresponde a un 5%. En el primer caso, la cifra se relaciona a la unidad en tanto en el segundo, es un porcentaje. Visión 1 (100%) es normal. En todos los casos posibles, estas son agudezas visuales con corrección óptica.

La finalidad de las subcategorías agregadas fue especificar con más exactitud el momento en el que aparecen las estereotipias causadas por la deficiencia visual.

Agregamos un último intervalo que abarca la agudeza visual entre 0,05 y 0,1. Es un hecho comprobado que los niños con agudeza visual próxima al 0,05 pueden seguir el proceso de aprendizaje de la lectura y escritura de textos impresos ordinarios. Aunque esto no signifique que estos niños tengan un proceso de desarrollo normal, nos da una idea (con todas las reservas relacionadas con el esfuerzo personal, los mecanismos de apoyo, etc.) de qué estamos hablando cuando nos referimos a estas agudezas bajas.

También destacamos la importancia del momento de la vida del niño en el que aparece la discapacidad visual. Los que nacieron con visión normal y la perdieron posteriormente, en general no muestran estereotipias. Este hecho se corrobora por el estudio llevado a cabo por Cantavella y Leonhardt (1992), que afirma la falta de cieguismos en niños con ceguera adquirida. Sin embargo, hemos observado estos fenómenos si han perdido la vista cuando eran muy pequeños. Hay típicamente un intervalo de uno o dos años después de la pérdida de la vista hasta que se instalan las estereotipias.

Por lo tanto, planteamos la cuestión de la naturaleza innata o adquirida de la discapacidad y el momento de su aparición y cómo afecta esto el desarrollo de estereotipias, porque nos permitirá determinar si es probable que un niño muestre estas conductas o no. También podremos determinar el umbral de edad en que un niño puede perder la vista sin que se espere que manifieste este tipo de conducta. Es muy importante para nosotros porque en los últimos años vemos un número creciente de pequeños que nacieron con vista y luego la perdieron debido a un accidente (los otros sentidos se mantienen intactos) o nacieron con deficiencia visual y posteriormente quedaron ciegos. El tratamiento y el desarrollo de estos niños es diferente del de los que nacieron ciegos o con discapacidad múltiple. Para ambos grupos hay suficiente bibliografía para guiarnos y escalas específicas de desarrollo que podemos usar como apoyo, pero el grupo estudiado es diferente de estos dos casos. Esta línea de investigación, más allá de los resultados obtenidos de la muestra, y del hecho de que este es un estudio transversal, demuestra nuestro interés en profundizar más en este problema y clarificar las dudas con respecto a cómo abordar a esta población en crecimiento.

Es una prioridad determinar la existencia de otros retos, en tanto que esto permite hacer una distinción entre las conductas repetitivas no funcionales que surgen de la discapacidad visual y las que pueden ser el resultado de algún otro síntoma o problema orgánico relacionado con estos otros tipos de discapacidad. Nuestro propósito es arrojar luz sobre la correlación entre la morfología de las estereotipias vinculadas exclusivamente a la discapacidad visual y las relacionadas con otros retos.

También estamos interesados en saber cómo evolucionan con el paso del tiempo. Los niños con frecuencia se involucran en una conducta repetitiva que, si se la observa en una situación aislada se puede interpretar como una estereotipia. Sin embargo, sabemos que en muchos casos es parte de un proceso de desarrollo y tiende a desaparecer. Sólo cuando persisten durante un tiempo se las puede considerar como patologías y darles el

nombre de estereotipias. Aun en estas ocasiones, es necesario tener cuidado porque nuestra población requiere períodos más largos para consolidar el aprendizaje y esto puede conducir a clasificar erróneamente como un hábito motor en lugar de cómo una estereotipia en evolución o una etapa normal evolutiva. Es por eso que la encuesta pregunta si en la actualidad muestran estereotipias o las han mostrado con anterioridad.

Además del trabajo realizado con niños en los programas de atención temprana y del apoyo que reciben en la escuela de los maestros que se especializan en ceguera, la evolución de este tipo de conducta puede también verse afectado por la concienciación de la personas ciega con respecto a ella y la preocupación expresada por la familia. Por lo tanto, la encuesta pregunta si han procurado eliminar esas conductas en algún momento y en tal caso, si tuvieron éxito. Nos interesa saber si el niño ha conseguido controlarlas en algún momento y especialmente si este control persiste conforme avanza el tiempo o es permanente. También queremos saber cómo se logra tal control, es decir, si fue por medio de terapia profesional o por el poder de voluntad de la persona que decidió eliminarlas. De ahí que este trabajo que es un análisis transversal de una población específica en un punto específico de tiempo, puede arrojar alguna luz sobre la evolución de estas conductas.

Si bien no es nuestra intención investigar la etiología de estas conductas ya que esto conllevaría un estudio longitudinal, sí prestamos atención al estado emocional vinculado con ellas, para establecer las relaciones entre ciertas situaciones y su efecto en los niños.

Finalmente, estábamos interesados en conocer las reacciones de los padres en estos casos.

Aunque ellos se involucran cada vez más en todas las facetas de la vida de sus hijos, esta cuestión se desglosó por sexo porque todavía son las madres quienes quieren estar involucradas en la vida de sus hijos o lo han estado.

Los grupos de edad asociados con muchas de las respuestas a la encuesta cumplen con las guías y escalas principales del desarrollo que, a su vez, consideran los mojones alcanzados por ciertas edades. El primer grupo es de 0 a seis meses. El segundo es de seis meses a un año, seguidos por el de uno a dos años y de dos a tres años. El siguiente grupo de edad es de tres a seis, lo que coincide con la segunda etapa preescolar, para continuar luego con la escuela primaria, la secundaria y finalmente, el grupo de más de 16 años.

Se realizó un análisis estadístico de los datos para evaluar cuantitativamente estas conductas y comparar las cifras con el grado de discapacidad visual, el momento de aparición y la presencia (o no) de otros problemas.

Resultados

Hipótesis 1: "Es probable que sólo el grupo de los ciegos totales o de los casi ciegos llegue a tener estereotipias asociadas exclusivamente a la discapacidad visual".

Hallamos una correlación entre el grado de discapacidad visual y las estereotipias. Con tal objeto, consideramos los diferentes valores (intervalos) de agudeza visual y eliminamos los casos con discapacidad adicional.

En el primer intervalo, consistente en los participantes que eran ciegos totales, 92% de ellos que no tenían discapacidad adicional, mostraron estereotipias.

En el tercer intervalo (agudeza visual hasta 0,05) había una correlación negativa entre el aumento de agudeza visual y la probabilidad de mostrar estereotipias; en otras palabras, a mayor agudeza visual disminuía la probabilidad de que la persona tuviera estereotipias.

En el último intervalo, en el que la agudeza visual era más alta (entre 0,05 y 0,1) la incidencia de estereotipias continuaba declinando. A pesar de esta tendencia, creemos que hubiera valido la pena incluir a la población con baja visión en el estudio para confirmar con más claridad la ausencia de estereotipias cuanto más lejos de la ceguera se encuentra la persona.

El único intervalo que no sigue esta tendencia es el que abarca a quienes perciben la luz. Hubo cinco personas en este grupo y tres mostraban estereotipias y dos no. Para las familias y profesionales, este segmento es difícil de demarcar y de entender, porque las mediciones oftalmológicas se usan para determinar la agudeza visual y rara vez toman en cuenta la percepción de luz. Por lo tanto, creemos que podríamos haber eliminado este intervalo porque no contribuye con datos importantes o confiables.

Hipótesis 2: "Cuando la ceguera total es adquirida, no aparecen estereotipias a menos que eso haya sucedido a temprana edad."

Es un hecho verificable que hay personas que son ciegas totales que no muestran estereotipias y que hay niños que desarrollan tales conductas después de perder la vista. ¿Por qué algunos niños, adolescentes y adultos que han perdido la vista no tienen conductas motrices o verbales anormales? Pueden haberlas mostrado en algún punto y se las arreglaron para eliminarlas permanentemente o puede ser que nunca se les hayan manifestado. Creemos que en la mayoría de los casos esto depende de la edad en la cual se produjo la pérdida visual. Nuestra finalidad es determinar la condiciones de tiempo en las cuales se manifiestan las estereotipias, tanto en términos de la edad en que se produjo la pérdida de la vista y el tiempo transcurrido entre este hecho y la aparición de tales conductas. Nos referimos a poblaciones sanas a las que se diagnostica tan solo discapacidad visual. De las ocho personas estudiadas que perdieron la vista en distintos momentos de su vida, siete habían llegado a la ceguera antes de los tres años y todos desarrollaron finalmente estereotipias con excepción de una niña ciega que había adquirido la ceguera a los 20 meses y se la incluyó en el estudio a los 24 meses. La octava persona había perdido la vista a los cinco años y también mostraba estereotipias.

Tabla 1 :
Presencia de estereotipias en ceguera congénita vs. ceguera adquirida

Discapacidad congénita o adquirida	Edad a la cual se produjo la pérdida de la vista	Estereo-tipias	Otras Patologías
Adquirida	De 0 a 6 meses	Sí	No
Adquirida	De 0 a 6 meses	Sí	No
Adquirida	De 6 meses a 1 año	Sí	No
Adquirida	De 1 a 2 años	No	No
Adquirida	De 1 a 2 años	Sí	No
Adquirida	De 1 a 2 años	Sí	No
Adquirida	De 3 a 6 años	Sí	No
Adquirida	Sin respuesta	Sí	No
Congénita		Sí	No
Congénita		Sí	No
Congénita		Sí	No
Congénita		Sí	No
Congénita		Sí	No

El tamaño de la muestra es muy pequeño pero representativo en términos de intervalos de edad y concluyente en cuanto a la manifestación unánime de estereotipias. No tenemos datos acerca de personas que perdieron la vista después de los cinco años ni otros representantes del último grupo de edad como apoyo suficiente para la anticipación de la hipótesis referida más arriba como necesaria para la emergencia de estereotipias. Por lo tanto, no podemos determinar el umbral que se puede asumir como momento en que estas conductas no se van a manifestar. De ahí que no podemos corroborar la segunda hipótesis debido a una muestra excesivamente pequeña de personas en este grupo de más edad.

Hipótesis 3: "Cuando las personas con mayor agudeza visual manifiestan estereotipias, están afectadas por otras patologías adicionales".

Si bien este trabajo no está enfocado a la etiología de las estereotipias, creemos que el desarrollo de nuestros niños se torna muy difícil por la grave privación sensorial que sufren. Esto no se debe exclusivamente a la falta de información que afecta a estos niños. El modo en que perciben el mundo que los rodea, cómo se sienten inmersos en él o aislados, contribuye a la manifestación de estas conductas. En contraste, cuando tienen la oportunidad de interactuar visualmente con su entorno, sus dificultades disminuyen en enorme medida. Esto también abre la puerta a aprender por imitación y posiblemente a corregir las posturas corporales y los movimientos que no son aceptables desde el punto de vista social. Esto no sucede en el caso de la discapacidad múltiple. La mayor parte de la bibliografía sobre el tema está enfocada a las estereotipias en poblaciones que no son deficientes visuales. Por lo tanto hemos sacado una correlación entre las estereotipias en el grupo con retos adicionales con factores no relacionados con la vista.

En nuestra muestra, la población ciega total sin otra discapacidad adicional siempre presenta estereotipias, excepto por el único caso antes mencionado. Estas conductas disminuyen cuando aumente la agudeza y se encuentran en un 21% entre el 0,05 y 0,1. En oposición, si analizamos la población con discapacidad múltiple, encontramos un porcentaje mayor con estereotipias, incluso en el grupo de mayor agudeza visual. Y esto se da sin considerar que las evaluaciones oftalmológicas tienden a reflejar una visión más baja de la que realmente es, debido a la falta de cooperación.

En conclusión, las estereotipias manifestadas por personas con mayor agudeza visual estaban claramente relacionadas con otras causas distintas de la visual. Sin embargo, también encontramos niños y adolescentes del grupo de más alta agudeza sin retos adicionales que mostraban estas conductas. Esto podría deberse a falta de diagnóstico etiológico apoyado por tests médicos en ciertos casos y por el hecho de que en este segmento hay casos de pérdida visual grave en los que aún se detectan las estereotipias.

Gráfico 3 :
Estereotipias en sujetos con discapacidad múltiple y discapacidad visual

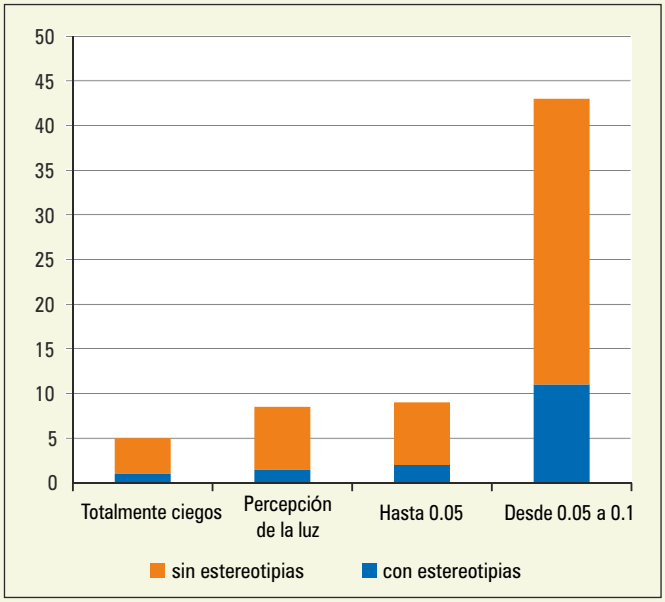
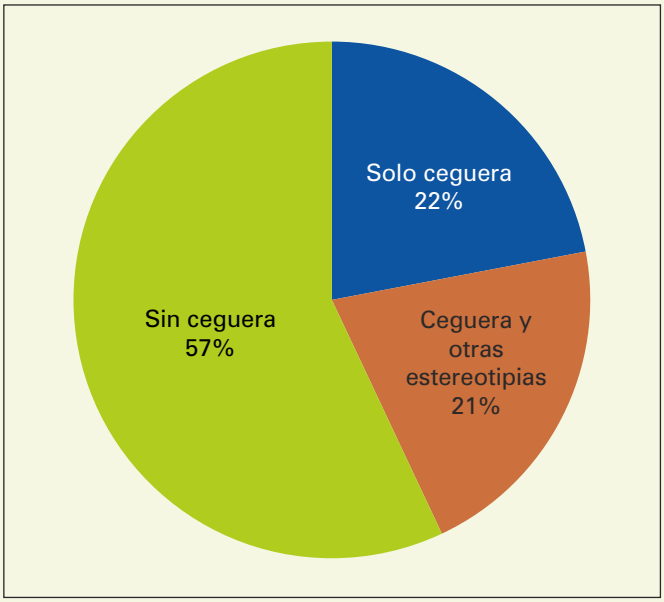


Gráfico 4 :
Morfología de las stereotipias en personas sanas con discapacidad visual



En cuanto a nuestro objetivo de encontrar una correlación entre la morfología de las estereotipias asociadas exclusivamente a la discapacidad visual (por ejemplo, cieguismos, cabeza gacha) y las que están asociadas a otras formas de discapacidad, no nos equivocamos al decir que el 50% de las personas con ceguera total sin otros retos mostraban estereotipias de las mismas características de las que llamamos cieguismos, y la otra mitad no manifestaba ninguna otra forma de conducta anómala. En otras palabras, estas personas ciegas mostraban únicamente estos tipos de estereotipias. Aun así, no podemos establecer claramente la existencia de conductas estereotípicas diferenciadas como consecuencia de la discapacidad visual y otras conductas que surgen de otros tipos de deficiencia. La forma de estereotipias manifestadas por poblaciones sanas con discapacidad visual es similar a la de personas autistas, es decir, agitar las manos, balancearse, movimientos de la cabeza, junto con los llamados cieguismos (muchas y diversas formas de frotarse los ojos, mirar la luz y dejar la cabeza gacha).

Este estudio también procuró echar luz sobre el grado de preocupación por parte de los afectados y sus familias con respecto a tales conductas y a la dificultad que encontraban para eliminarlas. En casi todos los casos, las estereotipias hacen que la gente no se sienta cómoda y por lo tanto, traten de evitarlas. Las familias expresan especialmente una mayor preocupación con respecto a ellas porque las consideran anormales e impiden que sus hijos se integren con los demás. Observamos que este malestar mayor comienza generalmente cuando los chicos se inscriben en la segunda etapa de preescolar y raramente antes. Los mayores de 16 años que reconocen tener estereotipias no manifestaron en el cuestionario ninguna urgencia particular por hacer nada al respecto.

El análisis de la muestra reveló que los estereotipos se pueden controlar conscientemente pero por breves momentos y la eliminación permanente es muy escasa. Quince

de los encuestados podían evitarlas por un instante y otros 22 las mantenían controladas por un minuto, pero poco después retornaban a ellas. Uno se las arregló para eliminarlas en forma permanente. Era un chico de más de 16 años, sin otra discapacidad, que creía que tales conductas lo aislaban socialmente y pudo hacerlo con ayuda profesional. Nos gustaría subrayar especialmente esta última observación porque creemos que su poder de voluntad le ayudó a tener éxito. De los otros que tenían más de 16 años y admitieron tener estereotipias (7), sólo tres creían que tales conductas los aislaban socialmente.

Gráfico 5 :
Morfología de las estereotipias en personas sanas con discapacidad visual



Las respuestas con respecto a la correlación entre el estado de ánimo y la expresión de las estereotipias fueron muy variadas. Las más comunes fueron aburrimiento (23), aislamiento y nerviosidad (17), alegría (14), ansiedad y enojo (11), concentración (7) y miedo (sólo 3). En muchos casos, las observaciones de estos estados y las situaciones emocionales que rodean las conductas no deseadas pueden facilitar la intervención, dar a los chicos un mayor control sobre su entorno y ayudarles a suprimirlas. Las respuestas recibidas de los padres a la pregunta acerca de las emociones que dispara una manifestación de estereotipias, arrojó luz sobre la situación. Sólo 58% respondió a la pregunta y marcó diversos estados emocionales tales como nerviosidad, tristeza o indiferencia. Es difícil evaluar tales sentimientos porque las familias no están acostumbradas a hablar de ellas mismas de este modo.

En la muestra, hubo una categoría especial de niños sordociegos que requerían un tratamiento específico, pero sin olvidar que esta discapacidad puede estar acompañada por otras que aparecían en la muestra. En este aspecto, hubo cuatro personas sordociegas y sólo una mostraba estereotipias y de otras cuatro, también sordociegas con multidiscapacidad, sólo una presentaban estereotipias. Todas estaban en el segmento de mayor agudeza visual excepto una, que tenía 0,05 y una que no sabía o no contestó.

Además de los resultados cuantitativos obtenidos en la encuesta, damos prioridad a la acción que tenga lugar en los primeros años de la vida del niño. Esta atención temprana es la que atenúa muchas de las conductas que, de otra manera, se hubieran convertido en estereotipias y que por lo tanto, pueden no haber aparecido en nuestra muestra. Es muy importante llegar a tener una comprensión profunda de la realidad de la criatura y ofrecer respuestas adecuadas a sus necesidades. El apoyo a la familia en forma de pautas de crianza desde el enfoque de equipos de atención temprana puede ayudar a canalizar muchas de estas conductas y tomarlas a tiempo, de modo que no se vuelvan patológicas. Esto es

esencialmente un trabajo de prevención que nuestros profesionales reflejan en la sección del cuestionario dedicada a “observaciones”. Su experiencia y conocimientos sobre el desarrollo de los niños sanos comparados con el de los que tienen discapacidad los pone en una posición de hacer sonar la alarma en caso de conductas inesperadas. Esta forma de intervención es la que previene verdaderamente el desarrollo de muchas de estas conductas cuando los padres no las perciben.

Nuestra intención ha sido realizar un estudio cuantitativo de la población específica que atendemos, población que ha evolucionado en relación a las décadas precedentes en términos de patología visual, causas de esta, el momento de su aparición y el grado en que está asociada a otras deficiencias. Entonces queremos provocar el debate para ayudarnos a entender mejor las posibilidades de nuestros pacientes y sus circunstancias. Una vez lograda esta comprensión, estaremos en mejor posición para ofrecerles la atención debida. Nuestro objetivo es tener niños sanos que sean felices a pesar de su discapacidad. La población a la que nos referimos incluye a las familias porque en ellas es donde los niños se desarrollan y sólo podemos esperar mejorar este proceso con nuestro apoyo y acompañamiento.

Debate

El debate que hemos iniciado al informar que las estereotipias pueden evolucionar en casos de ceguera no ha finalizado. Generalmente se cree que tales conductas sólo se manifiestan en personas con discapacidad visual congénita. Autores como Cantavella y Leonhardt informaron que la ceguera adquirida no está acompañada de estereotipias, pero en nuestra muestra, tales conductas sí se desarrollan en todos los casos dentro de esa característica. No tuvimos oportunidad de estudiar situaciones de pérdida de la vista en la edad adulta pero es muy probable que todas las personas ciegas que no muestran estereotipias pertenezcan a ese grupo de edad. Por lo tanto, se requieren estudios posteriores para determinar la edad en la cual la aparición de la ceguera es un factor determinante del desarrollo de estereotipias o si hay otros factores que entren en juego.

Como ya se señaló en la introducción, hay una correlación positiva entre la gravedad de la discapacidad visual y la manifestación de estereotipias. Hemos podido cuantificar esta percepción con datos obtenidos de nuestra muestra aunque no hemos logrado establecer un umbral claro más allá del cual no surgen. En otros estudios se han incluido personas con baja visión que mostraban estereotipias, pero estábamos interesados en separar las que se originaban por discapacidad visual de las que tenían una etiología diferente. Hay distintas opiniones con respecto a la baja visión y los autores no especifican a qué agudeza visual se refieren cuando usan estos términos en sus investigaciones. Nosotros usamos la clasificación establecida en *Trastornos sensoriales: Proceso asistencial integrado* e instamos a todos a aplicar esta y no otra cuando se refieren a diversas categorías de discapacidad visual. En cualquier caso, si hubiéramos incluido la baja visión en nuestro estudio, podríamos haber llegaddo a explicar mejor nuestras hipótesis.

BIBLIOGRAFÍA

Avila Baray, H.L. (2006). Introducción a la metodología de la investigación. Edición electrónica www.eumed.net/libros/2006c/203/

Cantavella, F., & Leonhardt, M. (1992). Introducción al estudio de las estereotipias en el niño ciego. Barcelona: Masson S.A.

Herrera Justiniano, M.C., & Pons Tubió, A. (coord). (2010). Trastornos sensoriales: Proceso asistencial integrado. Sevilla: Consejería de Salud, Junta de Andalucia. Edición electrónica:
http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/sensoriales/0_trastornos_sensoriales.pdf

Nieto Vizcaino, C. (2000): "Recorrido a través de los estudios realizados sobre estereotipias en niños ciegos y autistas". Integración, 34, 12-23. Madrid: ONCE. Edición electrónica:
http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/publicaciones-sobre-discapacidad-visual/nueva-estructura-revista-integracion/copy_of_numeros-publicados/integracion-pdf/Integracion-34.pdf

Experiencias de madres coreanas al criar a sus hijos con discapacidad visual

Sangeun Oh, Profesor / Instituto de Enfermería, Universidad Nacional de Chonnam, República de Corea. E-mail: seoh@chonnam.ac.kr

Introducción

La pérdida visual en la infancia tiene trascendentales consecuencias que duran toda la vida para el niño en sí y su familia y para la sociedad en general (Jan y Freeman, 1998). Los niños con pérdida visual experimentan restricciones en su interacción con el entorno y limitaciones en la gama y diversidad de sus experiencias cotidianas (Lowenfeld, 1981).

El problema más serio que se crea con un bebé con discapacidad visual es la interferencia en el proceso de apego padres-niño. No pueden compartir emociones y comunicarlas al mirarse mutuamente las expresiones faciales. Las madres que tienen hijos con discapacidad visual se sienten apartadas en el contexto sociocultural coreano.

A fin de proporcionales atención holística a las familias y a sus hijos pequeños, quienes les brindan servicios deben conocer y entender sus vidas y circunstancias (Oh, 2000). Para analizar comprehensivamente las experiencias de las madres de niños con discapacidad visual, el investigador eligió el método cualitativo de estudio de la Interacción Simbólica. Es una ciencia de interpretación que apunta a representar y entender el proceso de creación y el significado que los seres humanos asignan a la realidad en la que viven (Charon, 2007). De acuerdo con tal método, las conductas humanas se forman por medio de una construcción interactiva. El enfoque cualitativo específico de este estudio fue la Teoría Fundamentada en Datos, basada en la Interacción Simbólica.

El objetivo de este estudio fue analizar las experiencias de las madres coreanas de niños con discapacidad visual, mediante la investigación profunda del significado y el proceso de sus experiencias de crianza. Los resultados de este estudio aumentarán el conocimiento y la comprensión de las personas que brindan servicios a estas familias. También proporciona una fuente de datos al programa de atención a familias que incluye tanto a niños con discapacidad visual como a sus familiares.

Métodos

Para este estudio se eligió la metodología de la Teoría Fundamentada en Datos que tiene como objetivos generar una hipótesis sólida que explique los procesos sociales y psicológicos claves en un entorno social determinado (Stern, 1980). Tal suposición va a estar empíricamente fundamentada y funcionará adecuadamente con un grupo específico de participantes, en este caso, madres coreanas de niños con discapacidad visual. Este enfoque comienza con una pregunta y permite que la teoría surja del análisis de los datos. Estos se obtienen sistemáticamente y se los analiza por medio de una comparación constante, que parte de la obtención y llega al análisis y viceversa (Glaser y Strauss, 1967).

El comité de ética del hospital universitario aprobó el estudio y dio su consentimiento escrito. Se seleccionaron cinco participantes, madres coreana de 32 a 40 años, cuyos hijos con discapacidad visual estaban entre los 3 y los 14 años. Dos de ellos tenían degeneración macular congénita y tres, retinopatía del

prematuro. Todos los niños eran prematuros y dos nacieron con mellizos. Se informó claramente a los participantes acerca del estudio y luego firmaron un formulario de consentimiento.

Los datos se recogieron en entrevistas detalladas individuales semiestructuradas en la casa de las participantes. Se llegó a la saturación teórica de información, punto a partir del cual había repetición y no se proporcionaba nada nuevo. Las entrevistas grabadas en cinta duraron de 50 a 120 minutos, y se transcribieron textualmente. La estrategia usada para la categoría del desarrollo fue el método de comparación constante (Glaser y Strauss, 1967).

En cumplimiento de la metodología de la Teoría Fundamentada de Datos, el investigador leyó las transcripciones línea por línea en un intento de responder la pregunta "¿Qué representa este incidente?" Se crearon códigos que reflejaban el contenido de lo que se decía. Se empezaron a escribir notas teóricas en forma simple, que se fue haciendo más compleja a medida que proseguía el análisis. La clasificación de tales notas impulsó la formación de la teoría. Las tres etapas del enfoque seguido son las siguientes (Strauss y Corbin, 1990):

1. Codificación abierta, procedimiento para el desarrollo de las categorías de la información;
2. Codificación axial, procedimiento para interconectar las categorías;
3. Codificación selectiva, procedimiento para armar un relato que conecte las categorías y produzca un conjunto de proposiciones teóricas.

Elegimos trabajar con códigos *in vivo*, que nos ayudan a preservar los significados de los participantes y mantener sus propias preocupaciones, opiniones y conductas en la codificación. Se agrupan los códigos uno por uno mediante un proceso de comparación por sus similitudes y diferencias conceptuales, para formar categorías. La categorización es el proceso de agrupar los conceptos que demuestran ser relevantes y forman parte del mismo fenómeno.

Después de explorar las relaciones de categorías, se hacen las conexiones entre ellas. En la etapa final del análisis de datos, el fenómeno central es hallar el enlace entre categorías y un nivel más alto de abstracción. Entonces, se aplica un modelo al fenómeno central definido. El modelo tiene cinco pasos: condiciones causales, fenómeno central, contexto, condiciones intervinientes, estrategias de acción/interacción y consecuencias (Strauss y Corbin, 1990).

Resultados e implicaciones

1. Categoría nuclear: Ser una luz para el niño

Categoría nuclear es aquella bajo la cual se incorporan todas las demás (Strauss y Corbin, 1990). En el caso de la crianza de niños con discapacidad visual es "ser una luz para él". Fue un proceso socio-psicológico muy básico que aparece implícitamente.

2. Condición causal: Se diagnostica discapacidad visual al niño

La condición causal se refiere al fenómeno que explica razones y condiciones (Strauss y Corbin, 1990). En este estudio fue el diagnóstico de discapacidad visual. Después de

nacimientos difíciles prematuros, las madres advirtieron que sus bebés no establecían contacto visual. Posteriormente, cuando conocieron el diagnóstico, experimentaron shock, dolor y angustia.

3. Fenómeno central: Deseo de una curación para la discapacidad visual del pequeño

El fenómeno central es la idea, suceso, acontecimiento o incidente central que origina un conjunto de acciones o interacciones con la esperanza de dirigirlo o manejarlo. (Strauss & Corbin, 1990). Cuando las madres conocieron la discapacidad visual de sus hijos, no pudieron evitar el deseo de su curación y de que tuvieran visión normal. Al mismo tiempo, experimentaron pena y sufrimiento porque el niño no podía hacer contacto visual.

4. Contexto: Falta de concienciación pública acerca de la discapacidad visual

El contexto son las ubicaciones y situaciones de acontecimientos (Strauss y Corbin, 1990). Las madres se sentían incómodas por salir de la casa y dejar a sus hijos, porque encontraban insensibilidad, ignorancia y compasión poco grata. Algunos desconocidos les preguntaban: "¿Qué le pasó al niño?" Una de las participantes llevó a la criatura al hospital para el tratamiento y se amargó cuando un miembro del personal le dijo que la discapacidad visual no es una enfermedad que dura toda la vida.

5.Condiciones intervinientes: Amor maternal holístico y conflictos familiares

Las condiciones intervinientes pueden dar forma, facilitar o limitar las estrategias que se toman dentro de un contexto específico (Strauss y Corbin, 1990). En este estudio, fueron " amor maternal holístico" y los "conflictos familiares". Aun cuando las relaciones de pareja y familia sufrían crisis por el niño con discapacidad visual, la madres, abnegadamente y con amor se hicieron cargo de sus hijos.

6. Acción/Reacción estratégica

Acción/reacción estratégica significa atender el fenómeno de manera resuelta y orientada al objetivo (Strauss y Corbin, 1990).En este estudio, la acción/reacción estratégica para dominar y resolver el problema fue:

- Intentar encontrar curación para la discapacidad visual del niño;
- Soportar la tristeza por la ceguera del niño;
- Rezar para que los ojos del niño se curen;
- Aguantar las dificultades;
- Controlar cuerpo y mente;
- Controlar cuerpo y mente;
- Normalizar el crecimiento y desarrollo del niño con discapacidad visual;
- Desistir de los apoyos de los miembros de la familia;
- Usar el sistema de bienestar social;
- Participar en reuniones maternales y educativas;
- Aprender braille con el niño;
- Ignorar los prejuicios de los demás.

Las consecuencias fueron que las madres "se adaptaron gradualmente a las condiciones dadas" y "armonizaron la vida como cualquiera de los otros padres".

7. Proceso de criar un hijo con discapacidad visual

La categoría nuclear del estudio fue "Ser una luz para el niño". Las experiencias y procesos de cada madre tuvieron tres fases:

1. Entrar en un túnel oscuro;
2. Hacer frente a la oscuridad y luchar;
3. Encontrar esperanzas y escapar del túnel oscuro.

El proceso fue un progreso ordenado a medida que pasaba el tiempo y los niños crecían. Los contextos, condiciones intervinientes y estrategias conductuales/ interactivas están conectadas de diversa manera con cada nivel.

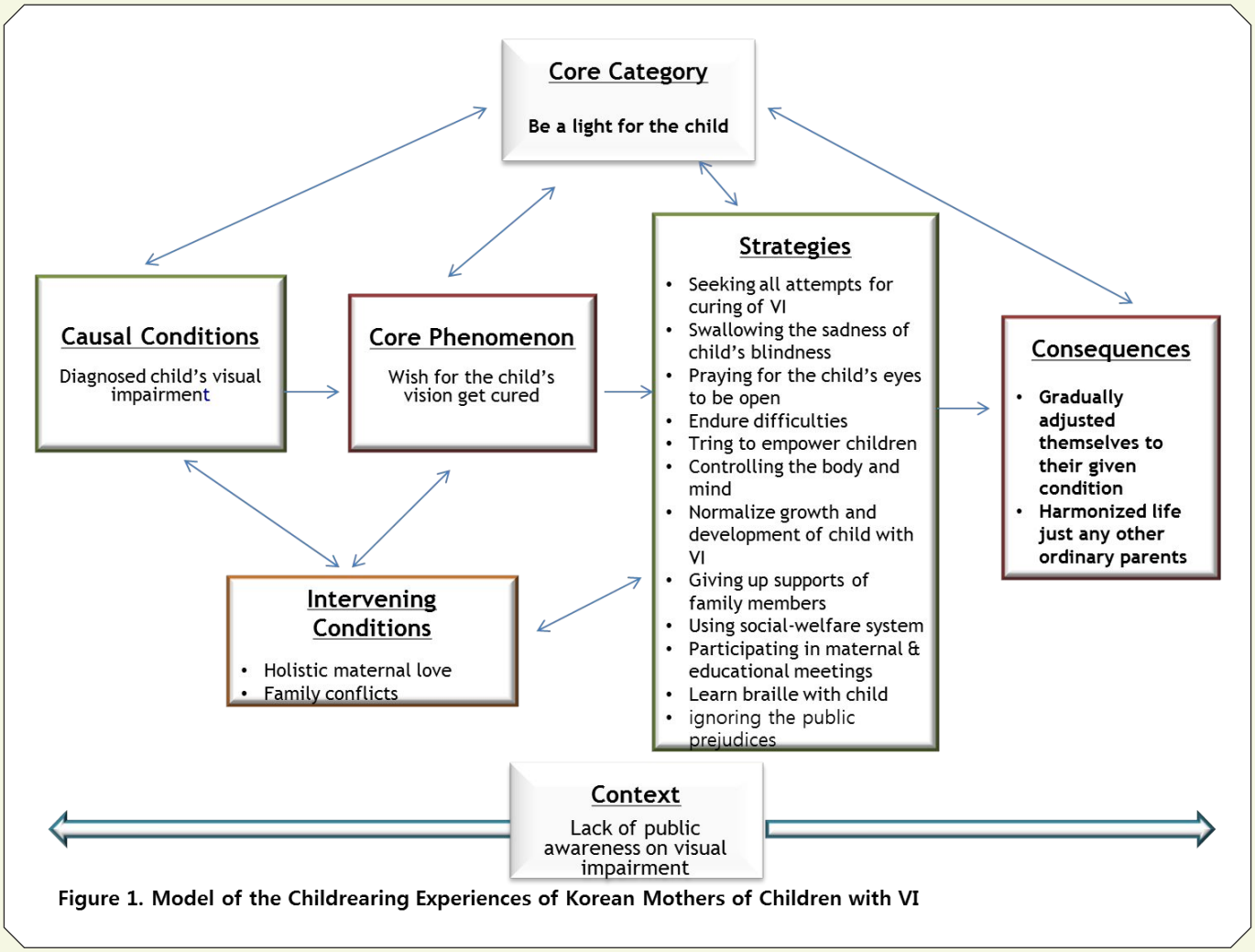


Figure 1. Model of the Childrearing Experiences of Korean Mothers of Children with VI

Figura 1. Modelo de las experiencias de madres coreanas al criar hijos con discapacidad visual.
El contenido de cada recuadro del modelo repite textualmente lo dicho precedentemente. N. del T.

1. Entrar en un túnel oscuro

Las madres estaban en shock y se sentían desdichadas porque se había diagnosticado discapacidad visual a sus hijos. En términos de contexto, las participantes experimentaban dificultades y frustraciones por el prejuicio sociocultural y la falta de concienciación pública acerca de la pérdida de la vista. Era como si estuvieran entrando en un túnel oscuro.

2. Hacer frente a la oscuridad y luchar en el túnel

Las madres estaban ansiosas acerca de la seguridad y futuro de sus hijos. Los sobreprotegían y aguantaban las dificultades al mismo tiempo que oraban por la curación de los ojos del niño. Se convirtieron en la luz para ellos y buscaron posibles opciones de tratamiento. Esto las hacía sentir como si estuvieran enfrentando la oscuridad.

Los bebés con discapacidad visual creaban una presión significativa en las familias. Con frecuencia, encontraban que sus amigos y parientes eran insensibles y no los apoyaban, principalmente porque no entendían la deficiencia visual. Las familias necesitaban crear esa comprensión y encontrar confianza y valor para hablar. Es posible educarlos acerca de la discapacidad de sus hijos.

Además de crear entornos seguros para el crecimiento y procurar tratamientos médicos, las madres dominaron sus luchas emocionales y físicas. Los padres eran pacientes y trabajaban para apoyar económicamente a la familia y cumplir con los pagos médicos. Con las madres involucradas en atender los niños y los padres haciendo frente a sus responsabilidades materiales, muchas parejas pasaban poco tiempo juntas. Esto causó crisis dentro del matrimonio e ideas conflictivas acerca de la crianza de los niño. El encuentro con profesionales especializados en terapia de parejas y de familia, tenía que mejorar las relaciones internas.

3. Encontrar esperanza y escapar del túnel oscuro

Finalmente, los padres aceptaron la realidad de que la discapacidad visual de su hijo era incurable. Comenzaron a ver la luz en el túnel cuando se dieron cuenta de que su hijo crecía feliz. Aunque seguía siendo deficiente visual, advirtieron que crecía igual de bien que los otros chicos. Comenzaron a participar en reuniones de educación para padres con hijos discapacitados visuales y empezaron a sentir bienestar en su sociedad. Aprendieron a no ser sobreprotectores y enseñaron a sus hijos a ser independientes y realizar muchas tareas de la vida cotidiana por sí mismos. Los padres aprendieron a leer en braille con ellos y trataron de crear comprensión y buenas relaciones con sus familiares.

Las enfermeras que trabajan en el centro de salud local tienen que alentar a los padres de niños discapacitados visuales cuando los atienden por la vacunación y otros servicios. Pueden enseñarles a no ser sobreprotectores y mostrarles cómo maximizar su crecimiento y desarrollo normales. Primero, las enfermeras tienen que distinguir también el estilo con que las madres cumplen su función, luego las ayudan a mejorar sus estrategias positivas y cambiar las negativas.

Al mismo tiempo, las madres advirtieron que su felicidad no está determinada por la discapacidad visual del niño. Una madre lo llevó al hospital, donde se encontró con una mujer que parecía feliz, aun cuando también tenía una hija pequeña con discapacidad visual. Esa señora le dijo: “Aunque la niña no pueda ver, sigue siendo un don de Dios. Por eso, la cuido como al corazón de Jesús, que fue crucificado por nuestros pecados.” De pronto la madre se dio cuenta de que ser feliz no tiene nada que ver con la discapacidad visual. Otras de ellas vivieron momentos decisivos similares al darse cuenta de que sus hijos eran exactamente iguales a los otros. En esta etapa, los padres encontraron estabilidad socio-psicológica. Comenzaron a participar activamente en la educación de sus hijos. Estos padres pudieron desempeñar un rol importante en el grupo de apoyo.

A medida que los niños con discapacidad visual crecen y se desarrollan, su rutina de rehabilitación debe cambiar para adaptarse a las nuevas direcciones. La asociación de apoyo a los padres juega un papel importante en las adecuaciones exitosas.

Estos grupos de padres se unen principalmente s las escuelas especiales de sus hijos. Una enfermera del centro de salud local debe ser la mediadora para ampliar las actividades de la asociación, y pasar de preocupaciones basadas en la escuela a actividades en las comunidades locales. Los grupos de padres pueden también invitar a educadores especiales y a otros profesionales para alentar el desarrollo, las esperanzas y sueños de los niños con discapacidad visual.

Consecuencias

Aunque las madres de niños deficientes visuales encontraron dificultades iniciales, aprendieron a continuar con una vida armónica. Si bien el prejuicio sociocultural contra sus hijos sigue existiendo en la sociedad coreana actual, estos padres se liberaron de tales juicios y tendencias. Confían en cultivar los talentos potenciales de sus hijos y quieren ayudar a otros que están viviendo las mismas luchas y problemas que ellos.

Conclusión

En el proceso de criar niños con discapacidad visual, las madres se adaptaron gradualmente, con devoto amor. Llegaron a aceptar su situación y se esforzaron por disfrutar una vida adaptada, como la de cualquier otro padre. También adquirieron estrategias de resolución de problemas a medida que aprendieron a cuidar, proteger y educar a sus hijos con problemas visuales. Quienes brindan servicios de salud pueden crear programas de apoyo en el área clínica para empoderarlas y ayudarlas a salir adelante en forma proactiva y a buscar estrategias para solucionar las dificultades. Los resultados de este estudio proporcionan una base teórica para planificar la intervención especializada con padres de niños con discapacidad visual y con los miembros de la familia. Asimismo, estos resultados pueden cambiar la concienciación pública con respecto a estos casos.

Al dar a conocer las experiencias de crianza de las madres de niños con discapacidad visual dentro del contexto socio-cultural, se confía en que este estudio tenga diversos efectos.

- Primero, contribuirá a ampliar el conocimiento de su cuidado. Proporcionará información básica con respecto al desarrollo de las prácticas y la teoría de la crianza de los niños con estos y otros retos sensoriales así como los de sus familias.
- Segundo, esta mejor comprensión de la experiencia de las madres de niños con discapacidad visual elevará el nivel de la educación acerca del cuidado de la salud de sus hijos en los estudiantes que aún no han finalizado sus estudios y también en quienes ya se han graduado. Mejorará los materiales educativos de las clases para los padres de los pequeños.
- Tercero, este trabajo de base ayudará a desarrollar las intervenciones de atención que procuran promover el crecimiento y desarrollo de los niños con discapacidad visual.

Además, los resultados de este estudio se distribuirán entre la comunidad de profesionales de la salud, trabajadores sociales, académicos y médicos que se dedican a áreas teóricas relacionadas con la familia. Los resultados proporcionarán el material básico necesario para que contribuyan a la normalización de las familias

de estos niños. Proporcionarán un comprensión más amplia de sus experiencias y les ayudarán a evitar que se las caracterice simplemente como familias de niños discapacitados.

Bibliografía

Charon, J. (2007). *Symbolic interactionism: An introduction, an interpretation, an integration* (Interacción simbólica: Introducción, interpretación, integración – 9ª ed.) Upper Saddle River, NJ: Pearson Prentice Hall.

Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. (El descubrimiento de la teoría fundamentada en datos: Estrategias para una investigación cualitativa) dePiscataway, NJ: Aldine Publishing.

Jan, J., & Freeman, R. (1998). "Who is a visually impaired child*?" Developmental Medicine and Child Neurology* (¿Quién es un niño discapacitado visual" Medicina Evolutiva y Neurología Infantil), *40*, 65–7.

Lowenfeld, B. (1981). "Integration: The challenge of our time." *Berthold Lowenfeld on Blindness and Blind People: Selected Papers*. (Integración: el reto de nuestro tiempo." Berthold Lowenfeld en Ceguera y personas ciegas: Documentos seleccionados). Nueva York: Fundación Americana para Ciegos.

Oh, S. (2001). "The lived experiences of mothers of children with muscular dystrophy." *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing* ("Las experiencias vividas por madres de niños con distrofia muscular." Periódico de la Academia Coreana de Atención de Salud infantil), *7*(4), 421-433.

Stern, P. (1980). "Grounded theory methodology: Its uses and processes." *Image* (Metodología de la teoría fundamentada en datos: Su uso y procesos." Imagen)*, 12,* 20-23.

Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques* (Lo básico de la investigación cualitativa: Procedimientos y técnicas de la teoría fundamentada en datos). Newbury Park, CA: Sage.

Asociación con las familias: "Por el bienestar de sus hijos"

Ana García-Arcicollar Vallejo, Equipo de Atención Temprana de la ONCE, Madrid, España. E-mail: ana_kamp@hotmail.com

Como Especialista en Intervención Temprana, confirmo diariamente la importancia de la asociación con las familias para promover el buen desarrollo del niño.

Al decir familia, me refiero en especial a las mamás y los papás. Hace años, los niños acostumbraban a venir a nuestras sesiones con sus madres y los padres sólo participaban ocasionalmente. En los últimos tiempos es muy común que los chicos lleguen con ambos padres, o sólo con los papás. El rol de la persona que brinda cuidados ya no es exclusivo de la madre o de la figura femenina. Es importante recordar también que los abuelos, tíos y otros dedican su tiempo al cuidado y educación del niño. A veces, son los adultos más responsables en la vida de las criaturas.

Cuando por primera vez me convertí en especialista en Intervención Temprana, me sentía un poco incómoda por la presencia de la familia en la sesión. Solía sentir que me estaban juzgando mientras trabajaba con su niño.

Finalmente, me di cuenta de que somos nosotros los profesionales los que con más frecuencia juzgamos a las familias. Sobre la base de lo que vemos en las sesiones, evaluamos si el vínculo padres-hijos es adecuado, si los métodos de crianza son apropiados (lactancia materna, dormir cerca de ellos, uso de chupete, prácticas con los pañales, momento de separación, límites, etc.). Nos decimos a nosotros mismos que nuestro juicio, por supuesto, tiene la finalidad de ayudar al niño, porque "si la familia no está haciendo bien las cosas, alguien tiene que aconsejarles para que se corrijan.

Cuando me convertí en madre de un niño discapacitado visual, mi perspectiva cambió. Como profesional, sabía que la familia atraviesa un proceso de duelo, pero no lo vivía. Como profesional, sabía que la espiral de doctores y de atención médica es terrible, pero no la vivía. Como profesional sabía lo que había que hacer, pero no consideraba si era posible poner en práctica mi consejo. Como profesional sabía lo que el niño debe poder hacer en una etapa particular del desarrollo pero no consideraba las experiencias extremadamente emocionales que el niño podía estar viviendo. Como profesional, conocía las teorías actuales de la crianza, pero no sabía cuál es la que cada familia y cada niño individualmente, necesitaban.

Como madre, tuve la oportunidad de estar sentada del otro lado de la mesa. Viví con mi hijo tests médicos muy difíciles e invasivos. Me sentía enormemente culpable por permitir que los profesionales médicos hicieran tal trabajo. Experimentaba la sensación de entrar a una consulta médica o a una sesión de evaluación con dudas de si era bueno para mi hijo, aunque me hubieran convencido de "hacer lo que mi hijo necesita". Recibí diagnósticos dudosos e inciertos o, como prefiero llamarlos, "desacertados", todos ellos emitidos con suprema confianza profesional. Los

diagnósticos eran acerca de la visión de mi hijo, desarrollo de lenguaje, dificultades posturales e incluso problemas respiratorios. Como a un niño con discapacidad se lo controla especialmente, con frecuencia hay falsas alarmas. Todas estas experiencias son una dura carga para las familias.

Tengo que decir que también encontré profesionales que me hicieron sentir particularmente bien. Nos acogían con comprensión y sabían cómo adaptarse a la perfección a nuestras características. Les agradezco por servir de modelos de cómo ser un profesional.

Tenía dificultad con estas experiencias aun cuando tenía ventajas que otros padres no tienen. Ya estaba trabajando en Intervención Temprana con niños con discapacidad visual. Mis padres son ciegos totales y me criaron y educaron. Soy deficiente visual y mi marido, también. Sabíamos que era posible que nuestro bebé naciera con deficiencia visual. Por lo tanto, no nos tomó totalmente por sorpresa, ni estábamos mal informados, pero fue muy duro, de todas maneras.

Aunque fue una difícil experiencia personal, fue muy enriquecedora profesionalmente, porque he llegado a entender muchas cosas. Entre ellas, percibo por qué a veces nuestro trabajo no da los frutos esperados. Hay casos en los que sospechamos que la familia se rehúsa a cooperar. Necesitamos darnos cuenta de que a veces nosotros los profesionales, somos los que estamos yendo por un camino equivocado. Con frecuencia, simplemente estamos fallando en la creación del vínculo con la familia.

A menudo, nos dirigimos a ellas con la suposición de que nosotros sabemos más. Llegamos con preconceptos acerca de las necesidades del niño y las metodologías y esperamos que la familia se involucre en nuestro enfoque. En lugar de eso, somos nosotros los que tenemos que buscar y encontrar la forma más adecuada de conectarnos con la familia. Esto implica una necesidad de respeto, comprensión y, a veces, una gran paciencia. Este proceso emocional no siempre sigue el ritmo que nos gustaría, pero tenemos que esperar tranquilamente el momento adecuado. Ese instante llega siempre si le damos a las cosas espacio y la importancia que merecen.

Las familias cargan con toda clase de opiniones y criterios y de todas direcciones: pediatras, especialistas médicos, maestros, asesores, otros profesionales de la educación, vecinos, amigos, extraños y parientes. Todos ellos están seguros de que saben más, pero ninguno de ellos vive la realidad de la familia (circunstancias sociales, momentos emocionales). Esto está lejos de ser de ayuda. Empeora la situación y aumenta el sentimiento de culpa de la familia, una carga que llevarán durante mucho tiempo.

No podemos olvidar que las familias generalmente salen del hospital con sus bebés pocos días después del nacimiento. Aun cuando tengan muchas visitas a doctores, centros de intervención y otros, son sus padres con quienes pasan la mayor parte del tiempo. Son ellos con quien el bebé disfruta los momentos de calma. Por lo tanto, es la familia la que conoce mejor al niño y la que puede evaluar mejor su estado de ánimo. *Es decir, los expertos en cada situación del niño son sus propios padres.*

Es cierto que el shock emocional y la sobrecarga puede dificultar que la familia vea

la niño como tal. A veces, al principio, sólo pueden ver la enfermedad y es posible que les parezca que la atención del bienestar del niño corresponde a los profesionales. Sin embargo, nuestro rol como tales es apoyarlos, ayudarles a recuperar la autoconfianza y darse cuenta de que son expertos acerca de sus propios hijos.

Advertí que cuando una familia se siente comprendida y aceptada, se vuelve mucho menos ansiosa y está más dispuesta a aceptar el apoyo y la ayuda profesional. Cuando la familia está más relajada, también es más receptiva de cualquier pequeño progreso y sugerencias. Es más probable que valore el estado emocional del niños, que es exactamente lo que profundiza su relación. Cuando el niño se siente seguro, a salvo, relajado, es posible que muestre progresos en el desarrollo.

¿Cómo hacemos para que la familia se sienta entendida y aceptada? ¿Cómo creamos ese vínculo?

Aprendí que el primer contacto es muy importante. Define expectativas y nos permite, como profesionales, empezar a proporcionar seguridad y consuelo a la familia. Descubrí que comenzar con el trabajo profesional sin dedicar tiempo a crear comunicación da origen a muchas dudas para las familias (que quizás resuelvan con el tiempo o no). Pero, en cualquier caso, perdemos un fructífero tiempo de trabajo cuando no estamos en línea con las necesidades de la familia.

Al comienzo, es importante exponer claramente *quiénes somos*. Normalmente somos parte de equipos multidisciplinarios y la familia no sabe con quién están hablando… un maestro, un asesor, un trabajador social, un auxiliar, etc.

Después, es necesario explicar qué vamos a hacer y cómo. A veces, la familia tiene expectativas de que el niño mejore su visión. Siempre les ayuda entender desde el comienzo que no somos doctores. No podemos hacer que el niño vea más, pero vamos a procurar ayudarlo para maximizar la visión que pueda existir.

Es ahí cuando mostramos que nuestro trabajo no es sólo con el niño sino *con la familia*. Es esencial. Porque si la familia no se siente bien, el niño no está bien. Por lo tanto, ofrezco respuestas a todo lo que la familia necesite preguntar. Me aseguro de que sepan que estoy dispuesta a repetir las cosas muchas veces hasta que las entiendan.

Es bueno subrayar que las familias son los expertos que mejor entienden al niño y que nos pueden ayudar a entenderlo. Pueden ayudarnos a que esté más cómodo. Además, el tiempo que pasen con nosotros es mínimo comparado con el que el bebé está con ellos.

Luego, acordamos juntos la frecuencia y duración de las sesiones. Dado que los niños son muy pequeños, el tiempo puede variar un poco, o porque se cansan con facilidad o porque necesitamos consultar con la familia.

Lo más importante en un primer contacto, es decirle a la familia todos los aspectos positivos que observamos, tanto en el niño como en ellos. Ellos salen de cada sesión médica, tratamiento y reunión escolar con una carga de problemas y de temas muy importantes que tienen que resolver como “tarea para el hogar”. Poder compartir un espacio en el que el profesional entiende y acepta al niño es muy gratificante y

constructivo. El elogio a los padres por hacer bien las cosas es como un “golpe de energía”.

Al pasar tiempo juntos se va estableciendo la confianza y la familia generalmente empieza a hablar de aspectos más íntimos de la crianza. Nos encontramos con niños de más de dos años que continúan recibiendo alimento por el pecho materno, o duermen con sus padres a pesar de tener una habitación propia, o quizás consideran que no hay límites de conducta, etc. A pesar de nuestras opiniones, tenemos que refrenar las críticas y los consejos no deseados, porque eso daña la relación de confianza.

Lo primero es mostrar respeto y certidumbre acerca de la situación de crianza. No podemos olvidar que la familia quiere lo mejor para el niño y tiene sus propias razones al decidir algo. Desde ese lugar podemos preguntar y saber las causas. Es ese momento de entendimiento el que solidifica más aún la asociación y nosotros, los profesionales, podemos lograr una perspectiva diferente cuando entendemos mejor.

Podemos analizar juntos cómo beneficia la situación al niño y cómo la podemos mejorar. Es en este punto que la familia generalmente cambia sus percepciones. Entonces podemos sacar conclusiones acerca de qué beneficia al niño y cómo podemos lograrlo. Es más fácil caminar juntos.

Esta manera de trabajar también se puede aplicar a los grupos del aula, seamos maestros, educadores, asistentes, asesores de orientación, etc. El respeto, la comprensión y la paciencia son ingredientes que mejoran todos los aspectos de la vida.

A veces, tomo las “familias poco cooperativas” como un desafío. Me di cuenta de que cuando encuentro el vínculo con ellos todo fluye y el niño inicia su progreso.

Mi última recomendación: si no logramos una asociación adecuada con una familia, puede ser una solución organizar la forma de que trabaje con otro profesional.
En conclusión, lamento haber observado que el profesionalismo ha proliferado a expensas del toque humano de nuestra ocupación. Redirijámoslo como podamos.

Red de apoyo para los profesionales de intervención temprana de niños con discapacidad visual y sus familias

Grupo DATO, Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), España
grupodato@once.es

La Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) tiene una larga tradición en Intervención Temprana con niños de 0 a 6 años con discapacidad visual y sus familias.

En los 23 equipos educativos de la ONCE, compuestos por sus profesionales y la administración local, hay algunos de ellos que trabajan con niños de menos de seis años y con sus familias. Estos equipos están coordinados desde cinco Centros de Recursos Educativos (CREs) que también ofrecen medios y servicios a niños y formación a profesionales.

Los CREs han brindado entrenamiento en intervención temprana durante muchos años. Durante la última década, se formó en cada Centro de Recursos un seminario permanente en este tema, formado por profesionales de todos los equipos que dependen del respectivo CRE.

Sin embargo, a la gran cantidad de profesionales de intervención temprana de dedicación parcial y plena se les estaba haciendo difícil identificar y coordinar actividades a nivel global, comunicar lo que se estaba haciendo, proporcionar la formación adecuada y compartir buenas prácticas.

Por lo tanto, en 2011, la ONCE creó el Grupo DATO, que trabaja para revitalizar las actividades de esta área en toda España.

Hay un grupo de trabajo central compuesto por tres profesionales. Uno de los que trabajan en el seminario de cada uno de los cinco CREs actúa como enlace con el grupo central y comparte información en las dos direcciones. El objetivo de DATO es apoyar y coordinar las muchas actividades de intervención temprana que se desarrollan en cada Equipo Educativo específico. Empiezan comunicándose entre ellos y el Grupo DATO transmite y comparte la información y las mejores prácticas existentes.

Desde la creación de este grupo, se ha logrado una cantidad de cosas:

- Preparación y publicación de un documento base sobre intervención temprana que establece los criterios esenciales de los servicios a los niños y sus familias. Describe el concepto de Intervención temprana y define los objetivos, principios, población a la que se dirigen y etapas. También expone los criterios generales de los servicios, los perfiles de los profesionales y la coordinación entre ellos, así como los recursos de enseñanza y los instrumentos de evaluación más apropiados para ellos.

- Publicación de un ejemplar dedicado al tema en Integración (Atención Temprana 2011), una revista sobre la discapacidad visual que publica la ONCE (Nº 58, Septiembre-diciembre de 2010). Contiene más de 20 artículos y las mejores prácticas sobre diversos aspectos del desarrollo y evaluación del niño, evolución emocional, familias y trabajo social, el uso de TICs, experiencias de profesionales de todo el país y testimonios de estudiantes, familias y maestros de guarderías.
- Diseño, desarrollo y difusión de un folleto informativo titulado "Intervención temprana, ceguera y deficiencia visual: Un servicio de la ONCE", con la finalidad de promover la detección de bebés y niños con discapacidad visual. Está escrito en un lenguaje no académico para padres, explica los síntomas a los que las familias tienen que prestar atención y los servicios disponibles para los pequeños y para ellos mismos. Se publicó en 2015 y se lo distribuyó a los equipos generales de intervención temprana, oftalmólogos, pediatras y otros servicios a los que tal vez recurran las familias con un niño con problemas visuales.
- Contacto permanente con el seminario de cada Centro de Recursos Educativos. Como dijimos antes, en cada seminario hay una persona de enlace con el Grupo Dato y los profesionales que asisten trimestralmente. Estos enlaces facilitan una relación continua de ida y vuelta de información sobre cursos, conferencias y otros asuntos de interés. Son también responsables de movilizar a los profesionales de sus áreas. Por ejemplo, para este número de El Educador hemos recibido seis artículos escritos por expertos de la intervención temprana de diferentes partes de España.

En noviembre de 2016 habrá una reunión de todos los profesionales que componen los cinco seminarios de intervención temprana. Además de un panel de debate con expertos, habrá diez grupos de reflexión sobre diversos temas propuestos por los mismos seminarios y algunas sesiones para compartir las experiencias de todos los asistentes. El rol de los profesionales, modelos de intervención con base en las familias, pautas de crianza, experiencias del cuerpo, discapacidad múltiple y más están entre los sugeridos. Son asuntos de interés común para la mayoría de los profesionales que trabajan con niños de 0 a 6 años. Del debate de estos grupos sacaremos conclusiones que confiamos en que sirvan para mejorar la formación y los servicios.

El Grupo DATO colabora también con ICEVI Europa, en la coordinación del grupo de interés en intervención temprana. La primera acción que se emprendió en este campo fue la elaboración y análisis de una encuesta europea sobre los servicios y el informe correspondiente. Aunque sólo participaron unos pocos países, hemos obtenido datos interesantes. Hay algunos puntos de acuerdo acerca de la importancia dada a la intervención temprana y su naturaleza preventiva, la implicación tanto de los niños como de las familias y la necesidad de formación específica. Sin embargo las líneas del trabajo difieren de un país a otro: en algunos de ellos, la prioridad es la atención a los niños, en otros, la prioridad la tienen las familias; la edad para iniciar la escolarización es también diferente, los perfiles de los profesionales involucrados también varían de un país a otro, etc.

Además de estos resultados, hemos hecho una serie de recomendaciones a ICEVI Europa, que también sirven de base para el trabajo conjunto con la Unión Europea de Ciegos. Entre ellas, en el informe destacamos la necesidad de concienciación de los gobierno y las instituciones para garantizar el cuidado y la atención de los niños con discapacidad visual de menos de 6 años y sus familias, la creación de estándares mínimos de servicio y la formación profesional. Además, desde el Grupo Europeo de Intervención Temprana estamos procurando organizar un grupo de interés en el sitio web de ICEVI Europa y queremos estructurar un pequeño seminario europeo para poner en marcha un Grupo de Trabajo Europeo sobre Primera Infancia.

Bibliografía

Atención temprana (2011) *Integración, 58.* Madrid: ONCE. http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/publicaciones-sobre-discapacidad-visual/nueva-estructura-revista-integracion/copy_of_numeros-publicados/numero-58

Miembros Internacionales Asociados actuales de ICEVI

(Aquellos que pagan una cuota anual de US$ 20,000)

CBM
www.cbm.org

Luz para el Mundo
www.light-for-the-world.org

ONCE
www.once.es

Escuela Perkins para Ciegos
www.perkins.org

Instituto Real para Niños Sordos y Ciegos
www.ridbc.org.au

Real Instituto Nacional de Personas Ciegas
www.rnib.org.uk

Sightsavers
www.sightsavers.org

Asociación Noruega de Ciegos y Deficientes Visuales (NABPS)
www.blindeforbundet.no

Visio
www.visio.org

Miembros actuales de ICEVI

(Aquellos que pagan una cuota anual entre U$S 100 y U$S 750, acorde a su presupuesto anual)

- Fundación Americana para Ciegos
  www.afb.net
- Escuela Overbrook para Ciegos
  www.obs.org
- Fundación Internacional de Clubes de Leones
  www.lcif.org
- Dedos que Sueñan (Ceguera y Tacto)
  www.tactus.org
- Mesa Redonda de Acceso a la Información para Personas con Discapacidad de Lectura
  www.printdisability.org
- Escuela Sueca para Discapacitados Visuales
  www.blindskolan.fi
- Consejo Caribeño para Ciegos
  www.eyecarecaribbean.com
- Asociación de Ciegos y Amblíopes de Portugal (ACAPO)
  www.acapo.pt
- Asociación Panhelénica de Padres, Tutores y Amigos de las Personas Discapacitadas Visuales con necesidades especiales adicionales “Amimoni”
  www.amimoni.gr

Campaña Global de **Educación para Todos los Niños con Discapacidad Visual (EFA-VI)**

Países participantes

