

Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual



Reseña Bibliográfica: LAFUENTE, M. A. (2000): Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual. Madrid: ONCE.

Texto tomado de:

<http://foal.once.org/FOAL/Biblioteca/ATENCIÓN%20TEMPRANA%20A%20NIÑOS%20CON%20DEFICIENCIA%20VISUAL.rtf>

Del texto en tinta:

Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual

1ª edición: Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), 2000

© de esta edición: ONCE, Dirección General, Dirección de Educación
© las autoras

Coordinadora del libro: María Ángeles Lafuente de Frutos

Diseño de portada: Dirección de Comunicación e Imagen, Área de Diseño

Coordinación de la edición: Dirección de Cultura y Deporte

Cuidado de la edición: Carmen Roig

ISBN: 84-484-0235-9

Depósito Legal: M-49095-2000

Realización Gráfica:

CARÁCTER, S. A.

Cristóbal Bordiú, 35 – 28010 MADRID

ÍNDICE

Relación de autoras	7
NOTA PRELIMINAR	9
PRÓLOGO	11
PRESENTACIÓN	
1. Introducción	13
2. Justificación	18
MARCO CONCEPTUAL. DEFINICIÓN Y EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE ATENCIÓN TEMPRANA	
1. Definición	21
2. El déficit visual como factor de vulnerabilidad	22
3. Criterios básicos que se han de considerar en la atención temprana	23
4. Otras consideraciones	25
OBJETIVOS DE LA ATENCIÓN TEMPRANA	29
POBLACIÓN OBJETO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA	31
MODELO DE INTERVENCIÓN Y METODOLOGÍA	
1. Detección, prevención, rehabilitación e Interdisciplinariedad	33
2. Un modelo de intervención	33
3. Ámbitos de intervención	37
4. Áreas de intervención	37
5. Metodología de intervención	37
6. Distribución de casos	40

7. Recursos materiales	40
------------------------	----

EL TRABAJO CON FAMILIAS EN EL MARCO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA A NIÑOS CON CEGUERA O DEFICIENCIA VISUAL

1. Los padres: protagonistas en la intervención en atención temprana	45
2. Un modelo de intervención familiar	45
3. Dinámica emocional	48

INCORPORACIÓN DEL NIÑO A LA ESCUELA INFANTIL

1. Introducción	53
2. Bases para la integración desde atención temprana	54
3. Grupo de socialización	55
4. Metodología de intervención en la incorporación del niño en la escuela	56

INTERVENCIÓN ESPECÍFICA EN BAJA VISIÓN

1. Introducción	59
2. Valoración funcional de la visión. Generalidades	60
3. Evaluación de la visión funcional	61
4. Estimulación del desarrollo visual	62

INTERVENCIÓN ESPECÍFICA EN ALUMNOS CON DEFICIENCIAS ASOCIADAS A LA VISUAL

1. Aspectos generales: introducción	65
2. Evaluación	66
3. Desarrollo e intervención	66

EVALUACIÓN Y VALORACIÓN DE LOS NIÑOS CON DÉFICIT VISUAL

1. La evaluación en atención temprana	71
2. Aspectos a tener en cuenta en la evaluación	71

3. Objetivos de la evaluación	72
4. Evaluación del desarrollo en atención temprana	73

PERFIL Y FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES

1. Capacitación profesional	79
2. Características personales: actitudes	79

A MODO DE CONCLUSIÓN. PROPUESTA DE ORGANIZACIÓN

1. Propuesta de organización	91
2. Funciones de los programas de atención temprana y profesionales	92

ANEXO I- GLOSARIO DE TÉRMINOS

95

ANEXO II- ESCALAS DE VALORACIÓN Y MATERIAL DE ESTIMULACIÓN

103

ANEXO III- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

107

ANEXO IV- OTRAS REFERENCIAS:

1. Revistas	123
2. Vídeos	124
3. Direcciones de Internet	126

RELACIÓN DE AUTORAS

- **María Rosa Candel Martín-Rincón.** Centro de Recursos Educativos “Espíritu Santo” de la ONCE, Alicante.
- **Cristina García-Trevijano Patrón.** Centro de Recursos Educativos “Luis Braille” de la ONCE, Sevilla.
- **Ana Iglesias Vázquez.** Equipo Específico de Atención a la Educación Integrada de personas con ceguera o deficiencia visual de Baleares.
- **Mercè Leonhardt Gallego.** Centro de Recursos Educativos “Joan Amades” de la ONCE, Barcelona.
- **María Rosa Lucerga Revuelta.** Equipo de Atención Temprana a niños con ceguera y deficiencia visual de Madrid (IMSERSO-ONCE)
- **María Rosa Mayo Tagarro.** Equipo Específico de Atención a la Educación Integrada de personas con ceguera o deficiencia visual de Asturias.

COORDINACIÓN: **Ángeles Lafuente de Frutos.**

Departamento de Atención Educativa.

Dirección de Educación de la ONCE

NOTA PRELIMINAR

El libro que el lector tiene entre sus manos es el resultado de la ciencia y la experiencia de cualificadas profesionales en el área de la atención temprana. Cuando hablamos de niños ciegos, como ya apuntara Mary Warnock en su Informe (1978), esta área de intervención educativa adquiere especialísima relevancia. En efecto, la ceguera o deficiencia visual grave implican una mengua esencial para el niño en su desarrollo cognitivo, afectivo y social, que exige una actuación específica y complementaria que compense tal carencia o deficiencia.

Es en este contexto en el que adquiere pleno sentido la obra que presentamos. Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual pretende ofrecer a los diferentes profesionales que intervienen directamente en programas relacionados con esta área fundamental, una guía permanente y un referente básico que les ayude en su quehacer cotidiano y ordinario. La sencillez expositiva, la claridad conceptual y la operatividad de las propuestas son cualidades extrínsecas nada desdeñables de esta útil herramienta de trabajo.

La ONCE, en su vocación de servicio público, quiere contribuir al adecuado desarrollo educativo, afectivo y social de los niños ciegos y deficientes visuales. Para ello, ha contado, para la redacción de este libro, con expertas profesionales que han dedicado desde hace años su esfuerzo y su trabajo a la mejora de la calidad educativa de nuestros niños y niñas. Quisiéramos, por tanto, dejar clara constancia en esta breve nota de nuestro agradecimiento a ellas y, en general, a todos los especialistas que día a día trabajan en este campo, en la confianza de que esta obra les será sumamente útil y provechosa.

María Rosa Villalba Simón

PRÓLOGO

El objetivo principal de esta obra es colaborar en el asesoramiento y orientación de los profesionales de la atención temprana, especialmente de los que se dedican a la educación de personas con déficit visual, proponiendo los criterios metodológicos básicos en este campo, desde un enfoque que necesariamente ha de ser preventivo. Para ello, procurando dotar al texto de la máxima claridad expositiva y de un formato que facilite la lectura, se desarrollan los aspectos generales que justifican la necesidad de una reflexión sobre la atención temprana (apartado 1); se define el marco conceptual, los criterios básicos, los objetivos específicos a considerar y la población objeto de la atención temprana (apartados 2, 3 y 4); se presenta un modelo de intervención (apartados 5 y 6); se desarrollan las bases para la integración del niño en la escuela infantil y se analiza la intervención específica con niños que poseen resto visual y con los alumnos con deficiencias asociadas a la visual (apartados 7, 8 y 9); se proponen los aspectos a tener en cuenta en la evaluación y valoración de los niños con déficit visual y la concreción del perfil idóneo de los profesionales que se dediquen a esta población (apartados 10 y 11) y, para terminar, se concreta una propuesta de organización de la intervención en atención temprana (apartado 12).

Además, se ha añadido un breve glosario con la definición de los términos más significativos aparecidos en el libro, una amplia bibliografía que pretende orientar sobre los textos que pueden ayudar en el trabajo y, por último, se ofrece un listado de revistas, direcciones de Internet y una selección de vídeos que completan la documentación aportada.

Cada uno de los apartados del libro presenta una estructura similar: van precedidos de una pequeña introducción para informar acerca del sentido y contenido general del apartado, a continuación se desarrolla el tema a tratar y, por último, se realiza una síntesis final que destaca los aspectos más relevantes de cada uno de los puntos.

Para terminar, se desea transmitir un cariñoso recuerdo a todos los niños y niñas con los que se ha trabajado y que tanto han contribuido a nuestro saber y a sus familias. Asimismo, se agradece el patrocinio de la ONCE que ha hecho posible la consecución de este trabajo y la publicación de este libro.

Únicamente queda agradecer de manera muy especial a las profesionales que han participado en la elaboración de este libro por haber aportado sus conocimientos, su profesionalidad, su experiencia, su rigor científico y su gran capacidad de trabajo en equipo.

Ángeles Lafuente de Frutos
Coordinadora

PRESENTACIÓN

1. Introducción

Este estudio se inicia abordando aspectos generales de la atención temprana, sus orígenes, sus marcos de actuación y su soporte legal. Se realiza un breve recorrido por la evolución de la atención a los bebés con déficit visual y su situación actual. Finalmente, se presentan algunos aspectos que justifican la necesidad de una reflexión específica sobre la atención temprana a niños¹ con déficit visual, tanto en aspectos de contenido como de organización.

La atención temprana ha adquirido una progresiva importancia en estos últimos años, de forma paralela al desarrollo de la atención a personas con discapacidad. Como criterio generalizado puede aceptarse que *“una buena intervención sobre el niño con deficiencia*² o alto riesgo de ella, realizada a la edad más temprana posible, representa el mejor modo de influir de manera positiva y decisiva sobre el desarrollo ulterior de su vida”* (Alonso Seco, 1997). Así, en el transcurso de las dos últimas décadas, el trabajo en atención temprana se ha consolidado tanto en instituciones públicas como privadas, desde los ámbitos educativo, sanitario y de servicios sociales.

La evolución de la atención temprana se encuadra, en el estado español, dentro de un proceso general que comienza en Estados Unidos en los años 50, cuando algunos profesionales empiezan a plantearse la necesidad de atención en las primeras edades a niños con dificultades; pero ha sido en los años 70 y 80 cuando esta necesidad ha obtenido reconocimiento universal, se ha desarrollado una legislación específica y se han creado o subvencionado servicios desde los poderes públicos. Existe abundante legislación inter-

¹ Para facilitar la lectura, salvo en aquellos casos en que se especifique se utilizan los términos genéricos para aludir tanto al género masculino como al femenino.

² El asterisco (*) señala aquellos términos que, por su importancia o novedad, han sido tratados en el glosario que se adjunta como anexo I.

nacional que es el soporte legal de lo anteriormente descrito, leyes que han sido ratificadas por España. Entre éstas, podemos citar:

— El Plan de Acción Mundial Para las Personas con Discapacidad, elaborado por las Naciones Unidas en 1982, que contempla, especialmente en sus puntos 16 y 46, este tipo de servicios:

“Ha de prestarse la máxima atención al proceso de desarrollo y maduración de los niños con deficiencias... Para muchos niños, padecer una deficiencia supone crecer en un clima de rechazo y de exclusión de ciertas experiencias que son parte del desarrollo normal. Esta situación se puede ver agravada por la actitud y conducta inapropiada de la familia y la comunidad durante los años críticos del desarrollo de la personalidad y de la propia imagen de los niños”.

— El Consejo de Europa, en su Resolución de AP³ del Comité de Ministros, de 17 de septiembre de 1984, se refiere concretamente a ello, destacando:

*“...la importancia fundamental de que los niños que sufren una deficiencia real o que corren el peligro de padecer una *minusvalía, puedan beneficiarse de una estimulación y tratamiento precoces, con el fin de lograr el pleno desarrollo de sus capacidades naturales y de limitar, en lo posible, las repercusiones de la deficiencia. Conviene prestar una atención especial a la participación de la familia en la aplicación de la estimulación y tratamiento precoces”.*

— Más recientemente, en la recomendación del Consejo de Europa para una política coherente para las personas discapacitadas, adoptada por el Comité de ministros de abril de 1992, se establecen como prioritarias, entre otras medidas, el diagnóstico y la intervención precoz. Con posterioridad, estos aspectos se recogen en el Plan de Acción para las Personas Discapacitadas (1995-2000).

En España encontramos los orígenes institucionales de la atención temprana en la creación del SEREM (Servicio de Rehabilitación de Minusválidos), en 1974, y el plan de ayudas a disminuidos, de 1977.

³ Acuerdo Parcial.

Aunque inicialmente la atención temprana se enmarcaba dentro del área de los servicios sociales, a partir de los años 80 encuentra soporte legal en los ámbitos de la Educación y la Sanidad. Alonso Seco, en el texto antes citado, destaca cómo cada uno de estos sectores han remarcado la importancia de la intervención precoz.

Los derechos de los niños objeto de atención temprana están recogidos en la Constitución, en su artículo 49, y en la Ley 13/82 de Integración Social de los Minusválidos (LISMI).

Con el desarrollo autonómico se produce una situación diferente en cada Comunidad Autónoma. En todas ellas la atención temprana es un derecho reconocido explícitamente, aunque varíen los modelos y las instituciones implicadas. Básicamente esta necesidad se recoge en las instituciones relacionadas con los servicios sociales, la educación y la salud, desarrollando y creando infraestructuras más o menos coordinadas, según cada Autonomía. La pionera en este sentido es Cataluña que desarrolla en 1985, con el traspaso de competencias del entonces llamado INSERSO (Instituto Nacional de Servicios Sociales), los primeros programas institucionales autonómicos de atención precoz, creando el Programa Sectorial de Estimulación Precoz. Al mismo tiempo, desde diferentes entidades privadas se pueden destacar múltiples iniciativas.

Siguiendo a Alonso Seco (1997): *“En estas dos últimas décadas se ha cumplido un gran objetivo, que la Atención Temprana haya tomado carta de naturaleza. Queda todavía el reto de mejorar los cauces organizativos más operativos para aumentar la eficacia de lo ya conseguido”*.

Hasta el inicio de los años 80, la atención educativa a los niños con ceguera o deficiencia visual se llevaba a cabo en centros específicos y la edad de ingreso en los mismos era la establecida en el país como obligatoria (seis años). Dado el retraso madurativo que se observaba en algunos alumnos y las secuelas, a veces irreversibles, que otros presentaban en el momento de acceso a los colegios, algunos profesionales plantearon la necesidad de la educación pre-escolar, con el fin de prevenir dichos retrasos.

Por otra parte, cuando comienza a atenderse a estos niños desde la edad preescolar se vuelve a plantear la necesidad de atención en edades aún más tempranas. Así, gradualmente, fueron surgiendo en el país distintas experiencias de apoyo a la integración y atención temprana. Por ejemplo, en Barcelona comienza a prestarse atención temprana a los niños con ceguera en el curso 1978, desde La Caixa (Caja de Pensiones para la Vejez y de Ahorros). En el marco de las instituciones públicas, puede citarse la creación de la unidad de atención a niños con deficiencia visual de cero a seis años, en mayo de 1981 y que empieza a funcionar en Madrid, desde el INSERSO (actual Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO). Al mismo tiempo, se extiende la atención a los niños con déficit visual desde los diferentes Equipos de Atención Temprana de los centros base del INSERSO, dentro de sus programas generales de atención temprana.

En julio de 1983 se firma un acuerdo marco entre el Ministerio de Educación, el INSERSO y la ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles) en materia de atención educativa a personas con ceguera o deficiencia visual. En este acuerdo de carácter nacional quedaron establecidos los criterios de actuación de los tres organismos, sirviendo como principios inspiradores de los siguientes convenios.

Este acuerdo es significativo, no tanto por los recursos que pone en funcionamiento, sino por el cambio de política educativa para la población con deficiencia visual, que es reconocido públicamente por los organismos competentes en la materia. Fue pionero en la configuración de la atención educativa vigente hoy en España y supone, también, un reconocimiento específico del derecho a la atención temprana.

En estos años existen dos movimientos que confluyen en la puesta en marcha de diferentes servicios de atención temprana a niños con déficit visual. Por un lado, desde el ámbito de lo público (fundamentalmente el IMSERSO) y, por otro, desde el ámbito de lo privado (La Caixa; Cruz Roja; ONCE; diferentes asociaciones como ASPAHI-

DEV (Asociación de Padres de Hijos Deficientes Visuales) en Málaga; APANDEVIC (Asociación de Padres de Niños Deficientes Visuales de Cartagena), etc.).

La ONCE, en colaboración con las distintas administraciones, ha asumido progresivamente la atención temprana a niños con déficit visual, inscribiéndola como un servicio educativo más que se presta desde los Centros de Recursos Educativos* y los Equipos Específicos* de atención a la educación integrada de personas con ceguera o deficiencia visual.

Paralelamente al desarrollo de estos servicios, se llevan a cabo jornadas, encuentros, seminarios, cursos, etc. Puede destacarse la celebración en Madrid de varias jornadas de ámbito nacional, organizadas por la ONCE en los años 1992 y 1996, a las que asisten profesionales de todos los Equipos Específicos. En estos encuentros se pone de manifiesto la necesidad de un enfoque preventivo que evite las desviaciones que pueden presentar los niños con ceguera o deficiencia visual en su desarrollo y la importancia de homogeneizar criterios que procuren la prestación de servicios de atención temprana con unas mínimas garantías de éxito.

La atención a las primeras edades se ha ido consolidando, por tanto, como un servicio más que ofrece la ONCE, en coordinación con las diferentes administraciones, en todo el estado español. Su situación actual puede describirse como una realidad heterogénea⁴ que incluye diferentes niveles de organización. Actualmente es un crite-

⁴ La intervención en atención temprana prestada desde la ONCE, en coordinación con las diferentes administraciones, constituye una realidad heterogénea que incluye diferentes niveles de organización:

- Equipos especializados en atención temprana.
- Equipos donde existe uno o varios maestros que atienden de forma específica o preferente a los niños de atención temprana.
- Equipos donde la atención temprana se rige por los mismos criterios que la atención al resto de la población: zonificación, número de casos, etc.
- Equipos que derivan la población de atención temprana a gabinetes privados y/o a gerencias de servicios sociales con los que mantienen coordinaciones puntuales. El equipo específico asume estos casos en el momento en que inician su escolarización en la escuela infantil.

-

rio generalizado considerar a la atención temprana como un espacio diferenciado, donde se resalta su dimensión preventiva y terapéutica. Sin embargo, en la actualidad, en la mayoría de los casos, todavía se está desarrollando la intervención desde una perspectiva pedagógica, considerándola como una etapa educativa más, no diferenciada de la intervención que se realiza con el resto de etapas.

2. Justificación

A lo largo del presente estudio se insistirá en el hecho de que la aparición del déficit visual puede ser un elemento de desestructuración para el niño y su familia. Poder identificar los sentimientos negativos, permitir que sean expresados para que la familia pueda reorganizarse y guiar todo el proceso es parte fundamental de la intervención terapéutica que, en su vertiente preventiva, incluye la posibilidad de generar recursos y favorecer condiciones que puedan aminorar el impacto y ayudar a las familias antes de que se instalen sentimientos, expectativas o prácticas educativas inadecuadas o desintegradoras. Para realizar una intervención con garantías es fundamental la especialización, competencia y dedicación de los diferentes profesionales.

Tomando en cuenta todo lo anterior, en este trabajo se intenta unificar criterios para establecer una estructura mínima donde pueda insertarse de manera coherente el trabajo que se realiza en atención temprana.

Se ha trabajado y discutido desde la experiencia y la formación personal, intentando tener siempre presente el desarrollo de una atención de calidad a los niños con déficit visual y a sus familias, con un planteamiento coherente y realista dentro de los recursos disponibles. Nuestro deseo ha sido, en todo momento, una continua mejora tanto en la atención prestada como en la comprensión de los procesos relacionales de crecimiento de los niños. En todo caso, hemos querido tener presente a los niños con ceguera o deficiencia visual y a sus familias, con los que hemos compartido muchos años de nuestra vida profesional.

La atención temprana a niños con déficit visual se inscribe en el marco general de esta disciplina que está en evolución, que se ha consolidado desde diferentes ámbitos y que requiere, para ser realmente eficaz, un esfuerzo de coordinación de todos los organismos y profesionales implicados.

El trabajo dirigido a bebés con déficit visual tiene un amplio recorrido histórico. Sus contenidos básicos y sus prioridades técnicas están suficientemente formalizados. Se hace necesario un esfuerzo organizativo para que los niños y sus familias estén adecuadamente atendidos.

Este estudio presenta, por un lado, aspectos de contenido teórico y, por otro, propone una estructura organizativa que asume lo específico de este programa, al mismo tiempo que lo hace accesible a toda la población que lo necesita, dando soporte al trabajo de los profesionales implicados.

MARCO CONCEPTUAL. DEFINICIÓN Y EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE ATENCIÓN TEMPRANA

Se presenta una definición de atención temprana general y otra específica de la intervención dirigida a los bebés y niños de corta edad con ceguera o deficiencia visual. A continuación se analiza la concepción del déficit visual como factor de riesgo para el desarrollo y, finalmente, se enumeran algunas consideraciones que deben especialmente tenerse en cuenta en la intervención.

1. Definición

El Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía define la atención temprana como *el conjunto de medidas puestas al servicio del niño que presenta trastornos o disarmonías en su desarrollo, en las áreas motoras, sensoriales o mentales, o riesgo de padecerlas, así como al servicio de sus familias y de su entorno, con la finalidad de garantizar y potenciar al máximo el desarrollo de las capacidades físicas, psíquicas, sensoriales y sociales de ese niño, desde los primeros momentos de su vida.*

Un déficit sensorial durante los primeros años de vida entraña un grave riesgo de que se produzcan detenciones o desviaciones del desarrollo con secuelas, a veces, irreversibles para el sujeto. Por tanto, la atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual comprende el conjunto de medidas, de orden psicopedagógico, médico y social, encaminadas a la consecución del desarrollo del niño sin otras discapacidades que las estrictamente inherentes a su déficit visual.

Lidia Coriat⁵ (1974), pionera de la atención temprana, afirma: *Es a través de la madre que se introducen, en el campo de la relación con su hijo, los elementos que apoyarán al niño afectado por deficiencias... Como estamos hablando de niños y no de cosas, no se*

⁵ Lidia Coriat, neuropediatra argentina, es una de las pioneras en Atención Temprana y referencia obligada en esta área si se contempla desde una perspectiva parental, amplia y humana.

trata de reparar sistemas nerviosos o de colocar informaciones en su debido lugar como se haría en una biblioteca, sino de ofrecerle al niño la posibilidad de recuperar o construir su lugar como persona.

2. El déficit visual como factor de vulnerabilidad

Un individuo sano nace dotado de un programa biológico adecuado para adaptarse al mundo exterior y para poder asimilarlo.

El bebé sano nace con unas respuestas conductuales que primero son reflejas y, progresivamente, van haciéndose más intencionales. Los adultos próximos al niño, principalmente la madre, están capacitados de forma natural para interpretar estas reacciones y poder responderlas. De este modo, si no hay otras perturbaciones, los bebés se hacen progresivamente más competentes y los padres más eficaces.

Cualquier discapacidad* sensorial, física o psíquica rompe este desenvolvimiento natural y obliga al individuo y al entorno que le acoge a realizar un esfuerzo de adaptación y a suplir, con recursos alternativos, las carencias que presente el niño.

Pero este esfuerzo suplementario, este rodeo adaptativo, no siempre resulta viable. En parte, por razones debidas al propio déficit y, en parte, por la situación de desinformación y de crisis emocional en que suelen encontrarse los padres.

La existencia de una discapacidad es, en sí misma, un factor de riesgo para el desencadenamiento de otras perturbaciones del desarrollo que se asocian a la discapacidad original.

Son precisamente estas limitaciones añadidas a la disfunción misma las que deben prevenirse en los Servicios de Atención Temprana, desde una intervención cualificada y cuidadosa, porque es en estos primeros años cuando todavía puede ser modificable el funcionamiento psíquico.

En el caso de los niños con ceguera o deficiencia visual, podríamos aglutinar estas dificultades iniciales en torno a dos ejes:

- En lo cognitivo, el déficit visual impone una seria limitación para interpretar buena parte de la información exterior y para integrar los estímulos que, en estos casos, llegan de forma sesgada o incompleta.
- En lo emocional, la privación de la mirada como código universal de contacto y de comunicación interferirá la relación del bebé con sus padres.

Esta situación de partida coloca al niño en una situación de riesgo que, en combinación con otros factores psicosociales, puede producir detenciones o desviaciones del desarrollo y, en el peor de los casos, la desestructuración psíquica.

Ahora bien, es un hecho que la misma situación traumática no genera en todos los sujetos idéntica respuesta, lo que hace pensar que tenemos un margen para realizar la intervención preventiva. El déficit visual puede tener una influencia desestructuradora sobre el psiquismo, pero es la interacción dinámica entre padres y bebé lo que proporciona el margen individual al sujeto para dar respuestas más o menos adaptadas.

Desde estas consideraciones, y dada la trascendencia de los primeros días y meses para el futuro de toda una vida, la atención temprana constituye un derecho de cada niño y su familia que permitirá crear las bases, los apoyos y los “andamiajes” para influir en el desarrollo individual de su personalidad y de su autonomía. La atención temprana es, por tanto, de importancia crucial para prevenir y disminuir los efectos de la deficiencia.

En consecuencia, desde el ámbito familiar, el modelo de trabajo se orienta en una doble vertiente preventiva y habilitadora, que exige una intervención interdisciplinar.

3. Criterios básicos que se han de considerar en la atención temprana

Antes de entrar en el desarrollo de los objetivos y la metodología que se ha de seguir en la intervención en atención temprana, conviene realizar algunas consideraciones generales:

- Cada niño tiene su propio perfil de desarrollo y cada familia su propia dinámica relacional, por tanto, requieren una atención cuidada e individualizada.
- Todas las áreas de desarrollo del niño están interrelacionadas.
- Las primeras interacciones y relaciones, así como los modelos que utiliza la familia, son el primer vehículo para movilizar el desarrollo y el crecimiento del niño.
- Los períodos sensibles* no aparecen de forma idéntica en todos los niños, los ritmos de desarrollo son distintos. El respeto a estos períodos sensibles personales es una tarea compleja y difícil, que exige el conocimiento de los estudios que relacionan los principios teóricos con la experiencia de desarrollo de los niños afectados por un déficit visual.
- Las primeras alertas, síntomas o problemas de conducta que puede presentar el niño con déficit visual indican, a menudo, problemas en su vinculación afectiva, en la modulación sensorial y su procesamiento y en la organización motora o mental.
- Es imprescindible que los profesionales de la atención temprana creen una alianza terapéutica con la familia, sin la cual la intervención posterior podría quedar invalidada.
- Las posibles desviaciones del desarrollo o las alteraciones que presente la conducta del niño deben ser observadas conjuntamente por los padres y los profesionales.

- La intervención adecuada con el niño y su familia se debe realizar lo antes posible.

- Es necesario prestar atención a las primeras vinculaciones y tener en cuenta la importancia crucial de las primeras experiencias vividas por los niños en sus relaciones iniciales con el mundo exterior, así como la importancia de los períodos críticos*. Por tanto, estas experiencias deberán ser gratificantes y adecuadas a la evolución del niño, por lo que es necesario:

- Evitar la anticipación de conductas y aprendizajes para los que el niño no está preparado, pues esto podría originar:

- desinterés por determinadas conductas y evitación de otras próximas de nivel inferior;

- excesiva dedicación de tiempo;

- aparición de sentimientos de frustración.

- Evitar la insistencia en conductas o aprendizajes que el niño ha asumido, dado que esto podría dar lugar a:

- disminución de la fuerza motivadora exploratoria, de curiosidad, de afán de saber;

- pérdida de interés por nuevas adquisiciones;

- actitudes negativas;

- retrasos innecesarios en los procesos de desarrollo.

4. Otras consideraciones

Los profesionales de la atención temprana deben tener en cuenta, en su intervención, estos otros aspectos:

- **Considerar lo delicado del momento en que tiene lugar la intervención.** En los inicios de la vida se gestan funciones muy complejas de importancia vital para el desarrollo del psiquismo del niño y que requieren la existencia de un continente que necesita intimidad. El profesional debe entrar en contacto con la realidad y problemática de la familia sin invadirla. La actitud terapéutica ha de estar orientada a preservar, en todo lo posible, este continente protector.

- **Las dificultades propias de cada familia.** El excesivo protagonismo del déficit provoca una demanda explícita de asistencia al niño, lo que puede dar lugar a cierta falta de conciencia de la necesidad de atención al grupo. Es necesario, por tanto, reformular la demanda para que los padres consideren la necesidad de colaborar activamente.

- **El profesional realizará un trabajo de aproximación** comprensiva y empática al grupo familiar, contactando de forma sensible con la situación de riesgo que se ha creado y con la vulnerabilidad del grupo. Esta vulnerabilidad se sitúa en relación con el daño que podría infundirse al elemento nuclear de unión emocional de sus miembros, es decir, al vínculo*. Por otra parte, el profesional potenciará y subrayará el papel protagonista de la relación amorosa en la dinámica familiar, considerado como factor organizador de la vida emocional del grupo.

- **Dificultades propias de los equipos específicos.** El trabajo terapéutico con las familias es de gran complejidad y requiere una inversión importante en formación. Los equipos han de desarrollar, especialmente por medio de la supervisión, un espacio mental de grupo para la familia. La familia es también objeto de tratamiento. Los profesionales deben tomar conciencia de que en este trabajo se da un proceso dual: del equipo a la familia y de la familia al equipo.

- **Dificultades derivadas del modelo asistencial.** Todavía domina un protagonismo excesivo del trastorno individual.

El déficit visual en los primeros años de vida entraña un grave riesgo de que se produzcan detenciones y desviaciones del desarrollo con secuelas, a veces, irreversibles. Por tanto, la atención temprana a esta población comprende el conjunto de medidas de orden psicopedagógico, médico y social encaminadas a la consecución del desarrollo del niño sin otras discapacidades que las estrictamente inherentes a su déficit visual.

La ceguera o deficiencia visual supone un esfuerzo de adaptación al niño y a su familia. Las dificultades pueden aglutinarse en torno a dos ejes:

— En lo cognitivo, el déficit visual impone una seria limitación para interpretar buena parte de la información exterior y para integrar los estímulos que, en estos casos, llegan de forma sesgada o incompleta.

— En lo emocional, la privación de la mirada como código universal de contacto y de comunicación interferirá la relación del bebé con sus padres.

No intervenir en edades tempranas puede traer consigo, en algunos casos, una desestructuración del psiquismo.

OBJETIVOS DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

Se define el objetivo general de la atención temprana y los específicos que lo desarrollan.

El objetivo general de la atención temprana es ayudar al niño y a su familia a encontrar nuevas formas de adaptación que permitan conseguir, en el ámbito cognitivo, una estructuración coherente del mundo físico y alcanzar, en el aspecto emocional, un desarrollo armónico de la personalidad.

Dos son los objetivos básicos en atención temprana:

- Favorecer, desde el nacimiento, el desarrollo de todo niño con déficit visual.
- Dar soporte a la familia desde el momento de la detección del déficit, prestándole una atención individualizada.

Estos objetivos se concretan en:

- Favorecer y facilitar los procesos de desarrollo, socialización e integración del niño.
- Organizar la asistencia al grupo familiar, tomando como base de trabajo el desarrollo de elementos de contención* del sufrimiento de las familias afectadas.
- Informar, asesorar y apoyar a los padres.
- Implicar a los padres en el crecimiento de sus hijos.
- Generar recursos en el entorno familiar.
- Lograr una coordinación interna y externa con los recursos de la zona.

- Fomentar la reflexión y el estudio sobre instrumentos clínicos y psicopedagógicos específicos.

Dos son los objetivos básicos en atención temprana:

- Favorecer el desarrollo de todo niño con déficit visual desde el nacimiento.
- Dar soporte y apoyo a la familia desde el momento de la detección del déficit, prestándole una atención individualizada.

POBLACIÓN OBJETO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

En este apartado se determinan los posibles beneficiarios de la atención temprana

Las diferentes actuaciones que se desarrollan desde la intervención en atención temprana van dirigidas a todos los niños con déficits visuales graves con edades comprendidas entre el nacimiento y los 4 años, prorrogable hasta los 6 años, en función de la edad de desarrollo y de las características psicosociales del niño.

El criterio de atención es la consideración de que el déficit visual esté condicionando el desarrollo del niño y su relación con el medio.

La edad de salida del programa oscilará entre los 4 y 6 años de edad, estableciéndose los criterios de derivación teniendo en cuenta la metodología específica utilizada en atención temprana y las características particulares del niño y no exclusivamente como consecuencia de la edad cronológica o de criterios de escolarización.

Asimismo, podrán ser beneficiarios de los servicios de atención temprana todos los niños con alto riesgo de padecer déficits visuales graves, en la medida en que sean destinatarios de las actividades de prevención que podamos poner en marcha y de otras medidas de atención de las que pudieran beneficiarse directa o indirectamente.

Los programas de atención temprana van dirigidos a todos los niños que padecen un grave déficit visual, en el período comprendido entre el nacimiento y los 4 años de edad, prorrogable hasta los 6 años, en función de la edad de desarrollo y de las características psicosociales del niño.

MODELO DE INTERVENCIÓN Y METODOLOGÍA

Se presenta un modelo de intervención que ha sido experimentado y revisado de forma sistemática y que precisa de un trabajo multiprofesional. Se analizan brevemente los ámbitos y las áreas de intervención, la metodología a seguir y los recursos materiales precisos para llevarla a cabo.

1. Detección, prevención, rehabilitación e interdisciplinariedad

La intervención en atención temprana necesita de un trabajo interdisciplinar que englobe distintos ámbitos (médico, psicológico, pedagógico y social) y contemple los siguientes aspectos:

- Trabajo de detección en maternidades y hospitales.
- Trabajo de prevención con neonatos, bebés y niños con riesgo de déficit visual severo.
- Trabajo favorecedor de un normal desarrollo del niño en todas las áreas y, en especial, del desarrollo de una personalidad sana.
- Trabajo favorecedor y potenciador del desarrollo de las funciones visuales desde las primeras etapas de la vida.
- Trabajo de coordinación interdisciplinar en hospitales, servicios de atención temprana, escuelas infantiles, profesionales de los centros de recursos educativos, etc.

2. Un modelo de intervención

El funcionamiento de grupos es de una gran complejidad y nuestros conocimientos son limitados. Por una parte, debemos estar en constante búsqueda y abiertos a la creación de nuevos modelos de intervención y, por otra, revisar las premisas esenciales que los confi-

guran. Como dice el Dr. G. Salvador⁶: *necesitamos construir mucha más experiencia de trabajo con las familias* (Salvador, 1995), a lo que añadimos: ...así como con los niños afectados por un déficit visual.

Con toda sencillez, exponemos aquí uno de los modelos de intervención en atención temprana, modelo que ha sido experimentado y revisado de forma sistemática:

a) Detección

Mantener un contacto periódico con profesionales de las maternidades y hospitales (neonatólogos, pediatras, oftalmólogos pediátricos, enfermeras, trabajadores sociales...), por medio de una relación directa o a través de seminarios, charlas, conferencias, etc., que propicien el conocimiento de las repercusiones y consecuencias que puede determinar el déficit visual en el desarrollo del niño y que pongan de relieve la importancia de una atención temprana realizada lo antes posible.

b) Prevención

Se atenderá a todo niño con riesgo de severo déficit visual desde su nacimiento. El conocimiento, por parte de los profesionales del ámbito sanitario, de los riesgos que implica la ceguera o deficiencia visual para el desarrollo del niño, facilita extraordinariamente el trabajo de la atención temprana. De esta forma se disminuyen los efectos del déficit, en especial en los casos menos severos, ya que se favorece una normalización a los pocos años de vida. En los niños más gravemente afectados, el hecho de poder propiciar un trabajo global e integrador con el niño y su familia puede ser decisivo para disminuir los graves riesgos que implica la falta total de visión.

⁶ G. Salvador, médico y psiquiatra. Asesor y supervisor de Equipos de Atención Temprana en Cataluña. Especialista en el trabajo con familias y su organización. Ver el capítulo dedicado a "Funcions emocionals de la família", del texto citado en el apartado de bibliografía.

c) Desarrollo evolutivo

El profesional especialista en atención temprana posee conocimientos teóricos y prácticos que ayudarán al niño y a sus padres en la orientación y seguimiento de las distintas etapas de desarrollo, teniendo en cuenta las capacidades personales y los ritmos que cada niño y cada familia puedan presentar.

Por otra parte, este profesional realizará un trabajo personalizado con los padres desde una función de contención del sufrimiento y la ansiedad que, en las distintas etapas de elaboración del duelo, éstos experimentan, a la vez que ha de favorecer el contacto con esas dificultades y su expresión. Los estilos de vida y la organización de las familias están en constante proceso de cambio, que debe ser contemplado y analizado detenidamente. El crecimiento emocional se enmarca, cada día más, en nuevos modelos de familia (monoparental, pluriparental, etc.). Por otra parte, las variaciones del mercado laboral determinan también cambios de forma de vida, por lo que aparecen nuevas maneras de crecer, o bien, de regresión y/o de enfermar. La consideración de todos los elementos que aparecen en la dinámica familiar y su ajustada evaluación son la mejor garantía de protección que el profesional puede ofrecer.

d) Desarrollo visual

El profesional especialista en atención temprana favorecerá y potenciará, lo antes posible, el inicio y desarrollo de las funciones visuales en sus diversas etapas, teniendo en cuenta el grado de afectación que los niños pueden presentar y sus dificultades personales. Este trabajo se realizará de forma estrecha con los padres que, con su amor y esfuerzo, propiciarán la continuidad de estas funciones.

e) Interdisciplinariedad

Ante los continuos cambios que se están dando en nuestra sociedad, antes mencionados, los profesionales dedicados a la pequeña infancia deberían pensar cómo organizarse para, de forma interdisciplinar, cubrir la necesidad implícita o explícitamente manifestada

por las familias: ser acompañados, ayudados y atendidos para hacer frente a la necesidad de promover un crecimiento emocional adecuado, en unos momentos en que el grupo familiar está en riesgo.

Por ello, un trabajo continuo y coordinado con distintos profesionales del ámbito sanitario, social, psicológico y pedagógico es imprescindible.

Por tanto, se potenciarán sesiones de coordinación interdisciplinar entre todos aquellos profesionales que intervengan en el trabajo que se esté realizando y que aportan un mejor conocimiento del niño. Así, por ejemplo, es aconsejable mantener sesiones de seguimiento de la intervención con los siguientes profesionales:

- Neonatólogos, pediatras, enfermeras, oftalmólogos pediátricos, trabajadores sociales, etc., en los casos de un neonato con ceguera o deficiencia visual internado en un hospital.
- Oftalmólogos que están tratando la patología ocular del niño, a fin de realizar la evaluación y seguimiento del trabajo de estimulación visual.
- Profesionales de otros servicios de atención temprana que traten los casos de niños con trastornos asociados. Es conveniente establecer quién de los profesionales que atiende al niño será la persona de referencia que unifica toda la información frente a la familia y se hace cargo de un trabajo directo con ella.
- Profesionales de guarderías, escuelas infantiles, plantas hospitalarias oncológicas, equipos específicos, etc.
- Psiquiatras infantiles que ayudan al profesional especialista en atención temprana a orientar el trabajo con el niño y la familia, a situar o resituar su propio rol de especialista y a supervisar su propio trabajo, a fin de que se pueda comprender mejor el tipo de personalidad que el niño está desarrollando e incidir en un buen trabajo de orientación y soporte.

3. Ámbitos de intervención

Los ámbitos de intervención son los siguientes:

- Atención conjunta a los padres y al niño.
- Atención a toda la familia.
- Atención individualizada al niño en el centro.
- Atención individualizada a los padres.
- Grupos de padres.
- Grupos de niños.
- Grupos de hermanos, cuando sea necesario.
- Coordinación con otros profesionales en un trabajo conjunto interdisciplinario.
- Sensibilización en hospitales y maternidades.
- Escuelas infantiles.

4. Áreas de intervención

Con el objetivo de favorecer el desarrollo global del niño se tendrán en cuenta las siguientes áreas de intervención:

- Desarrollo afectivo y emocional.
- Desarrollo sensorial.
- Desarrollo perceptivo-cognitivo.
- Comunicación y lenguaje.
- Desarrollo psicomotor.
- Autonomía personal.
- Estimulación visual.

5. Metodología de intervención

A continuación presentamos la metodología de intervención que deben seguir los servicios o programas de atención temprana:

- Contacto inicial con quien haya realizado la detección del caso, intercambio de información e historial clínico y primer encuentro con la familia.

- Entrevista inicial con la familia, en el hospital, en la sede del equipo, según la edad del niño y sus circunstancias en el momento de la derivación. En esta entrevista de acogida se recogerá información sobre la estructura y el funcionamiento de la familia, las preocupaciones, dificultades y expectativas que tienen respecto a su hijo, sobre ellos mismos y con relación a su entorno.
- Recopilación de las evaluaciones realizadas por otros profesionales que participen o hayan participado en el proceso (trabajador social, psicólogo, oftalmólogo...)
- Evaluación conjunta del terapeuta especialista y del psicólogo, a través de los diferentes procedimientos de trabajo que puedan informarnos del funcionamiento global del niño: entrevistas, sesiones de observación directa, pruebas estandarizadas, etc.
- Finalizada la etapa de valoración, cada profesional aportará al resto del equipo los datos más relevantes de su especialidad, con el fin de elaborar el plan individualizado de atención, de manera que se tengan en cuenta los factores bio-psico-sociales y se concreten los objetivos y el plan de seguimiento.
- Cuando se inicia un tratamiento de forma directa con el niño y su familia se realizarán una serie de observaciones para determinar qué tipo de intervención es más aconsejable establecer, conforme al desarrollo y momento evolutivo en el que se encuentre el niño. Asimismo, se valorarán las características que presenta la familia y su grado de estructuración y se determinará el espacio físico donde se va a realizar la intervención (sede del equipo, hogar familiar, etc.) Por último, se asignará definitivamente el caso al profesional especialista en atención temprana.
- Devolución de la información a la familia: aspectos que se han observado y que pueden ayudar a la vinculación con el hijo, tratamiento que se haya determinado, lugar en donde se va a llevar a cabo, presentación del profesional que lo va a realizar y recursos que se ponen a su alcance para atender a su situación particular.

- Atención al niño conforme al plan de intervención individualizado y, por tanto, adecuado a sus necesidades de desarrollo en los aspectos afectivo, emocional, comunicativo, social, visual, motriz, cognitivo y de descubrimiento plurisensorial.
- Atención a la familia teniendo en cuenta su propia dinámica, empatía y comprensión de las dificultades. Al mismo tiempo, se realiza un trabajo de contención y de ayuda a su reorganización emocional. La atención a la familia se basa en el asesoramiento, la información y el apoyo necesarios, que posibilite la adaptación a la situación y permita una intervención positiva que potencie la propia dinámica familiar.
- Trabajo con grupos de padres, de niños con ceguera, con baja visión* o con déficits asociados. Es importante crear estos grupos ya que proporcionan un espacio emocional en el que los padres pueden compartir sus experiencias con otros padres en la misma situación y los niños pueden encontrar compañeros para iniciar un proceso de socialización y, a la vez, realizar sus primeras identificaciones.
- Atención a la escuela, introduciendo el significado del déficit visual en general e informando de las características y personalidad del niño en particular, orientando a los agentes de la comunidad educativa sobre las necesidades que presenta y la mejor forma de solventarlas.
- Establecimiento de un marco de colaboración continua y seguimiento conjunto y coordinado de la población de atención temprana con los oftalmólogos, oncólogos, etc. y demás profesional sanitario que atienda al niño. Asimismo el modelo establecido con la escuela se basará en un modelo dinámico que permita, partiendo de un diseño inicial, realizar modificaciones y adaptaciones al desarrollo y nuevas situaciones que vive el niño.
- Organización de grupos de maestros para que, periódicamente, puedan hablar sobre sus experiencias y dificultades con otros maes-

tros que se encuentren realizando el proceso de integración con el mismo tipo de niños.

6. Distribución de casos

El tiempo de dedicación y el número de profesionales que se adscriban a los servicios o programas de atención temprana para niños con ceguera o baja visión se determinarán en función del número de casos y características de la población atendida.

En cuanto a la designación del responsable de cada caso se tendrá en cuenta, por una parte, la personalidad y la formación del profesional y, por otra, las características particulares de cada niño.

Para la asignación del número total de casos a cada profesional se considerará que necesitan mayor dedicación los niños que presenten alguna de las siguientes características:

- Ceguera total.
- Hipoacusia o sordera asociada.
- Deficiencias asociadas a la visual, siempre que las características del niño hagan aconsejable la intervención directa.
- Desórdenes emocionales en los niños o sus familias.

Estos factores determinarán el número de sesiones de intervención directa y también las sesiones de coordinación con los demás profesionales intervinientes.

7. Recursos materiales

a) Espacio

El espacio juega un importante papel en la organización de la persona. Por una parte, existe un tipo de espacio externo en el que el yo se desarrolla en contacto físico y en interacción con los elemen-

tos u objetos que en él existen, personas y cosas (mundo externo). Por otra parte, existe otro tipo de espacio interno, mental, en el que la persona siente, experimenta, piensa y elabora en relación con sus objetos afectivos o personas a las que se vincula (mundo interno). Entendemos, así, que existen dos tipos de espacio que se han de considerar en la intervención en atención temprana, el físico y el mental:

- El espacio físico es fácilmente delimitable. Si el niño se encuentra afectado de un severo déficit visual, el apoyo se puede realizar en el domicilio del niño, lo cual puede favorecer la intervención en las primeras etapas. A partir del año de edad puede alternarse el trabajo entre el domicilio y el centro para, progresivamente, realizarlo completamente en la sede del equipo. Si el déficit visual es menor la intervención generalmente se llevará a cabo, desde el primer momento, en la sede.

Es importante que los espacios en la sede del equipo sean apropiados para el niño con quien vamos a trabajar. Las características que deben reunir dependerán de la edad, resto visual y peculiaridades del niño. Es importante, en todos los casos, que los espacios tengan una atmósfera tranquila y cálida, que se pueda disponer de lugares cerrados y limitados para los más pequeños y de otros más amplios y abiertos para los mayorcitos. Asimismo, se deberá habilitar una sala vacía, sin elementos estimulantes que puedan interferir, especialmente pensada para niños muy activos o hiperactivos, dispuesta para poder colocar únicamente aquellos objetos que se precisen para cada niño concreto. Podría servir también para realizar sesiones de evaluación. Por último, sería conveniente disponer de un espacio debidamente equipado para realizar sesiones de estimulación visual y de otro más amplio para propiciar sesiones con familias o grupos de padres.

- El espacio mental es más difícil de identificar ya que no es concreto ni fijo. No obstante, juega un papel importantísimo en la génesis del vínculo y en la observación y recogida de mensajes de la familia, que nos va a hacer sentir que algo sucede en la mente desde la experiencia compartida de encuentro/separación. Una familia que

tiene un niño con ceguera o deficiencia visual, que se encuentre desestructurada o fácilmente desorganizable en sus conductas, establecerá un marco confuso de trabajo en su propio domicilio, motivo por el que no sería aconsejable este espacio. Un marco de seguridad y estabilidad, como puede ser el servicio de atención temprana en la sede del equipo, puede ayudar a propiciar un suceso o experimentar en la mente de los padres, de forma más estructurada.

En el caso contrario, una familia bien estructurada, que tiene un niño con déficit visual que se encuentre en unas circunstancias particulares que dificulten el trabajo en la sede del equipo, puede hacer aconsejable iniciar el trabajo en el domicilio.

La flexibilidad, el buen sentido y una revisión periódica nos ayudarán a escoger en cada etapa de la intervención el espacio físico que favorecerá el espacio mental más idóneo para cada familia en particular.

b) Tiempo

La dimensión temporal que utilizamos se sitúa en dos vertientes:

- Dimensión temporal del vínculo que vendría dada, en parte, por la regularidad de las interacciones y también por la repetición de la experiencia amorosa. Ese tempo emocional y su interiorización serán favorecidos, expresados y reforzados en todo momento por el profesional especialista en atención temprana.
- Tiempo de dedicación objetivo del trabajo. Hablaremos nuevamente de flexibilidad dentro de un tiempo preestablecido, siempre no inferior a una hora. Generalmente, la edad del niño y sus capacidades personales y circunstancias indican un tiempo de trabajo directo con él. No obstante, el trabajo con los padres es siempre de una duración muy variable y, en la medida en que forma parte de la experiencia compartida, se va interiorizando en la mente grupal de la familia, convirtiéndose en un ente propio. Hemos de estar muy aten-

tos a las señales que recibimos de los padres para orientar de una forma u otra nuestra intervención.

En cualquier caso, se priorizará la atención directa a los niños y sus familias frente a otras tareas. Es necesario, sobre todo en los casos de alto riesgo, buscar fórmulas flexibles y efectivas que posibiliten que la atención a los niños y sus familias no se vea interrumpida durante largos períodos de tiempo.

c) Juegos y juguetes

El profesional especialista en atención temprana dispondrá de un mínimo de juguetes y juegos apropiados para las distintas edades y etapas de desarrollo, tanto para niños con ceguera como para los niños con baja visión, que cuidará y repondrá cuando sea necesario. Por otra parte, la limpieza de aquellos juguetes que van continuamente a la boca de los niños requiere de unos hábitos establecidos y de una infraestructura mínima.

d) Material de estimulación visual

Se pondrá especial cuidado en la selección de todos aquellos materiales que supongan para el niño la posibilidad de descubrir un mundo visual atractivo y sugerente para él. Disponer de distintos materiales adaptados al desarrollo de las funciones visuales se hace imprescindible en estos servicios.

e) Material informático y audiovisual

Las nuevas tecnologías suponen una gran ayuda para la estimulación visual. Se disponen todavía de pocos estudios y materiales que se pueden utilizar con los más pequeños, por lo que hay que limitarse a algún programa informático de producción propia, a vídeos de estimulación (ver anexo III) o documentales grabados de programas infantiles. No obstante, deben utilizarse, ya que los niños con ceguera o deficiencia visual también se sienten muy atraídos por las pequeñas pantallas.

f) Mobiliario

El mobiliario disponible debe ser apropiado para los niños desde su más temprana edad. Se dispondrá, por lo tanto, de una colchoneta, cojines, hamaquita, andador, mesas, sillas, escaleras pequeñas, etc. Serán necesarias cortinas oscuras que ayuden a controlar la luz de la estancia y permitan el trabajo de estimulación visual con objetos luminosos focalizados.

En este apartado se ha puesto de manifiesto un modelo de trabajo multiprofesional en el área preventiva, que pretende tener en cuenta la labor de todos aquellos profesionales que, con su trabajo inicial de detección y diagnóstico, favorecen la intervención en atención temprana de los niños afectados por un déficit visual.

Asimismo, se presenta un modelo de intervención que implica todos aquellos aspectos que han de tenerse en cuenta por el profesional desde una perspectiva holística* y global de la atención, así como aquellos aspectos materiales que deben considerarse en la intervención en atención temprana con niños con ceguera o deficiencia visual.

EL TRABAJO CON FAMILIAS EN EL MARCO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA A NIÑOS CON CEGUERA O DEFICIENCIA VISUAL

En este apartado se presenta un modelo de intervención familiar donde se analizan los aspectos que pueden influir en la dinámica familiar ante la discapacidad visual del hijo, tomando como principio general el que los padres son los protagonistas del trabajo en atención temprana.

1. Los padres: protagonistas en la intervención en atención temprana

Para poder asimilar el mundo exterior, para realizar la adaptación al mismo y para ir consiguiendo las conductas concretas que marcan el desarrollo, el niño con ceguera o deficiencia visual se ve obligado a realizar algunos rodeos y buscar caminos alternativos de adaptación, ya que los previstos para sus coetáneos videntes resultan, a veces, impracticables para él.

Es lógico pensar que son los adultos más próximos al niño, generalmente los padres, quienes pueden ayudarle a buscar estas vías alternativas; sin embargo, la familia, no siempre está en disposición de poderlo hacer, por no tener la información suficiente y, en muchas ocasiones, por estar sufriendo un bloqueo emocional que puede llevar a paralizaciones o a intervenciones contraproducentes. Estas situaciones son, por otra parte, comunes y naturales ante el nacimiento de un hijo con una deficiencia.

El objetivo de la atención temprana es precisamente ayudar al niño discapacitado y a su familia a encontrar estas nuevas formas de adaptación.

Son los padres los únicos que pueden dar a su hijo un espacio real y simbólico, físico y afectivo. Sólo los padres pueden despertar en su hijo el deseo de vivir, de conocer y de amar el mundo.

2. Un modelo de intervención familiar

En el ámbito de trabajo con familias son objetivos obligados:

- Explicar las peculiaridades específicas que la ceguera impone al desarrollo del niño.
- Orientar sobre el momento evolutivo de cada niño, objetivos inmediatos y estrategias para la consecución de este modelo.
- Dar información general sobre posibilidades y recursos que el niño irá teniendo a lo largo de su vida.

Sin duda, el logro de estos objetivos es imprescindible para que los padres puedan ayudar a su hijo. Pero para que ellos puedan estar en disposición de ayudar y de comprender las orientaciones que los profesionales pretenden dar, deben gozar de un estado emocional sereno, incompatible a veces con la angustia y la desorganización psíquica que conlleva el nacimiento de un hijo con un déficit como resulta ser la deficiencia visual.

Los sentimientos que los padres tienen hacia su hijo y el proyecto implícito que sobre él se han forjado, no siempre consciente, condicionan inevitablemente su comportamiento con él.

Todos los profesionales que trabajan con familias han podido comprobar, en numerosas ocasiones, que resulta estéril informar sobre lo inadecuado de una determinada conducta o sobre la importancia de una práctica determinada para lograr una adquisición funcional. Puede resultar contraproducente insistir en una determinada orientación cuando se comprueba que algo está impidiendo a los padres llevarla a cabo. Los motivos no explícitos suponen un serio obstáculo a la buena marcha de muchos programas detalladamente elaborados.

Es innegable que las actitudes y los comportamientos que los padres mantienen con sus hijos tienen un componente psíquico y que su motivación debe buscarse en cuestiones afectivas, no siempre

manifiestas. Sentimientos como la tristeza, la rabia, la culpa, etc., tan frecuentes ante el nacimiento de un hijo discapacitado, determinan la historia de la relación entre un niño y sus padres y perturban la vida de la familia.

Desde esta concepción, se propone un modelo de intervención familiar que, sin restar importancia alguna a los aspectos informativos, reserva espacios específicos para abordar con los padres cuestiones en las que se interfieren aspectos afectivos como son los conflictos que pueden estar ocasionando un problema particular o una situación general que perturba una relación sana con el hijo e interfiere su desarrollo.

Se relacionan a continuación los espacios previstos para la familia:

- Presencia de los padres en las sesiones

Hasta los dos años y medio o los tres años, los padres están presentes en las sesiones de tratamiento de los niños, ya que el objetivo no es enseñar al niño sino conseguir que los padres asuman plenamente su protagonismo durante la crianza y educación de sus hijos.

Aproximadamente a partir de los tres años, se pretende preparar al niño para la vida social y para las tareas preescolares, puesto que ya puede y debe gozar de mayor autonomía. Entonces, se programarán sesiones exclusivas para el niño. En cualquier caso, la comunicación con la familia debe garantizarse en otros espacios.

- Entrevistas de seguimiento

Periódicamente, y siempre que la situación lo aconseje, el terapeuta concertará algunas entrevistas con los padres, sin el niño, a fin de valorar la evolución del tratamiento o de abordar cualquier cuestión de interés. En estas ocasiones, se tratarán los temas que no resulte adecuado hablar en presencia del niño.

- Entrevistas de devolución

Después de haber efectuado alguna revisión o tras la aplicación de pruebas estandarizadas, se concertará una entrevista con la familia para devolver la información obtenida.

- Psicoterapia

Cuando la conflictiva psíquica de algunos padres desborde el proceso habitual de aceptación de la discapacidad del niño o los problemas comunes que su crianza y educación suelen presentar, se aconseja realizar un tratamiento de psicoterapia, que se llevará a cabo por los profesionales del programa de atención temprana cuando, entre ellos, haya psicoterapeutas acreditados, o por profesionales ajenos, si fuera necesario.

- Escuela de padres

Algunos temas de interés general que sea conveniente tratar y debatir en grupo se plantearán en reuniones específicas convocadas a tal efecto y que tendrán un carácter informativo.

- Dinámica de grupos

Sabiendo que algunos períodos del desarrollo resultan críticos y reactualizan estados de ansiedad, relativamente comunes, se podrían organizar dinámicas de grupo para abordar estos temas, siempre que entre los profesionales del equipo haya personas con formación para ello. Son grupos terapéuticos de objetivo limitado, voluntarios y de duración preestablecida.

3. Dinámica emocional

La adaptación a situaciones vitales nuevas tan intensas como la maternidad o la paternidad no siempre es fácil y resulta menos idílico de lo que se había supuesto.

La relación con un hijo real conlleva movilizaciones emocionales complejas. El nacimiento de un hijo, aún siendo un niño sano, supone para los padres la renuncia del hijo que en su fantasía habían esperado e imaginado.

La discapacidad es, en sí misma, un hecho traumático y su mera presencia coloca a los padres en una situación afectiva difícil.

Ante el nacimiento de un hijo con ceguera o deficiencia visual, los padres se hallan inmersos en una crisis emocional durante los primeros meses de vida del bebé que, en el mejor de los casos, supone la elaboración del duelo por la pérdida del niño sano esperado y la asunción de un hijo real con una deficiencia.

Las diferencias, tanto en las ansiedades que la noticia del déficit despierta como en los procesos que cada familia atraviesa, son muy marcadas. No obstante, como en todo duelo, pueden encontrarse unas etapas relativamente comunes, como varios autores han descrito:

- En un primer momento, la situación es imposible de creer, es inadmisible y los padres tienen una sensación de irrealidad y aturdimiento.
- Algún tiempo después de haber recibido la noticia, los padres se revelan contra la idea y se lleva a cabo un peregrinaje médico, en la confianza de despertar de “la pesadilla”, a la búsqueda de una solución mágica.
- Cuando los padres empiezan a comprender que la situación es irreversible, la mayoría de ellos se defiende del dolor restando gravedad e importancia al déficit visual. Esta negación es útil al principio y ayuda al establecimiento de los primeros vínculos.

Si se intentara intervenir en este momento, para que tomaran conciencia del problema, se podría producir una depresión tan profunda y con efectos tan destructivos que sería muy perjudicial si se produce antes de que la madre y el bebé hayan encontrado una forma

propia de relación y de que ésta haya descubierto las partes sanas y amables de su hijo.

- Posteriormente, surgen estados depresivos de intensidad muy variada y de características cualitativas muy diferentes en cada caso.

Debajo de estos estados depresivos hay sentimientos muy diversos que necesitarían ser matizados en cada persona. Principalmente, puede hablarse de dos tipos (siguiendo la clasificación de H. Bleichmar, 1976):

— Depresión de tipo narcisista, en la que lo intolerante del déficit viene por el golpe que ha recibido la autoestima de la madre o del padre.

— Depresión culposa, en la que la ceguera del hijo se vive con un matiz de castigo por alguna falta del sujeto. En este caso, aparecen sentimientos de culpa o de vergüenza.

Estos sentimientos son naturales durante el proceso de adaptación y suelen dar paso a una posición más sana en la que el déficit del niño se integra en el conjunto de sus capacidades y, entonces, puede reconocérsele y amársele. Es un momento de integración que permite la aceptación del niño como persona total.

Las crisis, obviamente, no se superan de una vez por todas, sino que suelen producirse descompensaciones o reediciones de posiciones anteriores cuando el niño tiene que enfrentarse a dificultades o a períodos evolutivos nuevos.

Este proceso de duelo y las crisis posteriores a las que acabamos de aludir deben respetarse. El papel de los profesionales se limitará a acompañar y apoyar a los padres en estas difíciles etapas, mientras que se van dando sugerencias y orientaciones encaminadas a favorecer el desarrollo del niño y a facilitar la vinculación con él.

Sin embargo, hay veces en que las situaciones no evolucionan como sería deseable y estas etapas naturales se intensifican o se prolongan excesivamente, o bien aparecen actitudes que impiden verdaderamente el crecimiento sano del hijo.

En ocasiones, alguno de los progenitores padecía anteriormente algún problema psíquico latente o manifiesto que un hecho traumático como éste puede desencadenar o agravar. En estos casos es necesario hacer un diseño de intervención específico donde se analice la situación en particular por medio de una serie de entrevistas, un tratamiento de psicoterapia, una consulta psiquiátrica, etc.

No es fácil describir en un espacio reducido cuáles son los principales obstáculos que encuentran los padres para alcanzar esa actitud equilibrada, que permite al niño crecer y desarrollarse armónicamente.

Aún a riesgo de caer en esquematismos, se desea subrayar la importancia de dos núcleos conflictivos en torno a los cuales se aglutinan los problemas de muchos padres de niños con ceguera o deficiencia visual: la dificultad para amarles y la dificultad para dejarles crecer en el sentido más pleno de ambas palabras.

El primero de estos núcleos se hace más presente durante el período de la vinculación. Para que los padres puedan amar a su hijo tienen que poder descubrir en él aspectos positivos que despierten su deseo; tienen que poder llegar a disfrutar con él. Esto no siempre resulta fácil por diversas razones.

A muchos padres les resulta difícil, en general, identificarse con un niño que padece un déficit que, de alguna forma, se vive como algo ajeno. Además, el carácter tan llamativo que el déficit visual tiene para los otros, coloca a los padres en una posición aún más difícil para realizar esta identificación.

Por otra parte, la privación específica de la mirada como vehículo de la interacción, obstaculiza el reconocimiento mutuo y la comunicación. La imposibilidad de esta vinculación y la de invertir al niño

como objeto narcisista traerá para éste consecuencias fatales que, en los casos más graves, podría llegar al desarrollo de un cuadro psicótico.

Sin embargo, a pesar de tantos obstáculos muchos padres descubren en su hijo capacidades y aspectos amables y consiguen cubrir esta etapa de la vinculación sin grandes problemas.

Queda entonces por superar un segundo período, el que comienza con la separación de la diada madre-niño que conduce a éste a la individuación, según describió M. Mahler (1977). Es preciso comprender entonces que el niño es un sujeto independiente. Los padres, ambos, tienen que saber dejarle crecer. Esto significa que, de alguna forma, tienen que saber renunciar a él.

Quizá resulte paradójico pero la discapacidad, que para algunos padres supone un obstáculo insuperable durante la vinculación, para otros se convierte en una buena razón para justificar una relación simbiótica con el hijo.

Esta relación simbiótica patológica, por supuesto, se produce también con hijos sin discapacidad orgánica. Pero en los casos de niños con discapacidad la realidad objetiva parece aliarse con el deseo inconsciente de uno de los progenitores, frecuentemente la madre, e impide penosamente el crecimiento del niño y el establecimiento de una relación sana.

En general, en cuanto se sobrepasan los aspectos puramente informativos, el trabajo con familias entraña muchas dificultades por la multicausalidad que condiciona cada proceso. Así ocurre en este caso concreto, para aceptar y ayudar a crecer a un hijo con ceguera o con baja visión.

Debe tenerse presente que toda madre o padre trae su propia historia psíquica y que cada niño plantea unas necesidades muy diferentes.

Siendo conscientes de esta complejidad y de las limitaciones de la intervención como profesionales, se trata de ayudar a los padres, en la medida en que su situación psíquica, su situación sociocultural y los recursos lo permitan.

El objetivo de la atención temprana es ayudar al niño y a su familia a encontrar nuevas formas de adaptación.

El trabajo con familias requiere una formación y sensibilidad especiales, ya que la intervención entraña muchas dificultades por las diferentes causas que condicionan cada proceso, en este caso, el de aceptar y ayudar a crecer a un hijo con ceguera o deficiencia visual.

Siendo conscientes de esta complejidad y de las limitaciones de la intervención como profesionales, se trata de ayudar a los padres, en la medida en que su situación y los recursos lo permitan.

INCORPORACIÓN DEL NIÑO A LA ESCUELA INFANTIL

En este apartado se presentan las bases para la integración en la Escuela Infantil que se ha de realizar desde atención temprana, así como la metodología más idónea para llegar a conseguir unas primeras adaptaciones a este nuevo medio social.

1. Introducción

En el capítulo dedicado a la Integración, incluido en el informe final realizado por el grupo de estudios Helios II, de la Comunidad Europea sobre Atención Precoz⁷, en el año 1996, se afirma:

Existe cierta tendencia a excluir de la integración un cierto grupo de personas con discapacidad. Esta tendencia se basa en los déficits del niño en lugar de basarse en sus posibilidades, es decir, sus capacidades. La integración no ofrece una solución individual adaptada a cada niño. Por ello, nos debemos cuestionar cómo debemos cambiar las condiciones en la enseñanza a fin de que todos los niños puedan vivir y aprovechar esta experiencia de educación común o conjunta. Esto quiere decir que es necesario olvidar los objetivos pedagógicos idénticos para todos y cambiar hacia un concepto de educación personalizada e individualizada. Debemos ofrecer a los niños la posibilidad de participar según sus capacidades.

Nosotros reclamamos la creación de jardines de infancia y de escuelas de integración, la reorganización de escuelas normales así como la toma de conciencia y el cambio de óptica de los educadores y de las instituciones. Reclamamos una nueva formación para los profesores y los educadores especializados.

Y... Si las discusiones fructíferas se hacen realidad, la creación de sistemas escolares integrados necesitará una seria revisión de la pedagogía, del currículo, de la organización escolar y de sus ideologías. Además la creación de prácticas sociales integradoras necesita igualmente que la toma de conciencia de la discapacidad exija más que la creación de clases y la introducción de programas accesibles. Los niños deberían ser orientados a reflexionar sobre la dis-

capacidad. Es igualmente necesario ser crítico en aquellos planteamientos restrictivos y aplastantes de normalización así como de otros valores propagados internacionalmente en el seno de nuestra sociedad. Los planteamientos son muy serios. La situación demanda una respuesta cuidadosa. A fin de poder participar en la construcción de su vida y en el hecho de poder elegir la lucha por los cambios, precisan disponer de derechos. Poder y control son elementos centrales del proceso de emancipación (Barton, 1991).

Teniendo en cuenta estas premisas, el planteamiento de la integración desde atención temprana exige una reflexión de todos aquellos cambios que deben iniciarse en las etapas evolutivas en las que el niño es más vulnerable y hay un mayor riesgo de alteraciones en su desarrollo. Sólo en la medida en que se puedan tratar las dificultades y problemas que plantea la integración para el niño con un severo déficit visual, se podrán abrir vías adecuadas a una integración exitosa actual y futura del niño. Se deja aquí el camino abierto a la reflexión y a nuevos planteamientos.

2. Bases para la integración desde atención temprana

Con frecuencia, la Escuela Infantil significa para los niños y sus familias el primer contacto con un sistema educativo. Para el niño, la escolarización supone la separación de la madre y de la seguridad de la familia, así como la vivencia de nuevas experiencias. Para las madres y padres de niños con discapacidad visual supone la confrontación con una institución y sus ideas en aspectos relacionados con el desarrollo, las capacidades y los comportamientos de los niños en un ambiente previamente determinado y correspondiente a edades concretas.

La integración tiene un ritmo, no puede hacerse con prisas. Exige una evaluación cuidadosa de las posibilidades emocionales del niño y de la familia con relación a la separación y a los nuevos cambios que se van a experimentar.

Con respecto al niño, las condiciones básicas que se deben tener en cuenta para la incorporación en la escuela infantil son las siguientes:

- a) Debe tener una madurez emocional y social que posibilite la integración.
- b) Haber adquirido el “yo” o estar en un proceso organizador adecuado.
- c) Disponer de un lenguaje comunicativo, oral o gestual.
- d) Disponer de experiencias previas de separación.
- e) Disponer de experiencias en el trato con otros niños.

Asimismo, tendremos en cuenta que los niños que se encuentran con mayor dificultad para iniciar la integración son:

- Aquéllos que han tenido pérdida o cambios frecuentes maternos o paternos durante la primera infancia.
- Aquéllos que han sufrido separaciones traumáticas por enfermedad o muerte de los padres durante la primera infancia.
- Aquéllos que no han podido interiorizar una experiencia suficientemente buena porque, o bien sus madres no les pudieron dar un soporte bastante seguro, o bien porque el niño es tan intolerante con cualquier frustración que la más pequeña ausencia de la madre da como resultado la destrucción del recuerdo de las buenas experiencias.

3. Grupo de socialización

Antes de la entrada de un niño en el jardín de infancia es conveniente, siempre que sea posible, organizar un pequeño grupo de niños, grupo que representa un espacio de preparación de la futura integración. Los objetivos son:

- Disponer de un espacio en el que poder facilitar la separación* madre-hijo, favoreciendo así el proceso de individuación*.
- Atender las necesidades emocionales y sociales de cada niño.
- Disponer de un espacio donde el niño pueda expresar sus conflictos mediante el juego.
- Preparar para la socialización y posterior integración en la guardería o escuela.
- Compartir vivencias y experiencias entre los niños y entre las madres.
- Ayudar al niño a disponer de recursos para adaptarse mejor a la realidad.
- Ayudar a descubrir y conocer a otros niños con déficit visual y diversos comportamientos sociales.

4. Metodología de intervención en la incorporación del niño en la escuela

El proceso de intervención se prepara conjuntamente con los padres. Se realizan sesiones de trabajo con ellos, en las que se les ayuda a pensar cuestiones como: qué supone para la familia, en especial para la madre, esta primera separación; qué fantasías crea la escuela en su mente; qué expectativas, miedos y grado de confianza en otras personas manifiestan los padres; qué tipo de escuela se plantean y si es adecuada al niño y a sus posibilidades actuales; si establecen una separación mental más o menos adecuada desde el momento en que se plantea la escuela, etc.

Con la suficiente antelación, se realizará un primer contacto con la escuela elegida y se considerarán las ventajas e inconvenientes que plantea para el niño con ceguera o deficiencia visual. Si se considera oportuna la escuela, se convocará una reunión con todos los profesionales interesados. Se ofrecerá información sobre el déficit vi-

sual y sus repercusiones en el desarrollo y, a continuación, se hablará sobre el niño concreto que se piensa integrar: cómo es, qué capacidades tiene, qué dificultades presenta, ansiedades y miedos que puede manifestar, condiciones a tener en cuenta y, en general, todos aquellos aspectos que puedan ayudar a los maestros y educadores en su tarea y comprensión del niño. Es importante que toda la escuela comparta el proyecto educativo integrador y que el niño, como consecuencia de ello, participe en la dinámica general escolar.

La incorporación en la escuela deberá ser progresiva, iniciando esta difícil etapa para el niño y la madre, en compañía de ésta, siempre que sea posible y la relación entre ambos lo aconseje o, en su defecto, con alguna persona familiar para el niño. Paulatinamente, la persona que desempeñará las funciones de “yo auxiliar” irá desapareciendo y este rol lo ocupará su educadora directa de la guardería o escuela infantil, iniciando de este modo el aprendizaje de compartirla con otros niños. Es recomendable no sobrecargar el horario escolar a fin de que el niño pueda ir realizando su adaptación de forma racional y comprensible para él.

Al mismo tiempo, se deberían crear las condiciones oportunas para que los padres se sientan apoyados y “acompañados” y para poder ofrecerles la oportunidad de manifestar y compartir con el especialista de atención temprana sus sentimientos y dudas. En el inicio de la escolarización todos los padres experimentan sentimientos de ansiedad y muchas dudas. Cuando el niño tiene una discapacidad, los miedos se multiplican y la separación es mucho más dolorosa, apareciendo en estos momentos, además, elementos permanentes de comparación, así como la constatación de las limitaciones y dificultades de su hijo.

Por otra parte, el proceso de integración debe ser acogido con ilusión por parte de la escuela, aceptando y entendiendo la especificidad del niño con ceguera o deficiencia visual, respetando su derecho a ser diferente y favoreciendo los cambios estructurales y organizativos que se consideren oportunos. Existen muchos interrogantes que producen, asimismo, inseguridad o ansiedad en el maestro.

Por tanto, ante los nuevos sentimientos y expectativas que genera la incorporación del niño con déficit visual a una clase, el especialista mantendrá entrevistas con el maestro y, en su caso, con el resto de agentes de la comunidad educativa, lo antes posible. El propósito de éstas es intercambiar puntos de vista y permitir hablar de todos aquellos aspectos que les preocupan.

A partir de estos contactos, la asistencia del especialista a la escuela se adecuará a las necesidades del niño y del maestro. La orientación y apoyo que se ofrezca se centrará en el seguimiento de la evolución del niño con ceguera o deficiencia visual. En otras palabras, en comprender sus conductas y así facilitar su relación con el medio, en particular, la interacción con sus compañeros, las habilidades sociales y los primeros aprendizajes escolares.

El especialista no sólo contribuye con su experiencia y conocimiento a facilitar este proceso, sino que asesorará en la adaptación de materiales y aportará el material técnico adaptado que se necesite: fichas adaptadas en relieve, material específico de preparación a la lectoescritura en Braille, lupas, atril, luz adecuada, juegos y juguetes adaptados o específicos, etc. Se irán introduciendo, asimismo, técnicas Braille, técnicas de movilidad, de conocimientos de nuevos espacios, hábitos de autonomía, etc. Esta información será explicada al maestro y a los compañeros del niño a fin de que compartan y conozcan los instrumentos que el alumno con déficit visual utiliza. El especialista deberá crear a lo largo del curso espacios para que el maestro participe en la evolución del niño, así como ofrecer orientaciones sobre cómo afrontar los problemas que se susciten y las dudas u opiniones que se planteen.

Por último, resulta conveniente realizar reuniones periódicas con todos aquellos maestros de las escuelas o guarderías que participan en la integración. Ofrecer un espacio común de contraste de opiniones, de conocimiento de experiencias que realizan otros profesionales, de reflexión conjunta que, en definitiva, estimula y favorece estos procesos naturales, pero que a la vez resultan difíciles y complejos.

Se han presentado los principios teóricos y prácticos que han de tenerse en cuenta ante la incorporación del niño a la escuela infantil, cómo crear puentes adaptativos previos a la integración y la metodología de intervención del profesional en este proceso. Son importantes no sólo las necesidades del niño, sino también las vivencias de la familia y las necesidades que plantean los educadores en estas primeras etapas de adaptación.

INTERVENCIÓN ESPECÍFICA EN BAJA VISIÓN

Este apartado se centra en la importancia del desarrollo de las funciones visuales* del niño por medio de una adecuada estimulación visual. Asimismo, se proponen diferentes instrumentos que pueden ayudar al profesional a valorar la eficiencia visual.

1. Introducción

La intervención en atención temprana con niños de baja visión, tengan o no otros déficits asociados, es semejante, inicialmente, a la que se realiza con el niño con ceguera total.

Es esencial intervenir para que el niño desarrolle su capacidad visual por pequeña que ésta sea, valorando y trabajando de forma integral, es decir, atendiendo a sus aptitudes, experiencias y ritmo de aprendizaje. Desde el punto de vista neurológico, anatómico y fisiológico, desde el nacimiento, el ojo y su funcionalidad se desarrollan paulatinamente, mejorándose y configurándose a medida que el niño recibe la estimulación visual del ambiente en el que se desenvuelve. Todo ello es válido en el caso de un niño con visión normal; sin embargo, en el caso de los niños con problemas de visión, el carecer de experiencias visuales puede inhibir el desarrollo funcional de la retina y del área cerebral, si no son estimuladas.

Los niños de baja visión, a partir de cierta distancia, ven la realidad de manera distinta y, según su patología, tendrán una percepción visual diferente. Están inmersos en un mundo borroso, impreciso, donde es difícil ver la realidad externa llena de objetos, a veces misteriosos, que aparecen y desaparecen sin finalidad ni explicación causal.

La intervención en atención temprana deberá proporcionar al niño alternativas para que comprenda esa realidad, para que pueda discriminar e interpretar lo que ve, para paliar, en definitiva, el déficit visual que impide la percepción, interpretación y aprehensión de la realidad externa.

Durante los primeros años no es fácil determinar lo que un niño puede ver; sin embargo, debemos valorar lo antes posible cuál es su capacidad visual potencial y empezar la tarea de estimular ese resto, teniendo en cuenta la edad del niño y sus características personales (patología, nivel intelectual, familia, medio, etc.).

Desde el punto de vista perceptivo y del aprendizaje, cuanto más observe y use su visión, mayor capacidad tendrá el niño de funcionar visualmente de manera eficaz. De acuerdo con el enfoque “desarrollista” de Barraga (1970), el resto de visión puede mejorarse con la práctica: cuanto más se mire, sobre todo de cerca, más se estimulará el cerebro.

2. Valoración funcional de la visión. Generalidades

La valoración funcional de la visión en el bebé está condicionada por la naturaleza de su patología visual, ya que existe una variedad extensa de afecciones visuales (cataratas, nistagmus, retinopatías del prematuro, glaucoma, etc.), que hace que la visión de cada niño sea diferente. No obstante, pese a estas limitaciones, es necesario proceder a valorar la eficacia visual que el niño posee.

No es tarea fácil evaluar las respuestas visuales de un niño, sobre todo, si no posee lenguaje, pero podemos observar e interpretar sus señales y manifestaciones mediante la expresión motriz ante el estímulo visual (pataleos, sonrisas, movimiento de mano para coger algo, movimiento de la cabeza para mirar, inmovilidad, etc.).

El oftalmólogo puede proporcionar la información técnica requerida (desde el punto de vista anatomofisiológico), pero es a través de la observación del comportamiento del niño, día tras día, como puede obtenerse una evidencia empírica acerca de cómo ve. Por ello, sólo el profesional que trabaje con el niño y, sobre todo sus padres, sabrán cómo va respondiendo ante la percepción de las cosas. Encontrar la mejor forma de observar al niño dependerá de la creatividad con que se presentan los estímulos, teniendo en cuenta sus intereses y motivación (preferencias de objetos, colores, brillos, etc.).

3. Evaluación de la visión funcional

El objetivo de la estimulación visual es que el niño utilice la visión que tiene, para desarrollar así su eficiencia visual. Esto puede ser realizado a través de diversos procedimientos, basándonos en la motivación como punto de partida para comenzar el proceso de aprendizaje.

En un primer momento, los niños pequeños con baja visión utilizan propioceptivamente su resto visual, es decir, ante estímulos ofrecidos para conseguir que den respuestas visuales (como luces, contrastes, brillos, objetos, etc.) prefieren su propio cuerpo como fuente de estimulación; si en un momento determinado se fijan en algo, siguiéndolo o sonriendo, interrumpen rápidamente su respuesta de fijación visual en el estímulo, volviendo a centrarse en sus propias sensaciones, manifestando comportamientos propios de bebés con ceguera.

A continuación, dentro de la evaluación de la visión funcional, se abordarán tanto la observación como las pruebas objetivas que existen para ello.

3.1. Observación

a) Informal

Existen comportamientos, indicadores conductuales del niño que constituyen un repertorio muy importante: mirar, succionar, ritmo cardíaco al ver a su madre, dirigir la mano hacia alguna persona u objeto, sonreír, etc. y que pueden ayudar a saber cómo ve, las estrategias que utiliza, la distancia más adecuada, etc.

De acuerdo con Fantz (citado por Bowlby, 1976), la unidad de medida más usada en niños pequeños es la conducta de mirar (mirada preferencial). La cantidad de tiempo que un niño dedica a mirar un estímulo guarda relación con el interés que dicho estímulo suscita en él.

b) Estructurada

Puede realizarse la observación del desarrollo visual del niño, teniendo en cuenta aspectos físicos, perceptuales, cognitivos y motivacionales. Asimismo, se identificarían funciones ópticas, óptico-perceptivas y viso-perceptivas.

3.2. Pruebas normalizadas, tanto generales como específicas para baja visión:

- Escalas de desarrollo.
- Pruebas de agudeza visual (de cerca, de lejos...), test de campo visual (NEF Trichter), test de aproximación a la agudeza visual de Lea Hyvärinen, etc.
- Pruebas de evaluación o valoración: procedimiento de valoración diagnóstico (P.V.D.) de Natalie Barraga, lista de control de Mira y Piensa (Chapman y Tobin), VAP-CAP (evaluación visual y programación de Blanksby), proyecto IVEY, kit Leonhardt, etc.
- Material de estimulación visual: Lilly & Gogo, Caja de luz* (Light box), etc.

4. Estimulación del desarrollo visual

La estimulación visual en estas edades tempranas está constituida por un doble proceso. Por una parte, se presentan estímulos visuales para lograr una respuesta ocular y que ésta se mantenga y se desarrolle (aprendizaje visual) y, por otra parte, dichas respuestas constituyen indicadores de evaluación visual continua que le proporcionan al profesional la evidencia necesaria para interpretar, del modo más objetivable posible, qué y cómo ve el niño.

En la conferencia de ICEVI, (International Council for Education of People with Visual Impairment, Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Deficiencia Visual), celebrada en Bangkok, en el año 92, se expuso lo siguiente:

Los niveles de intervención en estimulación visual incluyen componentes que pueden ser apropiados para niños con diferentes niveles y edades de desarrollo cognitivo. Los niños con bajos niveles de desarrollo cognitivo pueden beneficiarse del entrenamiento para el uso de su baja visión y no deberían carecer de valoración e intervención. Por otra parte, los niños con desarrollo cognitivo normal y con niveles de visión muy bajos pueden recibir entrenamiento con los materiales apropiados a su edad.

— Nivel I- Estimulación visual: la estimulación visual sirve para crear conciencia de estímulos visuales y que lleguen a formar parte del proceso visual (reaccionar, actuar y responder) mediante la comprensión del significado de la luz, la dirección de una fuente de luz, la forma de una fuente de luz u objeto; la coordinación motora, sensorial y otras acciones y reacciones con la luz, y conciencia motora, sensorial y otras actividades con la forma de los objetos.

— Nivel II- Eficiencia visual: para ayudar al niño a interpretar visualmente los estímulos a la hora de crear imágenes visuales de objetos (siluetas, detalles, colores, contornos, configuraciones, modelos); tomar decisiones rápidas sobre información visual; coordinación de la información visual con otros sentidos y acciones motoras; coordinación de la comunicación y el lenguaje con imágenes visuales; utilización del lenguaje oral y otras respuestas, a medida que se vaya necesitando confirmación de hipótesis visuales; y anticipación, identificación y generalización de imágenes visuales específicas.

— Nivel III- Utilización de la visión: para ayudar a los niños a llegar a participar activamente en el desarrollo de su baja visión utilizándola para aprender a percibir e interpretar el entorno; cambiar la postura corporal para percibir mejor el entorno; cambios en el ambiente; utilización de las ayudas ópticas prescritas; saber cuándo coordinar los sentidos; saber cuándo no hay que utilizar la visión; saber de las ayudas o impedimentos de la función visual; y comprender las causas de “incomodidad visual” que se derivan de la baja visión.

Puede decirse, por tanto, que se favorece el desarrollo visual cuando se interviene, de forma globalizada, en áreas relacionadas con el

desarrollo relacional, afectivo y psicológico, la psicomotricidad gruesa y fina, el lenguaje, el autocuidado, la alimentación, el aseo, etc.

Asimismo, se podrá trabajar en momentos determinados, concretos y específicos, con objetos motivantes (contrastes, luces, colores, formas, dibujos, gestos, movimientos, etc.), que sirvan de reclamo a la atención del niño.

Igualmente, existen métodos y programas específicos de estimulación del desarrollo visual (Barraga, VAP-CAP, Caja de luz (Light box), Lilly & Gogo, Kit Leonhardt, Mira y Piensa, etc.), que deberán ser utilizados en el marco natural de la vida del niño.

En este apartado se destaca la importancia de la atención temprana en el desarrollo global del niño con baja visión y, en especial, el desarrollo de las funciones visuales mediante la oportuna intervención, teniendo en cuenta que todo resto visual debe ser considerado aprovechable, ya que estas funciones no se desarrollan espontáneamente de no producirse estimulación.

En todo caso, el trabajo del desarrollo de la funcionalidad visual no se realizará nunca de forma aislada sino respetando el proceso evolutivo del desarrollo del niño, tanto de aspectos emocionales como cognitivos y motores.

También se han considerado las diferentes formas de estimulación visual que pueden llevarse a cabo con niños de muy temprana edad, así como las valoraciones objetivas que el profesional va a realizar.

INTERVENCIÓN ESPECÍFICA EN ALUMNOS CON DEFICIENCIAS ASOCIADAS A LA VISUAL

En el trabajo diario, los niños con deficiencias asociadas a la visual son, seguramente, los que exigen mayor esfuerzo de estudio, reflexión, coordinación y creatividad, asumiendo la complejidad de la intervención con ellos. Aunque se consideren una “población”, presentan una enorme diversidad, tan amplia como los diferentes déficits que pueden asociarse al visual, la evolución que pueda tener cada niño con sus dificultades concretas y cada familia en particular.

En este apartado se plantean algunas líneas de trabajo que hay que tener en cuenta al abordar cada caso: quedan esbozados diferentes aspectos como, por ejemplo, qué dificultades tienen en común, la metodología a utilizar, criterios de atención, la necesidad de coordinación y la creciente importancia que tiene el asegurarse de que la familia esté suficientemente atendida.

1. Aspectos generales: Introducción

Este apartado se refiere a los niños que, teniendo un déficit visual grave, presentan además cualquier otro tipo de déficit. Se sabe que ese déficit visual condicionará su desarrollo y su relación con el medio. Por tanto, deben ser atendidos desde un programa de atención temprana. La atención será diferente dependiendo de las características de cada caso concreto.

Entre estos niños están los que padecen un déficit motor, cognitivo o auditivo, o la combinación de varios de ellos. Las dificultades de desarrollo debido a los diferentes déficits no se suman sino que se multiplican, en relación con las otras discapacidades presentes. Cada asociación de déficits condiciona unas necesidades metodológicas específicas que hay que conocer y que deberán encuadrar el marco general de trabajo en cada caso.

Frente a este diagnóstico múltiple es muy importante pensar que, sobre todo, se está ante un niño que, en mayor o menor medida,

siempre puede evolucionar. En el trabajo cotidiano se pueden descubrir niños con una evolución muy pobre de los aprendizajes pero que han podido mostrar respuestas de gran calidad desde el desarrollo emocional. Debe hacerse hincapié también en la ayuda y soporte que deben recibir los padres, donde la angustia y el dolor se presentan de forma tan masiva, dada la grave patología que presenta el niño y la impotencia que sienten frente a ella.

Sea cual sea la deficiencia asociada, el marco será siempre el de la atención temprana, buscando acoger, observar y entender la globalidad del problema, en el seno de la familia que va a ser atendida.

2. Evaluación

El marco global de la evaluación es el de las primeras edades, que se describió globalmente en el apartado correspondiente. Aquí se recordarán algunos aspectos:

- La importancia de que el profesional conozca el rumbo y las características que la asociación de déficits impone, o puede imponer, al desarrollo del bebé.
- La importancia de que a todo niño, tenga el “cuadro inicial” que tenga, se le diagnostiquen y valoren adecuadamente todos sus posibles déficits.

Insistir en la importancia de valorar todas sus capacidades y dificultades, es garantizar que la orientación global del trabajo, la conceptualización hecha sobre su desarrollo, y su posible pronóstico, sea el más correcto posible. Este punto remite inmediatamente a la importancia de la coordinación con los especialistas de los diferentes ámbitos implicados.

3. Desarrollo e intervención

Las dificultades de desarrollo no se suman, sino que se multiplican, de ahí la importancia de descubrir el sentido predominante que en todo niño está presente. Así, por ejemplo, cuando el niño descubre

el funcionamiento de su sentido predominante, su guía y control podrán ayudarlo de forma importante en el descubrimiento del mundo, de su diferenciación y en la estructuración de su personalidad. A partir de ese sentido organizador y a través de la interacción con la madre, la percepción amodal* permitirá que el niño vaya creciendo dentro de sus posibilidades.

En estos niños la interacción asume todavía más, si cabe, un papel primordial en el despertar sensorial y en el descubrimiento del entorno, que cobra significado gracias a la relación y al investimento* que su madre le ofrece. Las grandes dificultades que estos niños presentan nos exigen un trabajo continuado basado en la interacción y en la comunicación, de forma constante y cotidiana, que les ayude en sus descubrimientos y experiencias.

Se trabajará desde el nivel que el bebé tenga, propiciando la valoración de las respuestas que el niño vaya dando. En este marco se acompañará a la familia en la incorporación progresiva de todas las adaptaciones y hábitos cotidianos que tendrá que asumir para hacerse cargo de la crianza de su bebé. Los diferentes elementos del programa deben ser introducidos teniendo en cuenta, siempre, no sólo las necesidades del niño, sino respetando los tiempos con los que los padres pueden ir incorporando dichos elementos en su vida diaria. Estos elementos deben insertarse en el planteamiento general del trabajo y no deben alterar el papel fundamental que los padres deben cumplir para criar a su hijo: el papel de padres, no el de terapeutas o rehabilitadores.

La ayuda que estos niños y sus familias deben recibir ha de ser suficiente y coordinada. Es importante insistir en que nunca se deberá perder la perspectiva global del caso y, dentro de este marco, los diferentes profesionales han de ir asumiendo las intervenciones que en cada momento se consideren apropiadas. Cada uno aportará su formación específica desde la atención temprana, asumiendo un profesional, en concreto, la globalidad de la atención.

Esta población necesitará diferentes metodologías básicas en función del déficit o grupo de déficits de los que el visual forma parte.

Estas necesidades metodológicas son las que determinarán el criterio de atención, desde la atención directa a los seguimientos menos continuados. La metodología debe ser aquella que mejor pueda ayudar a decidir el papel en la intervención con un niño concreto; deberá responder a la pregunta: ¿cuál es el método que necesita este niño para crecer mejor dentro de sus posibilidades? La reflexión y toma de decisiones sobre esta cuestión es siempre interdisciplinar y debería realizarse junto a los profesionales de otros servicios relacionados con el niño; sólo así se llevará a cabo la atención más adecuada.

En líneas generales, los niños que dependen de un servicio necesitan una metodología específica desde la ceguera o la deficiencia visual grave, como elemento organizador del trabajo. Asimismo, se recuerda que la discapacidad visual, al asociarse con otro déficit, precisa de una intervención aún más específica.

Dependiendo de otros equipos o servicios, existe un gran grupo de niños para quienes la metodología básica la aporta la especialidad en otros déficits, por lo que, en lo referido a la intervención, serán niños que reciben una atención indirecta o de seguimiento*. En el trabajo conjunto con estos servicios o equipos debería plantearse no sólo un asesoramiento específico como especialistas en ceguera o deficiencia visual, sino la reflexión conjunta sobre las implicaciones globales del déficit en la manera de “construirse” cada niño concreto.

Estos criterios metodológicos son siempre flexibles y continuamente revisables, intentando la constante adecuación a las cambiantes necesidades del niño y su familia. Al mismo tiempo, puede haber un reparto de papeles donde se distribuyan tareas concretas.

Con un trabajo continuado con este grupo de población, conseguimos dos objetivos más:

- Prevenir, en lo posible, la aparición de otras patologías de riesgo.

- Definir sus necesidades y dificultades, con lo que se facilitará el trabajo posterior.

Los niños que presentan déficits asociados al visual conforman una población amplia y muy heterogénea. Aunque podrían hacerse clasificaciones de diferentes tipos, dependiendo de la patología que se asocie a la visual (fundamentalmente déficits auditivos, cognitivos y motóricos), sus características variarán en cada niño dependiendo del grado de afectación, del cuadro global de todas las dificultades que presente y de su situación familiar.

Dada la enorme heterogeneidad antes descrita, pueden resumirse algunas necesidades comunes:

- a) El déficit visual asociado a cualquier otro tiene un efecto multiplicador. Por ello se debe realizar un esfuerzo por entender al niño desde sus dificultades, luchando contra la tendencia de considerar cada déficit por separado.**
- b) Cada asociación de déficits condiciona unas necesidades metodológicas específicas que hay que conocer y que deberán encuadrar el marco general de trabajo en cada caso.**
- c) A través de la comunicación y la interacción con los padres, el niño podrá crecer y desplegar sus posibilidades.**
- d) Son recursos fundamentales para potenciar el desarrollo del niño el facilitar el conocimiento del mundo a través de los sentidos (que actúan potenciando unos el acceso de los otros), el movimiento y la propiocepción.**

Ayudar a los padres a que encuentren o recuperen su papel es un aspecto fundamental del trabajo con ellos. La vulnerabilidad de estas familias y su necesidad de apoyo emocional implica una responsabilidad para atender estas necesidades, en el marco de colaboración interdisciplinar en el que se trabaja.

Buscar fórmulas imaginativas y flexibles es seguramente uno de los grandes retos en el trabajo con esta población. La coordinación con otros equipos de atención temprana que atiendan a otros niños con déficits y el trabajo conjunto con ellos se convierte en algo prioritario.

EVALUACIÓN Y VALORACIÓN DE LOS NIÑOS CON DÉFICIT VISUAL

En este apartado se consideran los objetivos de la evaluación desde una perspectiva evolutiva tanto del desarrollo como desde aquellos elementos que lo frenan y que constituyen señales de alarma en la evolución, insistiendo en sus aspectos diferenciales. Se destaca, asimismo, la importancia de la valoración del desarrollo del niño en las distintas áreas propuestas.

1. La evaluación en atención temprana

Para llevar a cabo una intervención adecuada es imprescindible desarrollar un buen plan de evaluación, que responda a los siguientes objetivos:

- Desarrollar unos objetivos individuales y familiares adecuados, con el fin de dirigir la evolución de la programación individual.
- Proporcionar información a los padres y a los profesionales sobre los progresos del niño.
- Facilitar información para determinar el valor de un sistema de intervención.

Los programas de atención temprana evalúan las diferentes áreas del desarrollo, sin olvidar la evaluación del entorno que rodea al niño y con el cual interacciona.

2. Aspectos a tener en cuenta en la evaluación

A la hora de proceder a la evaluación en las primeras edades es preciso tener en cuenta una serie de particularidades:

- El niño es un ser en desarrollo que se encuentra inmerso en un proceso evolutivo. Esto se manifiesta aún más en los primeros años.

- El entorno tiene una gran influencia en el desarrollo infantil, por tanto, deberá ser objeto de estudio como factor decisivo para la futura evolución del niño.
- La importancia de lo global, lo cualitativo y lo observacional, frente a aspectos más fácilmente medibles y cuantificables en edades posteriores, convierte en muy específica la evaluación en los primeros años de vida del niño.
- Como la ausencia de lenguaje verbal caracteriza a las primeras edades, se debe aprender a dar la importancia que de hecho tienen las conductas de comunicación y de interacción preverbal.
- Es necesario tomar en consideración las diferentes variables que tienen incidencia sobre el niño, como por ejemplo la familiaridad con el entorno, los horarios de alimentación y sueño, la distancia desde la que se traslada para acudir a los tratamientos, historia de exploraciones, etc.
- Dada la insuficiencia de instrumentos de evaluación se debe procurar conocer la mayor parte de ellos y seleccionar los más adecuados para cada caso. Los más conocidos y utilizados son las escalas de desarrollo.
- Es conveniente confeccionar una hipótesis de trabajo que organice y oriente la intervención, pero debe realizarse con cautela.
- Se debe realizar una evaluación continua que vaya confirmando la evaluación inicial y que permita realizar los ajustes que sean necesarios, en el momento preciso.

3. Objetivos de la evaluación

Los objetivos que se plantean ante la evaluación en las primeras edades son:

- Definir si existe algún déficit asociado a la deficiencia visual del niño y evaluar su gravedad, para realizar el planteamiento de la intervención.
- Conocer la individualidad del niño, sus capacidades y sus limitaciones para poder, de esta manera, definir las líneas básicas de intervención.
- Conocer con exactitud el desarrollo evolutivo del niño para establecer el programa adecuado a la etapa evolutiva en la que se encuentra.
- Conocer la interacción del niño con el entorno que le rodea, así como las posibles dificultades de interacción y comunicación.
- Como conclusión, el objetivo general sería sentar las bases para diseñar un programa que optimice el desarrollo del niño, a través de su vinculación con su entorno familiar.

4. Evaluación del desarrollo en atención temprana

La estructuración de la recogida de información es un paso fundamental del proceso de evaluación. Las técnicas empleadas para la recogida de datos han de procurar que la evaluación sea rigurosa, sistemática, controlada y completa.

Los instrumentos que suelen emplearse son la observación, entrevistas, cuestionarios, escalas de desarrollo e inventarios.

La evaluación consta de los siguientes aspectos

a) Datos generales sobre al caso

- Datos personales del niño: nombre y fecha de nacimiento.
- Datos familiares

- nombre del padre y la madre;
- edad y profesión de ambos;
- hermanos y lugar que ocupa entre ellos;
- composición familiar;
- domicilio y teléfono.
- Motivo de consulta.
- Derivación: profesional o institución que ha derivado el caso.
- Tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta que se acude a la consulta.
- Datos clínicos.

b) Valoración del niño

- Evolución prenatal y perinatal. Antecedentes clínicos
 - embarazo: situación afectiva de la madre, situación física (enfermedades infecciosas, medicamentos, embarazo a término, etc.);
 - parto: primeriza o no, período de dilatación, empleo de fórceps, empleo de anestesia, etc.;
 - condiciones del niño al nacer: color de la piel, peso, puntuación del test de APGAR, reflejos, necesitó incubadora o no, primeros días en casa, etc.;
 - sobre el problema del niño: cuándo y cómo empezaron a sospechar la deficiencia visual, quién y de qué forma comunicó el diagnóstico, visitas a médicos, etc.;

— líneas de identificación del niño: ¿a quién se parece?, etc.

- Desarrollo evolutivo

— presencia de reflejo de succión, de búsqueda de distintos elementos visuales y auditivos;

— enfermedades;

— desarrollo psicomotor: tono motor, sostén cefálico, sedestación, motricidad gruesa (desplazamiento y deambulación), motilidad dirigida y coordinada, esquema corporal, lateralidad y motricidad fina;

— desarrollo sensorial y perceptivo: visual, auditivo, táctil y háptico, gustativo, olfativo;

— funcionalidad visual;

— comunicación y lenguaje: intención comunicativa (gestual o verbal), comprensión, comienzo del silabeo, primeras palabras, adquisición del habla (expresión oral), comprensión, utilización del “yo”, verbalismos, etc.;

— desarrollo cognitivo: desarrollo sensoriomotriz, permanencia del objeto, atención, conceptos básicos, imitación, juego simbólico, exploración, memoria, etc.;

— necesidades y funciones del cuerpo: autocuidado y seguridad personal, control de esfínteres, tipo de alimentación que ha recibido (lactancia materna o artificial), patrones de alimentación, vestido, sueño, aseo, etc.;

— desarrollo afectivo-emocional: establecimiento del vínculo, conveniencia de la respuesta afectiva, sonrisa social, reconocimiento de la madre, situaciones en las que aparece el afecto, individuación/separación, socialización, expresión de las necesidades, etc.;

— impresión general acerca del temperamento del niño (Thomas y Chess, 1977): nivel de actividad (cantidad de movimientos durante la actividad diaria); ritmicidad (regulación de las funciones del cuerpo); acercamiento (respuesta del niño a personas, lugares y acontecimientos nuevos); adaptabilidad (si se adapta fácilmente a los cambios en su entorno); intensidad (nivel de energía en sus reacciones tanto negativas como positivas); estado de ánimo (grado de tristeza o alegría); persistencia y duración de la atención (interés y tiempo que permanece entretenido en una actividad); distraibilidad (efecto de los estímulos externos en el comportamiento); sensibilidad ante los estímulos (sonidos, colores, luces, gustos...) y grado de facilidad para cuidarle y manejarle.

- Conductas inadecuadas que el niño puede presentar

— señales de alarma: muestra excesiva irritabilidad; muestra excesiva pasividad; no presenta clara diferenciación hacia su madre a partir de los 4-5 meses, no se acomoda en los brazos; excesivas muestras de miedo o de temeridad; permanece continuamente aferrado a su madre y no puede tolerar separaciones; no manifiesta reacciones de seriedad, temor o extrañeza ante desconocidos; no hace intentos para interactuar, relacionarse y comunicarse; no muestra interés en explorar; manipula mecánicamente sin intencionalidad; deambula sin objetivo;

— presenta blindismos;

— presenta estereotipias;

— presenta rabietas o descargas de rabia de forma indirecta (ansiedad, falta de sueño, irritabilidad...) dirigidas a su propio cuerpo (mordiscos, arañazos...) o dirigidas a los objetos (patadas...)

- Diario del niño, en el que se recoja cómo pasa el día, quién se encarga de su cuidado, etc.

- Escolarización (si procede)

- asistencia a guardería;
- grado de adaptación;
- relación con otros niños;
- actividades que prefiere;
- frecuencia y tipo de apoyo que se le presta por parte del Equipo Específico.

c) Valoración de la familia

- Nivel de adaptación a la deficiencia visual del hijo.
- Establecimiento del vínculo.
- Conocimiento de las características y necesidades del niño.
- Respuesta de la familia a las características y necesidades del niño.
- Actitud de la familia.
- Antecedentes patológicos de la familia.
- Dinámica familiar: carácter de los padres, reacción ante el diagnóstico, expectativas y preocupaciones, hermanos y familiares cercanos al niño...
- Circunstancias ambientales actuales referidas a las áreas de alimentación, higiene, confort, movilidad, relaciones con otras personas de la familia y fuera de ella, trabajo, vivienda y entorno.
- Asesoramiento recibido.
- Intervención terapéutica individual con niños de alto riesgo y/o sus padres.

- Elección del centro escolar.
- Relación familia-centro educativo.
- Relación de la familia con otros padres con problemáticas similares.
- Información sobre becas, ayudas y recursos a los que pueden acceder.

La evaluación en atención temprana es una tarea compleja, dadas las características del niño en sus primeras edades. Entre estas características se destacan:

- Está inmerso en un proceso evolutivo.
- Crece a través de la relación con su entorno familiar.

Dentro del proceso de evaluación tiene una gran importancia la valoración del desarrollo del niño. En ella se destacan no sólo las áreas tradicionales del desarrollo psicomotor, sino también la importancia de tener en cuenta el desarrollo afectivo-emocional y la presencia de señales de alarma.

La valoración de la familia y su situación emocional se convierten, asimismo, en un elemento fundamental de la evaluación.

El objetivo final de la evaluación es establecer las líneas básicas de un programa de intervención que optimice el desarrollo de cada niño en el seno de su entorno familiar.

PERFIL Y FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES

Se presenta aquí el perfil idóneo para el desempeño profesional en atención temprana.

1. Capacitación profesional

Los profesionales integrantes en los programas de atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual deberán poseer una titulación académica de grado medio o superior relacionada con los ámbitos de la psiquiatría, la psicología o la educación y una formación de postgrado que garantice su competencia en los siguientes temas:

- Bases neurofisiológicas del desarrollo. Conocimiento del desarrollo en las primeras edades.
- Desarrollo psicológico infantil normal: desarrollo emocional y social, cognitivo y motriz.
- Factores patógenos e indicadores de desviación del desarrollo normal.
- Intervención familiar. Conocimiento de las etapas de duelo, funciones emocionales de la familia y formación de vínculos.
- Desarrollo específico del niño con ceguera o deficiencia visual: conductas adaptadas y señales de alarma.
- Características particulares de los diferentes déficits visuales y de su evolución.
- Técnicas específicas de discapacidad visual y técnicas de estimulación visual.

2. Características personales: actitudes

Además de los requisitos de formación, el profesional especialista en atención temprana debe reunir algunas características personales que no suelen hacerse constar en el curriculum estándar y que, sin embargo, son de importancia vital en el éxito de los programas de atención temprana. En los ámbitos psicopedagógico y de salud mental se deben tener presentes, más que en ningún otro campo, las características personales de los profesionales.

Sin pretender ser exhaustivos, se mencionan algunas de estas características, al objeto de que sean tenidas en consideración en los procesos de selección de profesionales:

- Capacidad de observación y escucha.
- Capacidad de análisis e interpretación del significado y la motivación de las conductas manifiestas.
- Capacidad de tolerancia y contención de emociones.
- Capacidad de empatizar y comprender las distintas posiciones de los integrantes del grupo familiar.
- Capacidad para reconocer y analizar las propias emociones.
- Capacidad para tolerar las limitaciones, poder pedir ayuda y trabajar en equipo.

Los profesionales de los programas de atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual deberán contar con:

- **Titulación académica de grado medio o superior relacionada con los ámbitos de la psiquiatría, la psicología o la educación y una formación de postgrado que garantice su competencia.**

- Capacidad de observación, escucha, análisis, interpretación, empatía, tolerancia, contención de emociones y capacidad de trabajo en equipo.
- Recursos formativos e infraestructura suficiente para adecuar la intervención a las necesidades de los niños.



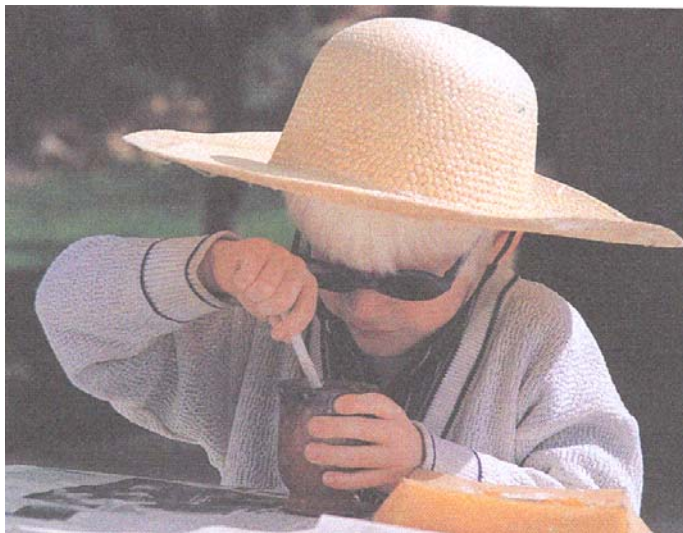
¿Quién está al otro lado? ¿Soy yo?



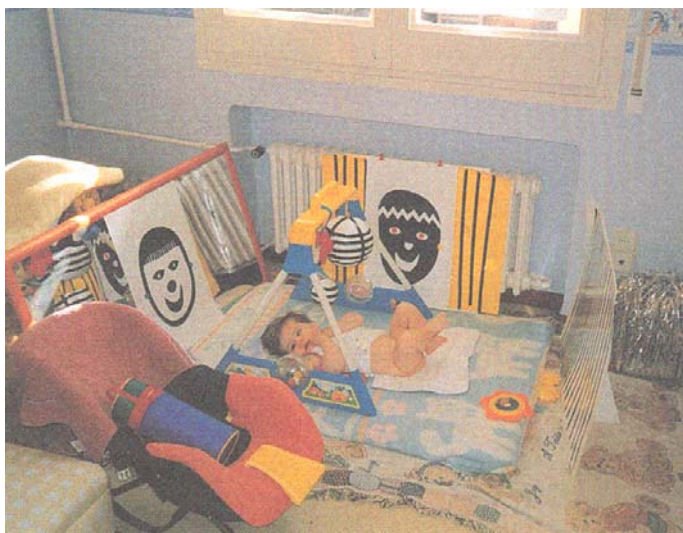
Esta bola plateada es una maravilla, ¡qué bien la veo!



Sin no tengo cuidado me quedo sin pipas peladas



Protegido de la luz del sol, puedo ver bien lo que hay dentro del vaso



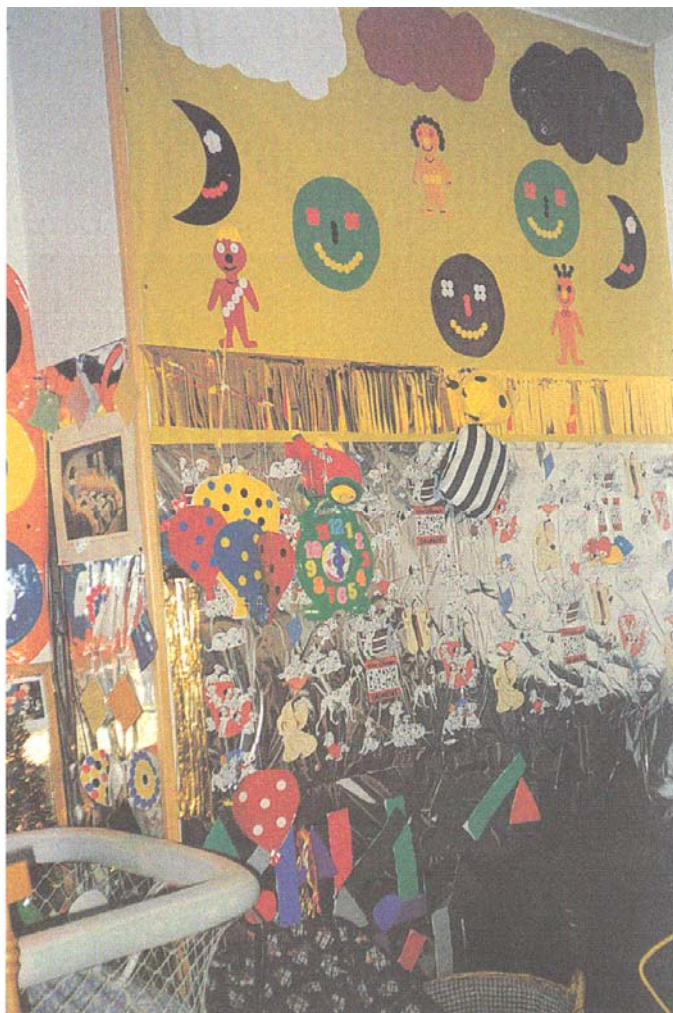
¡Qué entorno tan atractivo me ofrecen mis papás!



Hago dibujos de colores en la clase de plástica



En el aula trabajo con mis compañeros



¡Qué bien! Descubro qué divertido es mirar



Con la ayuda del sonido y el estímulo de papá y mamá
puedo alcanzar el rulo



Con mis amigos en el grupo de socialización

A MODO DE CONCLUSIÓN. PROPUESTA DE ORGANIZACIÓN

Este apartado se refiere a aspectos internos y específicos de los servicios sociales que presta la ONCE, responsable del estudio que se presenta en este libro y de su edición. Se ha decidido incluirlo en esta publicación y se presenta a modo de conclusión, porque complementa y justifica la necesidad de la elaboración del presente trabajo, explica la organización de la intervención y plantea criterios de actuación con respecto a la formación, funcionamiento y coordinación de la intervención con atención temprana.

1. Propuesta de organización

Lo descrito en las páginas anteriores pone de manifiesto que los programas de atención temprana para niños con ceguera o deficiencia visual tienen características propias que los hacen diferentes de otros programas:

a) La especificidad que se refleja en la propia definición del trabajo, en sus objetivos, en la población a la que se dirige, en la metodología, en la formación de sus profesionales que requiere una organización y recursos propios.

b) La concepción de la atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual como un programa específico incluido en los programas de atención temprana generales, teniendo a éstos como marco y referente. Es, por tanto, un servicio especializado dentro de los de atención a la primera infancia.

c) La concepción del desarrollo infantil como un proceso integral que requiere una intervención globalizada.

A lo largo del presente estudio se ha pretendido dejar constancia de la trascendencia que tiene la intervención en esta primera etapa de la vida del niño y de que las omisiones y los errores en este período tienen consecuencias irreversibles para el sujeto, para su familia y para la sociedad en general.

Los profesionales que se dedican a la atención temprana necesitan contar con recursos formativos e infraestructura suficientes. Es imprescindible, por tanto, adoptar las medidas que permitan adecuar la intervención a las necesidades de los niños y sus contextos sociofamiliares, para proporcionar a todos una atención de calidad. Es necesario además un trabajo coordinado con los demás equipos de atención temprana y un intercambio de experiencias y reflexión entre los distintos profesionales especialistas en atención temprana a niños con déficit visual.

2. Funciones de los programas de atención temprana y profesionales

2.1. Funciones generales de los programas de atención temprana

Las funciones que se realizan desde los programas de atención temprana son:

- Detección de niños y creación de los canales de derivación necesarios en maternidades y hospitales.
- Evaluación, diseño de programas de atención y seguimiento de niños de entre 0 y 4/6 años, considerando el período de 0-2 años como de máxima vulnerabilidad. Es aconsejable que la atención sea asumida por los profesionales con mayor experiencia y formación, según los perfiles profesionales descritos en el apartado correspondiente.
- Intervención terapéutica con las familias de bebés y niños con ceguera o deficiencia visual, de 0 a 4/6 años.
- Establecimiento de cauces de coordinación entre todos los equipos y servicios relacionados con la primera infancia (Equipos de Atención Temprana, Equipos Psicopedagógicos Generales, Equipos Específicos, Equipos de oftalmología, neurología, pediatría, neonatología, oncología y demás equipos médicos de los hospitales, etc.).

- Formación y asesoramiento a los profesionales en los aspectos diferenciales derivados de la deficiencia visual.
- Apoyo directo en la Escuela Infantil y asesoramiento e información al grupo de maestros sobre adaptaciones curriculares y sus aplicaciones.
- Refuerzo psicopedagógico específico individual o en equipo, en aquellos aspectos que cada niño puede requerir.
- Organización de seminarios de formación y actualización dirigidos a profesionales.
- Organización de seminarios permanentes de supervisión de casos clínicos por parte de personas expertas en la materia, cuando sea preciso.
- Organización de campañas de detección y sensibilización.
- Búsqueda y estudio de materiales, documentación, bibliografía y posibilidades de investigación en todo lo relacionado con la atención temprana.

2.2. Profesionales

Un servicio o programa de atención temprana deberá contar con los siguientes profesionales especializados:

- psicólogo/s, con formación específica en atención temprana;
- terapeuta/s8 especialista/s en atención temprana (titulados medios o superiores con especialización en atención temprana);
- trabajador social.

Al mismo tiempo, serán necesarias las consultas a oftalmólogos, psicoterapeutas y neuropediatras, con el fin de completar la evaluación y el diseño del plan de intervención. Asimismo, deberá dispo-

nerse de los recursos humanos y materiales necesarios para realizar interconsultas entre los profesionales del resto de equipos y para la supervisión de aquellos casos que pudiesen entrañar particulares dificultades.

Se han presentado en este apartado algunos aspectos organizativos que han de orientar el trabajo y formación de los profesionales.

Para poder proporcionar una atención de calidad resulta imprescindible:

- a) Especialización de los profesionales que se dediquen a la atención temprana.**
- b) Organización de seminarios permanentes de supervisión de casos clínicos.**
- c) Organización de seminarios teóricos y de intercambio de experiencias.**
- d) Crear la infraestructura suficiente con los recursos humanos y materiales necesarios.**

ANEXO I- GLOSARIO DE TÉRMINOS

• **Baja visión:** (Faye, 1975) Niños de baja visión son aquellos que tienen una reducción de su agudeza visual o una pérdida de campo de visión, a causa de una patología ocular o cerebral y que ni siquiera con correcciones pueden llegar a alcanzar una visión normalizada. En niños pequeños es difícil saber lo que ven. Existe mucha variedad tanto con relación al resto visual (diferentes patologías, etc.) como con la funcionalidad que se ha desarrollado (experiencias, estimulación recibida, etc.).

• **Clasificación de la funcionalidad visual:** Se establecen las siguientes categorías, según la funcionalidad visual de los sujetos:

— Ceguera total (no percibe luz o no le es útil para la orientación y movilidad).

— Ceguera parcial (percibe luz, bultos, colores... que le son útiles para la orientación y movilidad).

— Deficiencia visual severa (percibe objetos y caracteres impresos a pocos centímetros con ayudas ópticas: gafas, lupas...)

— Deficiencia visual moderada (percibe objetos y caracteres impresos a pocos centímetros sin necesidad de ayudas ópticas).

— No colabora (personas con deficiencias asociadas a la visual, o menores, que no responden a estímulos para valorar su grado o nivel de visión).

• **Caja de luz (Light box):** Método concebido y elaborado por la American Printing House for the Blind, a instancias de educadores y profesionales familiarizados con las necesidades educativas de los niños en fase de desarrollo con visión reducida. La directora de este proyecto fue Suzette Frere. No es un programa completo de estimulación visual sino una guía de materiales y actividades para enseñar las habilidades visuales más básicas y las más complejas (viso-

motoras y viso-perceptivas). Consta de tres niveles madurativos (entre los 0 y 6 años de edad visual).

• **Centro de Recursos Educativos de la ONCE (CRE):** Es la estructura organizativa que dirige sus actuaciones hacia la acción educativa desarrollada, tanto en centros ordinarios como en centros específicos, con las personas con ceguera o deficiencia visual. Desde estos centros se presta asesoramiento técnico a todos los miembros de la comunidad educativa y los apoyos psicopedagógicos, materiales, técnicos y humanos necesarios; se ejerce la coordinación técnica y pedagógica en el área educativa de los profesionales de los equipos específicos y del centro específico y se canalizan las actuaciones en campos tales como la investigación, la experimentación y la formación de profesionales. Cada CRE extiende su actuación a una determinada zona de influencia, poniendo todos sus recursos a disposición de los profesionales de los equipos, de los centros específicos, de los alumnos, sus familias y miembros de la comunidad educativa.

• **Contención:** Dar apoyo o soporte psíquico, permitiendo la manifestación de las emociones y ayudando a su elaboración.

• **Deficiencia, discapacidad y minusvalía:** Según la CIDDM (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías) de la OMS y las “Pautas éticas y de estilo para la comunicación social relativa a la discapacidad”, editadas en 1999 por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, los términos adecuados a utilizar y sus definiciones, dentro de la experiencia de la salud, son:

— “Deficiencia: toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

— Discapacidad: toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

— Minusvalía: una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales”.

• **Discapacidad:** Ver deficiencia...

• **Elementos que intervienen en la función visual:** En el desarrollo visual podemos considerar tres elementos (Barraga, 1997):

— lo físico (los ojos y su funcionamiento)

— el aspecto perceptual y cognitivo (el cerebro)

— los sentimientos y actitudes (la motivación)

• **Equipos Específicos de Atención a la Educación Integrada de personas con ceguera o deficiencia visual:** Estructura multiprofesional que dirige su atención educativa a las personas con ceguera o deficiencia visual con necesidades específicas derivadas de estas discapacidades, a fin de contribuir a la normalización e integración de estas personas en todos los ámbitos de su vida.

• **Funciones del desarrollo visual:** En el desarrollo visual se pueden identificar una serie de funciones (Barraga, 1997):

1) Funciones ópticas

Se afianzan en los tres primeros meses de vida y se refieren al control de los movimientos oculares: respuesta a la luz, reconocimiento visual, enfoque, fijación, seguimiento y convergencia.

2) Funciones óptico-perceptivas

El desarrollo de estas funciones se produce entre los 4 y los 24 meses. Interactúan unas con otras de forma continuada. A medida que las funciones ópticas se hacen más estables, se va afianzando la

interpretación de los estímulos: discriminación, reconocimiento, identificación e interpretación.

3) Funciones perceptivas visuales

Son funciones cognitivas que tienen lugar entre los 2 y 7 años. Están relacionadas con la representación simbólica, la memoria visual y la percepción espacial (posiciones en el espacio, relaciones espaciales, distancia, coordinación visomotora e imitación), reproducción (formas, líneas dibujos y posiciones), diferenciación figura-fondo, complementación visual, constancia, relaciones partes-todo y todo-partes.

- **Holístico:** Es un “proceso de síntesis creadora” o construcción progresiva de unidades estructurales cada vez más complejas y que tienden a la formación de un todo, es decir, diversos elementos forman una unidad o totalidad distinta de los mismos.

- **Individuación/separación:** Proceso de consolidación de la individualidad y los comienzos de la constancia objetual emocional. A partir de los 30 meses aproximadamente, el niño entra en una nueva etapa, en la que debe realizar dos tareas básicas: “el logro de una individualidad definida” y “el logro de un cierto grado de constancia objetual”. Tarea que, de alguna forma, supone toda la vida.

La constancia objetual implica la interiorización, relativamente estable, de la imagen de la madre y la integración en ella de aspectos buenos y malos. Los conflictos, que hasta ahora se libraban en el exterior, pasan a formar parte del mundo interno del niño.

En este período se dan logros del yo que le hacen cada vez más independiente y capaz, como son: la comunicación verbal, el juego simbólico, la comprensión de estructuras espaciotemporales, la prueba de realidad, etc.

- **Investimiento:** El hecho de que cierta cantidad de energía psíquica (cantidad de afecto) esté ligada a una representación mental o a un objeto exterior real.

- **Percepción amodal:** Los infantes parecen experimentar un mundo de unidad perceptual, en el que perciben cualidades amodales en cualquier modalidad, representan abstractamente estas cualidades y después las trasponen a otras modalidades. Esta posición ha sido señaladamente postulada por estudiosos del desarrollo como Bower (1974), Meltzoff y Moore (1977), Meltzoff (1981) y Stern (1991), quienes postulan que el bebé, desde los primeros días de vida, forma representaciones abstractas de las cualidades de la percepción y actúa basándose en ellas. Estas representaciones abstractas que el infante experimenta no son sensaciones visuales, auditivas o táctiles, ni objetos nombrables, sino más bien formas, intensidades y pautas temporales: las cualidades más “globales” de la experiencia y cada proceso de relacionar, de conectar, hechos diversos pueden constituir una experiencia emergente diferente y característica.

El experimento de Meltzoff y Borton (1979) bosquejó claramente el problema y la cuestión que aquí se aborda. Estos autores vendaron los ojos de infantes de tres semanas y les dieron para succionar uno de dos chupetes diferentes. Uno de los chupetes tenía una tetilla esférica y la del otro presentaba protuberancias en diversos puntos de su superficie. Después de que el bebé tuviera alguna experiencia tocando la tetilla con la boca solamente, se le retiraba el chupete y se colocaba junto al otro. Al quitarle la venda de los ojos y después de una rápida comparación visual, el bebé miraba más la tetina que acababa de succionar. Los infantes están pues preconstituídos para poder realizar una transferencia de información transmodal que les permite reconocer una correspondencia entre el tacto y la visión. La vinculación de las experiencias táctiles y visuales, en este caso, se genera a través de la constitución innata del sistema perceptual y no por la vía de la experiencia repetida del mundo.

- **Período crítico:** Inmediatamente después del nacimiento los padres entran en un singular período en que los acontecimientos pueden ejercer efecto duradero sobre la familia. A este período breve en el que florece el apego al niño se le denomina período crítico. En

este período enigmático las complejas interacciones entre la madre y el niño tienden a unirlos.

- **Período sensible:** Se designa así al período en que el lactante establece una relación afectiva estable con su madre y que suele suceder entre los 2 y los 6 meses. En el período sensible se amplían las posibilidades que existen para que se pueda llegar a establecer una relación afectiva con los padres. En cambio, el período crítico se entiende, desde nuestro punto de vista, como un período más limitado, pero en el que se dan las mejores condiciones para el inicio del vínculo tanto por parte de los padres, como por parte del bebé.

- **Separación:** Ver individuación.

- **Seguimiento:** Ver bajo Tipos de intervención.

- **Tipos de intervención desde los Equipos Específicos**

- **Apoyo directo:** Conjunto de intervenciones que se llevan a cabo con el niño, la familia o cualquier miembro de la comunidad educativa (cuando el niño está escolarizado), desarrollando directamente los diferentes programas de apoyo y/o asesorando y orientando en aquellas áreas que presentan implicaciones derivadas de la ceguera o deficiencia visual.

- **Seguimiento:** Contactos periódicos con la familia o cualquier otro miembro de la comunidad educativa a fin de recabar información sobre la situación del niño, para intervenir en los casos en que sea necesario.

- **Vínculo:** Reacción del niño que marca el reconocimiento al amor de la madre, por la dedicación y satisfacciones recibidas de ella. Se trata pues, de un afecto adquirido. A esto, se le ha llamado “vínculo” y se ve como un nudo afectivo de sentimientos entre padres e hijos, creado y mantenido a través de las interacciones. Para Spitz, (1984) representa la diferenciación de la madre como persona discriminada y la persona desconocida como la “no madre”.

ANEXO II- ESCALAS DE VALORACIÓN Y MATERIAL DE ESTIMULACIÓN

Existe una serie de instrumentos y materiales que permite la realización de una evaluación continuada y una valoración ajustada a las edades de la población atendida. Son los siguientes:

- Escalas y planillas de observación: perfil del niño y de la familia.
- Escalas de evaluación y valoración del desarrollo.

a) Específicas para niños con déficit visual

— Escala Leonhardt de desarrollo para niños con ceguera de 0 a 2 años.

— Escala Reynell-Zinkin de desarrollo para niños pequeños con deficiencia visual (0-4 años y medio).

— Escala de madurez social de Maxfield y Buccholz para niños con ceguera en edad preescolar. (0-6 años)

— Test de inteligencia para niños con visión deficiente de Williams (de 5 a 15 años).

— Escala de desarrollo de Brambig y Tröstig (0 a 5 años).

b) Generales

— Escala de Evaluación Conductual Neonatal de T.B. Brazelton (0-1 mes).

— Escalas Carey de Temperamento Infantil.

— Escala Brunet-Lezine para medir el desarrollo psicomotor de la primera infancia (0-6 años).

— Escala Bayley de desarrollo infantil.

— Escala Casati-Lezine para medir el desarrollo de la inteligencia sensoriomotora (6 meses - 2 años).

— Escala HOME para valoración del ambiente familiar (0-3/6 años).

— Escala de Harms y Clifford para la valoración del ambiente en la infancia temprana (0-6 años).

— Escala de aptitudes y psicomotricidad para niños de Mc.Carthy (2 años y medio a 8 años y medio)

— Escala de inteligencia WIPPSY, de Wechsler para preescolar y primaria (4-6 y medio).

• Inventarios, guías y protocolos de desarrollo.

a) Específicos para niños con déficit visual

— Escalas Callier-Azusa (Stillman), de evaluación del desarrollo motor, capacidades perceptivas, habilidades de vida diaria, cognición, comunicación, lenguaje y desarrollo social de niños con sordo-ceguera.

— Proyecto Oregón (Brown, Simmons y Methvin), de evaluación del desarrollo general y diseño de programas de actuación (0-6 años).

— Protocolo Rosa Lucerga sobre conducta manipulativa en el niño con ceguera.

b) Generales

— Inventario Performance para concretar los niveles del niño en cada una de las áreas. (0-8 años).

— Curriculum Carolina.

— Guía Portage (Bluma y otros), de educación preescolar (0-6 años).

- Métodos de valoración de la funcionalidad visual.

- Evaluación visual y programación: Manual VAP-CAP de Dixie C. Blanksby (0-3,5 años).

- Tests de aproximación a la agudeza visual, contraste, colores, adaptación visual de Lea Hyvärinen.

- Test del campo visual NEF - Trichter.

- Escala de eficacia visual de Natalie Barraga (edad mental mínima de 3 años).

- Lista de control de Mira y Piensa, de Chapman, E.K.; Tobin M.J., Tooze, F.H. y Moss, S. (5 –11 años).

- Test de desarrollo de la percepción visual de M. Frostig (3-9 años).

- Proyecto IVEY (Increasing Visual Efficiency), para incrementar la eficiencia visual, de Audrey J. Smith y Karen Shane Cote, entre otros. (Desde 0 años).

- Material de estimulación visual

- Kit Leonhardt.

- Programa de estimulación visual Lilly & Gogo, de Hyvärinen, L.; Jaritz, L. y Schaden, H. (A partir de 10 meses).

- Caja de luz (Light box). (Nivel madurativo entre 0 y 6 años)

- Material de estimulación visual de las pruebas Mira y Piensa y Barraga.

ANEXO III - REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Textos de consulta que pueden orientar a los profesionales en los diferentes aspectos de la intervención en atención temprana.

- Ajuriaguerra, J. de (1983). Manual de psiquiatría infantil. Barcelona: Masson.
- Alonso Seco, J. M. (1997). Realizaciones sobre discapacidad en España: balance de 20 años. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Arnáiz, P. (1994). Deficiencias visuales y psicomotricidad: teoría y práctica. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Arnáiz, P. y Martínez, R. (1998). Educación infantil y deficiencia visual. Madrid: CCS.
- Bardisa, M. D. (1992). Cómo enseñar a los niños ciegos a dibujar. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Barraga, N. C. (1997). Textos reunidos de la Doctora Barraga. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Barton, L. (1991). Disability: the necessity of a social-political perspective. Paper given at the International Conference in Oakland, California.
- Bayley, N. (1969). Bayley Scales of Infant Development. New York: The Psychological Corporation.
- Bigelow, A. (1987). Early words of blind children. Journal of child language, 14 (febrero), 47-56.
- Bleichmar, M. (1976). La depresión: un estudio psicoanalítico. Buenos Aires: Nueva Visión.

- Bluma, S., Shearer, M., Frhoman, A. y Hilliard, J. (1978). Guía Portage: educación preescolar. Portage USA: CESA.
- Bower, T. G. R. (1974). Development in infancy. San Francisco, California: Freeman.
- Bowlby, J. (1976). El vínculo afectivo. Buenos Aires: Paidós.
- Brambring, M. (1999). "Lessons" with a child who is blind: development and early intervention in the first years of life. USA: Blind Children's Fund.
- Brazelton, T. B. y Nugent, J. K. (1997). Escala para la evaluación del comportamiento neonatal (Escala NBAS). Barcelona: Paidós.
- Bregani, P. (1981). Blind children: prevention of emotional disturbances by early intervention with parent and child. Courrier 31, 256-262.
- Brunet, O. y Lezine, I. Escala para medir el desarrollo psicomotor de la primera infancia. Madrid: MEPSA.
- Bryan, D. (1970). Guide for parents of preschool visually handicapped children. Springfield Illinois. Illinois Office of Superintendent of Public Instruction.
- Bueno, M., Toro, S. y otros (1994). Deficiencia Visual. Aspectos psicoevolutivos y educativos. Archidona: Aljibe.
- Burlingham, D. (1997). Problemas especiales de niños ciegos. El perfil del bebé ciego. Una antología del estudio psicoanalítico del niño. Eissler, R., Freud, A. y otros. New Heaven and London Yale University Press.
- Buteler y Petrini. (1997). Abordaje clínico en estimulación temprana. Córdoba (Argentina): Centro Crianza.

- Campos, R. M. (1990). Atención educativa a niños ciegos paralíticos cerebrales. Integración. Revista sobre ceguera y deficiencia visual 4. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Candel, M. R. (1994). Conductas adaptadas y señales de alarma. En: Actas del I Congreso Estatal sobre Prestación de Servicios para Personas Ciegas y Deficientes Visuales. Área educación (III, 320-324). Madrid: ONCE.
- Cantavella, F., Leonhardt, M., Estéban, M. A., López, C. y Ferret, T. (1992). Introducción al estudio de las estereotipias en los niños ciegos. Barcelona: Masson-Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Centro para niños ciegos. Muévete conmigo: guía para los padres sobre el desarrollo de movimientos del bebé impedido de la vista. Los Ángeles (California): Blind Childrens Center.
- Clemente, R., Martín, A., Rosel, P., Vicente, A. y Villagran, Q. (1979). Ceguera. Orientaciones prácticas para la educación y rehabilitación del ciego. Colección Rehabilitación. Madrid: SEREM.
- Codina, B. (1993). Modelo de instrucción en orientación y movilidad para niños con ceguera o baja visión y déficit mental asociado. Integración. Revista sobre ceguera y deficiencia visual 12. Madrid: ONCE.
- Coriat, L. (1974). Maduración psicomotriz en el primer año del niño. Buenos Aires (Argentina): Hemisur.
- Cramer, B. (1990). De profesión bebé. Madrid: Urano.
- Chapman, E. K., Tobin, M. J., Tooze, F. H. y Moss, S. (1997). Mira y Piensa. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Dabas, E. (1998). Redes sociales, familias y escuela. Biblioteca de cuestiones de educación, 23. Buenos Aires: Paidós.

- Equipo C.P.E.D.S. (Centro psicopedagógico para la educación del deficiente sensorial, 1984). La escuela abierta al niño ciego. Cuadernos para la educación del deficiente sensorial. Barcelona: Fundación Caja de Pensiones.
- Equipo C.P.E.D.S. (1989). Recopilación de ponencias de las VI Jornadas Internacionales "Entender al bebé hoy". Barcelona: Fundación Caja de Pensiones.
- Equipo E.I.C.S. (1983). Guía de estimulación precoz para niños ciegos. Col. Rehabilitación. Madrid: INSERSO.
- Escudero, M., Lucerga R. y Sanz, M. J. (1982). Una experiencia de atención precoz con niños ciegos de cero a seis años. Boletín de Estudios y Documentación de Servicios Sociales, 9. Madrid: INSERSO.
- Faye, E. E. y Hodd, C. M. (1975). Low vision: a symposium marketing the twentieth anniversary of the lighthouse low vision service. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas.
- Ferrell, K. A. (1985). Reach out and teach: meeting the training needs of parents of visually and multiply handicapped young children. New York: American Foundation for the Blind (A.F.B.) Press.
- Finnie, N. (1973). Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral. México: La Prensa Médica Mexicana.
- Fodor, E., García-Castellón, M. C. y Morán, M. (1997). Todo un mundo de sensaciones: método de autoayuda para padres y profesionales aplicado al período inicial de la vida. Madrid: Pirámide.
- Fraiberg, S. (1974). The clinical dimension of body games. Journal of child psychiatry 13 (2), 315-334.
- Fraiberg, S. y Fernández Zulaica, J. (1975). The development of human attachments in infants blind from birth. Merrill Palmer Quarterly of Behavior and Development 21 (4).

- Fraiberg, S. (1990). Niños ciegos: la deficiencia visual y el desarrollo inicial de la personalidad. Colección Rehabilitación. Madrid: INSERSO.
- Fraiberg, S. y Adelson, E. (1987). Self representation in language and play. Observations of blind children. Psychoanalytic Quarterly, 42. London: Souvenir Press, 539-561.
- Freeman, R. (1989). Blind children's early emotional development: do we know enough to help? Child care, health and development 15, 3-28.
- Freeman, P. (1999). El bebé sordociego: un programa de atención temprana. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Frostig, M, Horne, D. y Miller, A. M. (1978). Figuras y formas: programa para el desarrollo de la percepción visual. Madrid: Panamericana.
- García Sánchez, J. N. (1992). Imitación y juego simbólico: evaluación y desarrollo. Valencia: Promolibro.
- García-Trevijano, C. (1994). El niño ciego con déficits asociados: un enfoque dinámico. En: actas del I congreso estatal sobre prestación de servicios para personas ciegas y deficientes visuales. Área Educación (III, 324-328). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Gerhardt, J. D. (1982). The development of object play and classificatory skills in a blind child. Visual Impairment and blindness (junio), 219-223.
- Gomulicki, B. R. (1961). The development of perception and learning in blind children. The Psychological Laboratory. Cambridge University Press.
- Gottesman, M. (1976). Stage development of blind children: A piagetian view. New Outlook for the blind 70 (3), 94-100.

- Grasso, J (1999). Cuentos para leer en familia. Barcelona: Paidós.
- Groenuel, PH. D. y James J. (1991). Impedimento visual cortical: hechos, teorías y rehabilitación. Córdoba, Argentina: ICEVH 74.
- Guinea, C., Leonhardt, M., Tubau, G. y Estéban, S. (1984). La Escuela abierta al niño ciego. Cuadernos para la educación del deficiente sensorial. Barcelona: Fundación Caja de Pensiones.
- Guinea, C. y Leonhardt, M. (1981). ¡Miradme! Texto para la educación precoz del niño ciego. Barcelona: Caixa de Pensiones.
- Harrell, L. y Akeson, N. (1986). Preschool vision stimulation: it's more than a flashlight!: developmental perspectives for visually and multihandicapped infants and preschoolers. New York: American Foundation for the Blind.
- Herren H. y Herren M. P. (1980). La Stimulation Psychomotrice du Nourrisson. París: Massom.
- Hesse, G. (1966). La estimulación temprana en el niño discapacitado. Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Holditch, L. (1997). Comprendiendo a tu hijo de 5 años. Colección Clínica Tavistock (dirigida por Osborne, E.). Barcelona: Paidós.
- Hyvärinen, L. (1988). La visión normal y anormal en los niños. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Illingworth, R. S. (1983). El desarrollo infantil en sus primeras etapas. Normal y patológico. Barcelona: Médico y Técnica S.A.
- Illinois Office of the Superintendent of public instruction. (1971). Toys for early development of the young blind child, a guide for parents. Springfield Illinois Instructional Materials Center for the Visually Handicapped.

- Jerusalinsky, A. y otros. (1998). Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil. Buenos Aires: Nueva visión.
- Johnson, N. M., Jens K. G., Attermeier, S.M. y Hacker, B.J. (1991). Currículo Carolina. Evaluación y ejercicios para bebés y niños pequeños con necesidades especiales. Madrid: TEA.
- Jong, C. (1995). Timely intervention. Würzburg: Bentheim.
- Kekelis, L. S. y Chernus-Mansfield, N. Háblame: una guía de lenguaje para padres de niños ciegos. Los Ángeles, California: Blind Childrens Center.
- Kekelis, L. S., Chernus-Mansfield, N. y Hayashi, D. Háblame II: preocupaciones comunes. Los Ángeles, California: Blind Childrens Center.
- Kew, S. (1978). Los demás hermanos de la familia: minusvalía y crisis familiar. Madrid: SEREM.
- Langley, M. B. (1980). Functional vision inventory for the multiply and severely handicapped: peabody model vision proyect. Chicago: Stoelting Company.
- Leonhardt, M. (1992). El bebé ciego: primera atención, un enfoque psicopedagógico. Barcelona: Masson-Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Leonhardt, M. (1992). Escala Leonhardt. Escala de desarrollo de niños ciegos de 0 a 2 años. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Leonhardt, M. (1994). Distintos signos de alerta indicativos de desvíos en la evolución del niño ciego y Neonatos ciegos. Primeras percepciones y adaptaciones auditivas y táctiles. En: Actas del I Congreso Estatal sobre Prestación de Servicios para Personas Ciegas y Deficientes Visuales. Área Educación (III, 307-311 y 311-314). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

- Leonhardt, M. (1995). Development of functional curricula in visual stimulation. En: Early Intervention: Special help for special needs. II Expert Meeting for the European Blind Union Commission on Activities of Multihandicapped Blind and Partially-Sighted People. Bad Berleburg (Germany), 25 November-2 December.
- Leonhardt, M., Cantavella, F., Tarragó, R., Trevarthen, C. y Siguán, M. (1999). Iniciación del lenguaje en niños ciegos. Un enfoque preventivo. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Levy, J. (1993). El bebé con discapacidades: del acogimiento a la integración. Barcelona: Paidós.
- Lucerga, R., Sanz, M. J., Rodríguez-Porrero, C. y Escudero, M. (1992). Juego simbólico y deficiencia visual. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Lucerga, R. (1993). Palmo a palmo: la motricidad fina y la conducta adaptativa a los objetos en los niños ciegos. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Lucerga, R. y Sanz, M. J. (1993). La Atención Temprana a niños ciegos. En: III Jornadas de Psicología de Intervención Social. Madrid: INSERSO.
- Lucerga, R. y Sanz, M. J. (1994). Atención temprana a niños deficientes visuales con otros déficits asociados. Jornadas sobre el minusválido plurideficiente. Madrid: INSERSO.
- Lucerga, R. (1994). El desarrollo emocional del niño ciego, conductas adaptadas y señales de alarma. En: Actas del I Congreso Estatal sobre Prestación de Servicios para Personas Ciegas y Deficientes Visuales. Área Educación (III, 314-320). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Mahler, M. (1977). El nacimiento psicológico del infante humano. Buenos Aires: Marymar.

- Malachovsky, V. V. (1996). Prestación de servicios a personas sordociegas que suponen un reto. *Revista Tercer Sentido* 22.
- Maxfield, K. E. y Buchholz, S. (1957). Escala de Madurez Social para niños ciegos de edad preescolar: guía para su uso. Córdoba (Argentina): ICEVH 41.
- Mazet, P. (1990). Manual de psicopatología de la primera infancia. Madrid: Masson.
- Mehler, J. y Dupont, E. (1992). Nacer sabiendo: introducción al desarrollo cognitivo del hombre. Madrid: Alianza minor.
- Meltzoff, A. N. y Moore, M. K. (1977). Imitation of facial and manual gestures by human neonates. *Science* 198, 75-78.
- Meltzoff, A. N. y Borton, R. W. (1979). Intermodal matching by human neonates. *Nature* 282, 403-404.
- Meltzoff, A. N. (1981). Imitation, intermodal coordination and representation in early infancy. En: G. Butterworth (comp.), *Infancy and Epistemology*. Londres: Harvester Press.
- McCarthy. (1977). Escala de aptitudes y psicomotricidad para niños. Madrid: TEA.
- McGuire, L. L. y Meyers, L. E. (1971). Early Personality in the congenitally blind child. *New Outlook for the blind* (mayo), 137-143.
- McGuire, L. L. (1968). Psychodynamic development problems in the congenitally blind. Doctoral Dissertation University of Southern California (octubre).
- McInnes J. M. y Treefry J. A. (1988). Guía para el desarrollo del niño sordociego. Madrid: MEC, Siglo XXI.
- Miller, L. (1996). Comprendiendo a tu bebé. Colección Clínica Tavistock, (dirigida por Osborne, E.). Barcelona: Paidós.

- Miller, L. (1997). Comprendiendo a tu hijo de cuatro años. Colección Clínica Tavistock, (dirigida por Osborne, E.). Barcelona: Paidós.
- Mills, A. (1983). Language acquisition in the blind child normal and deficient. San Diego, California: College Hill Press.
- Ministerio de Asuntos Sociales. (1994). Las plurideficiencias. Revista Minusval 92. INSERSO.
- Montero, L. (1999). La aventura de crecer: claves para un saludable desarrollo de la personalidad de tu hijo. Madrid: Temas de hoy.
- Moraes Garcia Bruno, M. (1993). O desenvolvimento integral do portador de deficiência visual (Da intervencao precoce a integracao escolar). MIDI-L'Ufficio del arte. LDTA. Sao Paulo. Newswork: Laramara.
- Moraes Garcia Bruno, M. (1997). Deficiencia visual. Sao Paulo: Laramara
- Murray, V. (1965). Play and playthings for blind children. International Journal for the Education of the Blind 15 (1), 17-20.
- Nájera, H. y Colonna, A. (1965). Aspects on the contribution of sight to ego and drive development. A comparison of the development of some blind and sighted children. An Anthology of Psychoanalytic Assesment.
- Nielsen, L. (1981). Las manos inteligentes. Córdoba, Argentina: ICEVH (El original es de 1977).
- Nielsen, L. Oportunidades para el niño. Relaciones espaciales en niños ciegos congénitos. Córdoba, Argentina: ICEVH 66.
- Nielsen, L y Petersen, B. (1980). A paedagogical questionnaire on the functioning and attainments of developmentally delayed blind children. Kalundborg (Denmark): Refsnaesskolen, Institute for Blind and Partially Sighted Children.

- Ochaíta, E. (1982). El conocimiento del espacio en los niños ciegos. Tesis doctoral. Madrid: Universidad Autónoma.
- Olson, M. (1983). A study of the exploratory behavior of legally blind and sighted preschoolers. *Exceptional Children* 50 (1), 130-138.
- Olson, M.R. (1989). Intervención precoz en niños con deficiencias visuales. En: M. J. Guralnick y F. C. Bennett (eds.). Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo. Madrid: INSERSO.
- Parsons, S. (1986). Function of play in low vision children. Part 2. Emerging Patterns of Behavior. *Journal of Visual Impairment and Blindness* (junio).
- Peña Coro F., Fernández Arias, M. D., Encona Andrés, E y Rodríguez Miranda, M. D. (1992). Estudio de la población de pluri-deficientes afiliada a la ONCE en Asturias. Integración. Revista sobre ceguera y deficiencia visual 10. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Pérez Jordá P. y García, I. (1998). Espevisión: guía de juguetes para estimular la percepción visual. Valencia: Promolibro.
- Pérez Sánchez, M. (1998). Método de observación Bick: a la búsqueda de herramientas para el psicoanálisis. Valencia: Promolibro.
- Peterander, F. Otto Speck, G. P. y Bernard, T. (1993). Les tendances actuelles de l'intervention precoce en Europe. München: Ludwig-Maximilians Universität München.
- Piaget, J. (1961). La formación del símbolo en el niño. México: Fondo de Cultura Económica.
- Pielash, H., Fromm, W. y Jaedicke, M. (1985). Juegos y juguetes para niños ciegos y deficientes visuales. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

- Pogrud, R. L., Fazzi, D. y Lampert, J. (1992). Early Focus: working with young blind and visually impaired children and their families. New York: American Foundation for the Blind.
- Rafalowsky, H. (1993) Early intervention. Hilton Fundation.
- Reid, S. (1996). Comprendiendo a tu hijo de dos años. Colección Clínica Tavistock, (dirigida por Osborne, E). Barcelona: Paidós.
- Reynell, J. y Zinkin, P. (1975). Escala Reynell-Zinkin. Escala de desarrollo para niños deficientes visuales. Madrid: MEPSA.
- Rogers, S. y Puchalski, C. (1984). Development of symbolic play in visually impaired young children. Topics in early childhood special education (enero), 57-63.
- Rogers, S. y Puchalski, C. (1984). Social characteristics of visually impaired infants play. Topics in early childhood special education (enero), 52-56.
- Rogow, S. M. (1983). Social Routines and language Play. Developing communication responses in developmentally delayed blind children. Journal of Visual Impairment and Blindness (enero).
- Rosa, A. y Ochaíta, E. (1993). Psicología de la ceguera. Madrid: Alianza.
- Salvador, G. (1995). Nous models de família en l'entorn urbà. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament Benestar Social.
- Sánchez Asín, A. (1997). Atención Temprana: programa 0-3 años. Barcelona: Cedecs.
- Shaffer, R. y Crook, CH. (1981). El papel de la madre en el desarrollo social temprano. Infancia y aprendizaje 15. Madrid: Pablo del Río.

- Sheridan, M. D. (1977). Spontaneous Play in Early childhood. NFER Publishing company.
- Sheridan, M. D. (1973). From birth to five years. Windsor: NFER-Nelson.
- Shimm, P. (1998). Cómo educar en la primera infancia: la guía de una experta para unos años delicados y fundamentales en la vida del niño. Barcelona: Medici.
- Sinason, V. (1998). Comprendiendo a tu hijo discapacitado. Colección Clínica Tavistock (dirigida por Osborne, E.). Barcelona: Paidós.
- Spitz, R.A. (1984). El primer año de la vida del niño. Madrid: Aguilar.
- Steiner, D. (1996). Comprendiendo a tu hijo de un año. Colección Clínica Tavistock (dirigida por Osborne, E.). Barcelona: Paidós.
- Steiner, D. (1997). Comprendiendo a tu hijo de seis años. Colección Clínica Tavistock (dirigida por Osborne, E.). Barcelona: Paidós.
- Stern, D. (1991). El mundo interpersonal del infante. Una perspectiva desde el psicoanálisis y la psicología evolutiva. Barcelona: Paidós.
- Stern, D. (1981). La primera relación madre-hijo. Madrid: Morata.
- Stern, D. (1991). El mundo interpersonal del infante. Una perspectiva desde el psicoanálisis y la psicología evolutiva. Barcelona: Paidós.
- Stern, D. (1998). La constelación maternal: un enfoque unificado de la psicoterapia con padres e hijos. Barcelona: Paidós.
- Tait, P. (1970). An exploratory study of the play behavior of young blind children. Doctoral Dissertation. Ohio State University.

- Tait, P. (1972). The implications of play as it relates to the emotional development of the blind child. *Education of the Visually Handicapped* 4 (2), 52-54.
- Tallis, J. de, Tallis, G., Echeverría H. y Fiondella (1995). Estimulación temprana e intervención oportuna. Buenos Aires: Miño y Davila.
- Thomas, A. y Chess, S. (1977). Temperament and development. New York: Brunner-Mazel.
- Trowell, J. (1998). Comprendiendo a tu hijo de tres años. Colección Clínica Tavistock (dirigida por Osborne, E). Barcelona: Paidós.
- Urwin, C. (1978). The development of communication between blind infants and their parents. En: A. Lock (ed), *Action, gesture and symbol*. London: Academic Press (79-108).
- Urwin, C. (1981). Early language development in blind children. *DECP Occasional Papers S. (1)* 78-93. London: British Psychological Society.
- Varios (1974). El niño ciego que funciona a nivel retardado. Córdoba, Argentina: American Foundation for Overseas Blind.
- Varios (1981). Monografía: el niño ciego de 0 a 6 años. *Boletín de Estudios y Documentación de Servicios Sociales* 10 (octubre). Madrid: INSERSO.
- Varios (1996). *Children with visual impairments. A parent's guide*. Edited by M. Cay Holbrook, Ph. D. Published by Woodbine house. U.S.A.: American Foundation for the Blind.
- Varios (1996). *Early years (A series)*. Royal National Institute for the blind. U.S.A.: American Foundation for the Blind.
- Varios (1998). Actualización en Psicopatología infantil de 0 a 6 años. Universidad de Barcelona.

- Varios (1999). Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual, I y II. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Varios (1995). Ponencias sobre Atención Temprana. En Conferencia Europea sobre Educación de las Personas Deficientes Visuales. Budapest: ICEVI.
- Vila, J. M. y otros. (1994). Apuntes sobre rehabilitación visual. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Warren, D. (1984). Blindness and early childhood development. New York: American Foundation for the Blind.
- William Worden, J. (1997). El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós.
- Williams, M. (1956). Test de inteligencia Williams para niños ciegos o con defectos de visión. University of Birmingham.
- Wills, D. (1968). Problems of play and mastery in the blind child. British Journal of Medical Psychology (41), 213-222.
- Wills, D. (1979). The ordinary devoted mother and her blind baby. Psychoanalytic Study of the Child (34), 32-49.
- Wills, D. (1970). Vulnerable periods in the early development of blind children. Psychoanalytic Study of the Child (25), 461-480.
- Winnicott, D. W. (1999). Conozca a su niño: psicología de las primeras relaciones entre el niño y su familia (Guías para padres). Barcelona: Paidós.
- Winnicott, D. W. (1993). Los bebés y sus madres: el primer diálogo. Barcelona: Paidós.
- World Council for the Welfare of the Blind. (1978). Games and toys for blind children in preschool age. European Regional Committee Leipzig WCWB/ERC.

- Zukunft, B. (1997). El desarrollo sano durante el primer año de vida. Barcelona: Paidós.

ANEXO IV – OTRAS REFERENCIAS

Revistas, vídeos y direcciones de Internet, especializadas en atención temprana, considerados de interés

1. Revistas

- Comme les autres. ANPEA. París.
- Discapacidad visual hoy. Aportes sobre la visión diferenciada. ASAERCA. Argentina.
- Early years. Look and Touch. London: RIB.
- En grupo: Revista de investigación-acción en educación infantil. (Dirección: Pza. de Jesús, 5, 1ª, 28014, Madrid. Fax: 91 429 33 10). Periodicidad semestral.
- Escuela en acción infantil. Magisterio Español. Edit. Siena. (Dirección: Javier Ferrero, 2. 28002, Madrid. Tfno. 91-5199640. Fax: 914151124). Periodicidad mensual.
- In-fan-cia, educar de 0 a 6 años. Revista de la asociación de maestros Rosa Sensat. (Fundación Infancia y aprendizaje. Carretera de Canillas, 138, 28043, Madrid. Tfno. 91 388 38 74). Periodicidad mensual.
- Journal of visual impairment blindness. AFB New York.
- Making the most of early communication (Strategies for supporting communication with infants, toddlers, and preschoolers whose multiple disabilities include vision and hearing loss). Chen, D. and Haag Schachter P., MS. De. (1997). American Foundation for the Blind (AFB Press).
- Re-view rehabilitation and education for blindness and visual impairment. Association for Education and Rehabilitation of the Blind and Visually Impaired. Alexandria. Virginia, 22314.

- Revista de atención temprana (Asociación de Atención Temprana de la Región de Murcia). Periodicidad semestral. Centro de Atención Temprana de Lorca. Avda. Cervantes. Residencia Las Palmeras. Fase II, Bajo. 30800 (Lorca, Murcia).
- Revista de la asociación catalana de atención precoz. ACAP. Desenvolupament infantil i atenció precoç. Barcelona. Periodicidad semestral.
- Show me how. (A manual for parents of preschool visually impaired and blind children). Mary Brennan (1982). American Foundation for the Blind (AFB Press).
- Tiflogia per l'integrazione. Unione Italiana Ciechi. Roma.
- Touch the baby. (Blind and visually impaired children as atients-helping them respond to care). L. Harrell. American Foundation for the Blind (AFB Press).
- Trabajo social hoy. Colegio oficial de diplomados en trabajo social y asistentes sociales de Madrid. Tfno. 91-441 06 92. Periodicidad trimestral.
- View Rehabilitation and education for blindness and visual impairment. Virginia, EE.UU.
- Visibility. Royal National Institute for the Blind RNIB. London.
- What can baby see? (Vision tests and intervention strategies for infants with multiple disabilities). D. Chen, Ph. D. (1997). American Foundation for the Blind (AFB Press).
- Zero yo three. The national center. Arlington. EE.UU.

2. Vídeos

- El bebé ciego. Mercè Leonhardt. CRE "Joan Amades", Barcelona.

- Estimulación visual. Carme López. CRE “Joan Amades”, Barcelona.
- Casos prácticos de estimulación visual. Mercè Leonhardt y Montserrat Morral. CRE “Joan Amades”, Barcelona.
- NBAS. Mercè Leonhardt. CRE “Joan Amades”, Barcelona.
- Integración escolar. M. Angels Estéban. CRE “Joan Amades”, Barcelona.
- Clasificación estereotipias. M. Angels Estéban. CRE “Joan Amades”, Barcelona.
- Inicios del lenguaje en niños ciegos. Clasificación. F. Cantavella y Mercè Leonhardt. CRE “Joan Amades”, Barcelona.
- Niños en movimiento (1988). Prof. Dr. H. Gabler, Dra. R. Walther. Universidad Tübingen.
- Juego de niños ciegos y deficientes visuales. CRE “A. Vicente Mosquete”, Madrid.
- El niño sordociego. Conocimiento del mundo. Desarrollo del lenguaje. CRE “A. Vicente Mosquete”, Madrid.
- VAP-CAP: Procedimiento para la evaluación. Estrategia para el desarrollo del programa. Royal Institute for the Blind, Education Center. Victoria (Australia).
- VAP-CAP: Vídeo instructivo para los niños. Royal Institute for the Blind. Education Center, Victoria (Australia).
- The world in our hands: Clap your hands, stamp your feet. Rees, H. London: Royal National Institute for the Blind, 1993.
- The world in our hands: It's me. Rees, H. London: Royal National Institute for the Blind, 1993.

- The world in our hands: Moving on. Rees, H. London: Royal National Institute for the Blind, 1993.
- The world in our hands: My baby is blind. Rees, H. London: Royal National Institute for the Blind, 1993.
- The world in our hands: Sounds important. Rees, H. Harison, J. London: Royal National Institute for the Blind, 1993.

3. Direcciones de Internet

• Proyecto **Genysi**: Grupo de estudios neonatológicos y de servicios de intervención. Es una iniciativa interdisciplinar de los ámbitos de la salud, rehabilitación, la educación y los servicios sociales. Sus fines son contribuir a la mejora de los recursos y medios destinados a la prevención y atención precoz de los niños con deficiencias o en situación de riesgo, así como su atención lo más temprana posible. Para ello fomenta actividades de innovación de prácticas profesionales y de organización de servicios, la investigación en técnicas diagnósticas y terapéuticas e, igualmente, la optimización de los procedimientos de coordinación multiprofesional.

Dirección de INTERNET: <http://www.husc.es/husc/genysih.html>. En este WEB se facilita el acceso a recursos, programas e información concerniente al ámbito de la prevención, asistencia e intervención precoz. Asimismo, permite el acceso a documentación específica sobre la prevención, detección y Atención Temprana, y proporciona un espacio para el debate y la colaboración interprofesional sobre esta materia.

- Lea test: (diapositivas sobre desarrollo infantil y demás información): <http://www.lea-test.sgic.fi/>.
- American Printing House: <http://www.aph.org/>.
- Lighthouse, New York: <http://www.lighthouse.org/>.

- Swiss National Association of and for the blind SNAB: <http://visenso.ch/>.
- American Foundation for the Blind: <http://www.afb.org/>.
- Scottish Sensory Centre: <http://www.ssc.mhie.ac.uk/>.
- Programas para estimulación visual, para niños con problemas visuales o multidiscapacitados: <http://www.inclusive.co.uk/catalog/earlylrn.html/>.
- Trabajo sobre baja visión en la comunidad europea: <http://www.low-vision.fb13.uni-dortmund.de/>.

1 Para facilitar la lectura, salvo en aquellos casos en que se especifique se utilizan los términos genéricos para aludir tanto al género masculino como al femenino.

2 El asterisco (*) señala aquellos términos que, por su importancia o novedad, han sido tratados en el glosario que se adjunta como anexo I.

3 Acuerdo Parcial.

4 La intervención en atención temprana prestada desde la ONCE, en coordinación con las diferentes administraciones, constituye una realidad heterogénea que incluye diferentes niveles de organización:

- Equipos especializados en atención temprana.
- Equipos donde existe uno o varios maestros que atienden de forma específica o preferente a los niños de atención temprana.
- Equipos donde la atención temprana se rige por los mismos criterios que la atención al resto de la población: zonificación, número de casos, etc.
- Equipos que derivan la población de atención temprana a gabinetes privados y/o a gerencias de servicios sociales con los que se mantienen coordinaciones puntuales. El equipo específico asume estos casos en el momento en que inician su escolarización en la escuela infantil.

5 Lidia Coriat, neuropediatra argentina, es una de las pioneras en Atención Temprana y referencia obligada en este área si se contempla desde una perspectiva parental, amplia y humana.

6 G. Salvador, médico y psiquiatra. Asesor y supervisor de Equipos de Atención Temprana en Cataluña. Especialista en el trabajo con familias y su organización. Ver el capítulo dedicado a “Funcions emocionals de la família”, del texto citado en el apartado de bibliografía.

7 Helios: Tercer programa de Acción Comunitaria a Favor de las Personas con Discapacidad, Helios II, 1993-1996.

8 El término terapeuta especialista se refiere al profesional que lleva a cabo la intervención directa con el bebé o niño de corta edad, con déficit visual y/o su familia, desde una concepción del desarrollo infantil como un proceso integral que requiere una intervención globalizada y no sólo educativa.

El objetivo principal de esta obra es colaborar en el asesoramiento y orientación de los profesionales de la atención temprana, especialmente de los que se dedican a la educación de personas con déficit visual, proponiendo los criterios metodológicos básicos en este campo, desde un enfoque que necesariamente ha de ser preventivo. Para ello, procurando dotar al texto de la máxima claridad expositiva y de un formato que facilite la lectura, se desarrollan los aspectos generales que justifican la necesidad de reflexión sobre la atención temprana; se define el marco conceptual, los criterios básicos, los objetivos de la atención temprana; se presenta un modelo de intervención; se desarrollan las bases para la integración del niño en la escuela infantil y se analiza la intervención específica con niños que poseen resto visual y con los alumnos con deficiencias asociadas a la visual; se proponen los aspectos a tener en cuenta en la evaluación y valoración de los niños con déficit visual y la concreción del perfil idóneo de los profesionales que se dediquen a esta población y, para terminar, se concreta una propuesta de organización de la intervención temprana.

NOTAS:

El texto del presente manual se encuentra en la Red, Web de FOAL, url:

<http://foal.once.org/FOAL/Biblioteca/ATENCIÓN%20TEMPRANA%20A%20NIÑOS%20CON%20DEFICIENCIA%20VISUAL.rtf>.

Las fotos han sido tomadas del texto original en tinta, cuya referencia bibliográfica es la siguiente:

LAFUENTE, M. A. (2000): Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual. Madrid: ONCE.

Si bien el texto es fiel a su original (en tinta y en Web de FOAL), el paginado no se corresponde con las fuentes de donde fue tomado.