



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 24 NOVIEMBRE DE 2009

“NIÑOS CON DEFICIENCIA VISUAL. MODELO DE INTERVENCIÓN Y METODOLOGÍA EN ATENCIÓN TEMPRANA”

AUTORÍA MARIA ISABEL FONTIVEROS ALBERO
TEMÁTICA EDUCACIÓN ESPECIAL
ETAPA ATENCIÓN TEMPRANA

Resumen

Una atención temprana es esencial en el caso de los niños con deficiencia visual.

En este artículo 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.

Palabras clave

Intervención. Deficiencia visual. Atención Temprana.

1. Detección, prevención, rehabilitación e interdisciplinariedad.

La intervención en atención temprana necesita de un trabajo inter-disciplinar 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.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 24 NOVIEMBRE DE 2009

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 configuran. 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:

2.1 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.

2.2 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.

2.3 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



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 24 NOVIEMBRE DE 2009

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.

2.4 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.

2.5 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.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 24 NOVIEMBRE DE 2009

3. Ámbitos de intervención.

Los ámbitos de intervención son los siguientes:

- 1 Atención conjunta a los padres y al niño.
- 2 Atención a toda la familia.
- 3 Atención individualizada al niño en el centro.
- 4 Atención individualizada a los padres.
- 5 Grupos de padres.
- 6 Grupos de niños.
- 7 Grupos de hermanos, cuando sea necesario.
- 8 Coordinación con otros profesionales en un trabajo conjunto inter-disciplinario.
- 9 Sensibilización en hospitales y maternidades.
- 10 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:

- 1 Desarrollo afectivo y emocional.
- 2 Desarrollo sensorial.
- 3 Desarrollo perceptivo-cognitivo.
- 4 Comunicación y lenguaje.
- 5 Desarrollo psicomotor.
- 6 Autonomía personal.
- 7 Estimulación visual.

5. Metodología de intervención.

A continuación se presenta 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 in-formarnos del funcionamiento global del niño: entrevistas, sesiones de observación directa, pruebas estandarizadas, etc.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 24 NOVIEMBRE DE 2009

- 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 biopsicosociales 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 atiende al niño. Asimismo el modelo establecido con la escuela se basará en un modelo dinámico que permita, partiendo de un diagnóstico 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 maestros que se encuentren realizando el proceso de integración con el mismo tipo de niños.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 24 NOVIEMBRE DE 2009

7. Recursos materiales.

7.1 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 elementos 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 suceder 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.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 24 NOVIEMBRE DE 2009

- 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.

7.2 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 atentos 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.

7.3 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.

7.4 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.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 24 NOVIEMBRE DE 2009

7.5 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.

7.6 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.

8. Bibliografía.

- 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. Bueno, M., Toro, S. y otros (1994). Deficiencia Visual. Aspectos psicoevolutivos y educativos. Archidona: Aljibe.
- 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.
- 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.
- Guinea, C. y Leonhardt, M. (1981). ¡Miradme! Texto para la educación precoz del niño ciego. Barcelona: Caixa de Pensiones.
- Leonhardt, M. (1992). El bebé ciego: primera atención, un enfoque psicopedagógico. Barcelona: Masson-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.
- 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.
- Rosa, A. y Ochaíta, E. (1993). Psicología de la ceguera. Madrid: Alianza.
- Sánchez Asín, A. (1997). Atención Temprana: programa 0-3 años. Barcelona: Cedecs.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 24 NOVIEMBRE DE 2009

- Tallis, J. de, Tallis, G., Echeverría H. y Fiondella (1995). Estimulación temprana e intervención oportuna. Buenos Aires: Miño y Davila.
- Varios (1999). Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual, I y II. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Autoría

- Nombre y Apellidos: M^a Isabel Fontiveros Alberó.
- Centro, localidad, provincia: Málaga, Málaga.
- E-mail: maribel67000@hotmail.com