



CENTRO DE RECURSOS EDUCATIVOS ONCE BARCELONA



Innovació educativa: impulsant inclusió, inspirant futuro

Con formato: Español (España)

Con formato: Español (España)

Con formato: Español (España)

40 AÑOS NYS HACIENDO FENT EQUIPO (1985-2025)

Con formato: Español (España)

CUANTO ANTES, MEJOR O MÁS AVIAT MILLOR

Autoras:

Tirma Ribera Vilella

Montse Morral Subira

Atención Precoz CRE ONCE Barcelona

Con formato: Español (España)

El desarrollo infantil es un proceso dinámico y muy complejo que se sustenta en la evolución biopsicosocial. Los primeros años de vida constituyen una etapa de la existencia especialmente importante, ya que en ella se configuran las habilidades perceptivas, motoras, cognitivas, lingüísticas, afectivas y sociales que permitirán al niño una interacción equilibrada con el mundo que lo rodea.

El desenvolupament infantil és un procés dinàmic i molt complex que se sustenta en l'evolució biopsicosocial. Els primers anys de vida constitueixen una etapa de l'existència especialment important, ja que es configuren les habilitats perceptives, motores, cognitives, lingüístiques, afectives i socials que possibilitaran a l'infant una interacció equilibrada amb el món que l'envolta.

La atención precoz, desde las distintas disciplinas científicas en las que se fundamenta (pediatría, neurología, psicología, psiquiatría, pedagogía), tiene como finalidad ofrecer a los niños con déficits o con riesgo de padecerlos y a sus familias un conjunto de acciones optimizadoras y compensatorias que faciliten la maduración en todos sus ámbitos y les permitan alcanzar el máximo grado de desarrollo personal (GAT, 2005).
L'atenció precoç, des de les diferents disciplines científiques sobre les quals es fonamenta (pediatria, neurologia, psicologia, psiquiatria, pedagogia), té com a finalitat oferir als infants amb déficits o amb risc de patir-ne i a les seves famílies un conjunt d'accions optimitzadores i compensatòries que facilitin la maduració en tots



CENTRO DE RECURSOS EDUCATIVOS ONCE BARCELONA



els seus àmbits i els permetin aconseguir el grau màxim de desenvolupament personal (GAT, 2005).

Desde los servicios de Atención Precoz de la ONCE, debemos iniciar nuestra intervención lo antes posible, ya sea en el momento del diagnóstico o al inicio de la vida si se sospecha que algo no funciona. Des dels serveis d'Atenció Precoç de l'ONCE, hem de començar la nostra intervenció al més aviat possible, ja sigui en el moment del diagnòstic o a l'inici de la vida si se sospita que alguna cosa no funciona.

Uno de los ejes básicos que sostienen nuestro trabajo en atención precoz es la atención a las familias. Este trabajo pasa siempre por la comprensión de las relaciones que se establecen en la familia y, muy especialmente, de las interacciones padres-bebé. Esta tarea implica, por parte del profesional, una comprensión profunda de la situación que vive la familia. La empatía, la ausencia de juicio, la confianza y la esperanza en el cambio son capacidades y actitudes que el profesional debe poner en práctica respetando el ritmo de cada familia mediante una escucha atenta y activa. Un dels eixos bàsics i de sustentació del nostre treball en atenció precoç és l'atenció a les famílies. Aquest treball passa sempre per la comprensió de les relacions que s'estableixen en la família i molt especialment en les interaccions pares-bebè. Aquesta tasca implica per part del professional una comprensió de la situació que viu la família. L'empatia, no fer judicis, la confiança i l'esperança en els canvis són capacitats i actituds que el professional ha de posar en marxa respectant el ritme de cadascuna a través d'una escolta atenta i activa.

A lo largo de muchos años de trabajo directo con los padres, hemos podido descubrir las capacidades y los recursos que pueden llegar a desarrollar cuando son capaces de afrontar la realidad desde una perspectiva positiva y movilizar sus energías con nuevas y renovadas ilusiones. Al llarg de molts anys, en el nostre treball directe amb els pares, hem pogut descobrir les capacitats i els recursos que aquests poden arribar a desenvolupar quan són capaços d'afrontar la realitat des d'una perspectiva positiva i mobilitzar les seves energies amb il·lusions noves i renovades.

Sabemos que son procesos largos y difíciles, ya que nadie está emocionalmente preparado para tener un hijo con discapacidad visual. Este nuevo rol no es elegido: deberán ir descubriéndolo y construyéndolo con el apoyo del entorno familiar y social y con la ayuda del profesional que los acompañará en este camino. Sabem que són processos llargs i difícils, ja que ningú no està preparat emocionalment per tenir un fill amb una discapacitat visual. Aquest nou rol no és triat, l'hauran d'anar descobrint i



CENTRO DE RECURSOS EDUCATIVOS ONCE BARCELONA



construint amb el manteniment del grup familiar i social i amb l'ajuda del professional que els anirà acompanyant en aquest camí.

Una madre explicabaUna mare explicava:

“Yo quería que mi hijo fuera el más guapo, el más listo... Ahora todo se ha derrumbado. Me cuesta tanto mirarlo. Dudo de su capacidad y de la mía... No sé si me conoce... No sé cómo hacerlo... Quería estar con él, pero cada vez que lo intentaba estaba dormido; yo no sabía despertarlo. En mi cabeza solo resonaban unas palabras: ‘No ve...’. Lo volvía a dejar en su cuna. No sabía cómo estar con él. Yo volia que el meu fill fos el més maco, el més llest... Ara tot s'ha enfonsat. Em costa tant mirar-lo. Tinc dubtes de la seva capacitat i de la meva... No sé si em coneix... No sé com fer ho... Volia estar amb ell, però sempre que ho intentava estava dormint; jo no sabia despertar-lo. Al meu cap només ressonaven unes paraules: “No hi veu...” El tornava a deixar al seu bressol. No sabia com estar amb ell.”

Constatamos, a través de nuestra experiencia, un cambio en la relación de los padres con su bebé cuando comprenden cómo es su hijo y qué posibilidades de relación pueden iniciarse en una etapa tan temprana. Entender su manera de ser, su temperamento, sus habilidades, sus ritmos y sus preferencias incide de forma crucial en el establecimiento y desarrollo del vínculoConstatem, a través de la nostra experiència, un canvi en la relació dels pares amb el seu bebè quan se sap com és l'infant i les possibilitats de relació que poden iniciar-se en una època tan primerenca. Entendre la manera de ser del seu bebè, el seu temperament, les seves habilitats, els seus ritmes i les seves preferències incideix de manera crucial en l'establiment i el desenvolupament del vincle.

Podemos definir el vínculo afectivo como una relación intensa y duradera en el tiempo entre dos o más personas que se desarrolla a través de relaciones recíprocas a lo largo de los primeros meses de vida. Este vínculo garantiza la seguridad emocional del niño: ser aceptado y protegido incondicionalmente por su familiaPodem definir el vincle afectiu com una relació intensa i duradera en el temps entre dues persones o més que es desenvolupa a través de relacions recíproques al llarg dels primers mesos de vida. Aquest vincle garanteix la seguretat emocional de l'infant: ser acceptat i protegit pel grup familiar de manera incondicional.

Una madre nos relataare-ens relata:



CENTRO DE RECURSOS EDUCATIVOS ONCE BARCELONA



“Poco a poco voy conociéndola un poco más... Los primeros días no quería que la cogiéramos en brazos... Yo creía que quería estar sola, que no le gustaba estar con nosotros; giraba la cabeza cuando le hablábamos, incluso cerraba las manitas. Empecé a mecerla suavemente, a cantarle una canción que ya le cantaba durante el embarazo, y poco a poco notaba cómo se adaptaba a mi cuerpo. Con su padre no quería contacto, pero observamos que cuando él se acercaba y le hablaba suavemente, ella abría y cerraba las manos y giraba más la cabeza para escuchar mejor. Entender sus respuestas nos ayudó a seguir conociendo a María. A poc a poc vaig coneixent-la una mica més... Els primers dies no volia que l'agaféssim en braços... Jo creia que volia estar sola, que no li agradava estar amb nosaltres, decantava el seu cap quan li parlàvem, fins i tot tancava les manetes. Vaig començar a bressolar-la suaument, a cantar-li una cançó que ja li cantava en l'embaràs, i a poc a poc notava com s'adaptava al meu cos. Amb el seu pare no hi volia contacte, però observem que quan ell s'hi acostava i li parlava suau, ella obria i tancava les mans i decantava més el cap per escoltar millor. Entendre les seves respostes ens va ajudar a continuar coneixent la María.”

Familia y profesional trabajarán codo con codo. De hecho, se convertirán en un único equipo de trabajo, compartiendo en un espacio y un tiempo determinados momentos delicados, vulnerables e íntimos del crecimiento del niño y de la vida familiar. Família i professional treballaran braç a braç. De fet, es convertiran en un grup de treball únic, en què en un espai i en un temps determinats compartiran moments delicats, vulnerables i íntims de la família i del creixement de l'infant en particular.

Los padres suelen tener una idea preconcebida de la discapacidad visual, casi siempre negativa, y de repente se encuentran identificándose con su hijo y su futuro con todas esas connotaciones pensadas e imaginadas, que dificultará poner en marcha las primeras interacciones. Els pares tenen una idea preconcebuda de la discapacitat visual que gairebé sempre és negativa, i es troben de cop identificant-se amb el seu fill i el seu futur a través de totes aquestes connotacions pensades i imaginades que faran difícil posar en marxa les primeres interaccions.

Desde el inicio se enfrentan a los efectos de la discapacidad visual. Esperan que su hijo siga el mismo ritmo y actividades que otros niños, y muchas veces sus necesidades y respuestas serán diferentes. Además, se encuentran en un momento de gran vulnerabilidad emocional, lo que puede hacer que la energía necesaria para movilizar sus recursos y capacidades como padres hacia el niño, se dirija hacia ellos



CENTRO DE RECURSOS EDUCATIVOS ONCE BARCELONA



~~mismos, hacia su propia tristeza y sentimientos de incapacidad para ejercer como padres. Des d'un principi es veuen confrontats amb els efectes de la discapacitat visual. Ells esperen que el seu fill segueixi un ritme i unes activitats com els altres infants, i moltes vegades les seves necessitats i respostes seran diferents. Al mateix temps, els pares estan en un moment molt vulnerable que fa que tota l'energia que necessiten per mobilitzar els seus recursos i capacitats com a pares cap a l'infant la mobilitzin cap a ells, cap a la seva pròpia pena i sentiments de no creure poder exercir com a pares.~~

~~Es tarea del profesional ayudarlos a identificar sus propios sentimientos y necesidades y diferenciarlos y separarlos de los que siente y necesita su hijo. La escucha activa, el conocimiento y la comprensión del profesional facilitan el hecho de poder iniciar la adaptación a la nueva realidad. Es tasca del professional ajudar-los a identificar els seus propis sentiments i necessitats i a diferenciar-los i separar-los del que sent i necessita el seu fill. L'escolta activa, el coneixement i la comprensió del professional faciliten el fet de poder iniciar una adaptació a la nova realitat.~~

~~A partir de la identificación de estas emociones y actuando como puente entre padres y bebé, ayudando a interpretar sus respuestas, el profesional facilita que los padres puedan darles significado. Asimismo, promueve que descubran y sean capaces de crear experiencias de placer compartido (padres y bebé) y oportunidades de conocimiento del entorno que favorezcan su desarrollo. A partir de la identificació d'aquestes emocions i d'exercir de pont entre els pares i el bebè, ajudant a interpretar les respostes d'aquest, el professional facilitarà que els pares puguin donar-hi un significat.~~

~~at. Així mateix, serà el facilitador perquè descobreixin i siguin capaços de crear experiències de plaer compartides (pares i bebè) i de coneixement de l'entorn per crear així oportunitats per al seu desenvolupament.~~

Una madre relata ~~com cómo vive este proceso~~ viu aquest procés:

~~“Todavía me siento angustiada pensando en el déficit de mi hijo, pero estoy descubriendo nuevas esperanzas. Siento más alegría de vivir y nuevas ilusiones. He necesitado un largo camino para llegar hasta aquí. Sola habría sido muy difícil... La ayuda que he tenido me ha llevado a reflexionar sobre todo lo que me estaba pasando. Encara em sento angoixada pensant en el dèficit del meu fill, però estic~~

Con formato: Español (España)

Con formato: Español (España)



CENTRO DE RECURSOS EDUCATIVOS ONCE BARCELONA



~~descobrint noves esperances. Sento més alegria de viure i noves il·lusions. He necessitat un llarg camí per arribar fins aquí. Sola hauria estat molt difícil... L'ajuda que he tingut m'ha portat a fer una reflexió de tot el que em passava...~~

~~Paralelamente, el profesional de Atención Precoz aporta el conocimiento especializado sobre el desarrollo específico del bebé con discapacidad visual en todas sus áreas, ayudando a la familia a comprenderlo y ofreciéndole recursos para favorecer su desarrollo. Paralelament, el professional d'Atenció Precoç serà el coneixedor especialitzat en el desenvolupament específic del bebè amb discapacitat visual en totes les seves àrees per poder ajudar la família a entendre el seu fill i alhora donar recursos per al seu bon desenvolupament.~~

Con formato: Español (España)

~~Los primeros años de vida constituyen una etapa de la existencia fundamental en la que se configuran las habilidades perceptivas, motoras, cognitivas, lingüísticas, afectivas y sociales que posibilitarán al niño una interacción equilibrada con el mundo que le rodea. Els primers anys de vida constitueixen una etapa de l'existència fonamental en la qual es configuren les habilitats perceptives, motores, cognitives, lingüístiques, afectives i socials que possibilitaran a l'infant una interacció equilibrada amb el món que l'envolta.~~

~~Para poder estar cerca en el momento de la detección del déficit y al mismo tiempo poder acompañar en este proceso de crecimiento en todas sus áreas, intervenimos en diferentes ámbitos de trabajo con toda la población de 0 a 4 años que presentan un déficit visual. Per poder ser a prop en el moment de la detecció del dèficit i alhora poder acompanyar en aquest procés de creixement en totes les seves àrees, intervenim en diferents àmbits de treball amb tota la població de 0 a 4 anys que presenten un dèficit visual.~~

Con formato: Español (España)

~~Por todo ello, nuestro ámbito de intervención se inicia en los **hospitales**, donde los objetivos son la sensibilización, la prevención y la detección de posibles alteraciones visuales o del riesgo de padecerlas en niños prematuros o a término. El Centro de Recursos Educativos (CRE) ONCE Barcelona tiene un convenio de colaboración con los siguientes hospitales: Hospital de la Vall d'Hebron, Hospital de la Santa Creu i~~

Con formato: Fuente: Negrita



CENTRO DE RECURSOS EDUCATIVOS ONCE BARCELONA

Sant Pau, Hospital de Sant Joan de Déu, Hospital Clínic (Maternidad) y Hospital Josep Trueta de Girona, donde se asiste regularmente para un trabajo coordinado con las unidades de neonatología. Per tot això, el nostre àmbit d'intervenció s'inicia als **hospitals**, on els objectius són la sensibilització, la prevenció i la detecció de possibles alteracions visuals o del risc de patir-ne en infants prematurs o a terme. El Centre de Recursos Educatius (CRE) ONCE Barcelona té un conveni de col·laboració amb els hospitals següents: Hospital de la Vall d'Hebron, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Hospital de Sant Joan de Déu, Hospital Clínic (Maternitat) i Hospital Josep Trueta de Girona, on s'assisteix regularment per a un treball coordinat amb les unitats de neonatologia.

Con formato: Español (España)

En el Centro de Recursos Educativos para Discapacitados Visuales (CRE) ONCE Barcelona y en sus subsedes de Girona, Lleida y Tarragona, se realiza un seguimiento, un acompañamiento y una intervención más específica tanto de aquellos niños que presentan un déficit visual o que todavía están en proceso diagnóstico como de sus familias, con la finalidad de favorecer su desarrollo evolutivo y madurativo tanto en los aspectos visuales y psicomotores como en los emocionales. Al Centre de Recursos Educatius per a Discapacitats Visuals (CRE) ONCE Barcelona i a les seves subseus de Girona, Lleida i Tarragona, es fa un seguiment, un acompanyament i una intervenció més específica tant d'aquells infants que presenten un déficit visual o que encara estan en procés diagnòstic com de les seves famílies, amb la finalitat d'afavorir el seu desenvolupament evolutiu i maduratiu tant en els aspectes visuals i psicomotors com en els emocionals.

Con formato: Fuente: Negrita

La atención, la intervención y el acompañamiento pueden ser individuales y/o grupales. L'atenció, la intervenció i l'acompanyament poden ser individuals i/o grupals.

Individual: contención emocional al grupo familiar. Dar a conocer las características específicas que el déficit visual provoca en el desarrollo del bebé, así como orientar sobre el momento evolutivo de cada niño ofreciendo las estrategias, los modelos y los recursos necesarios en cada etapa. contenció emocional al grup familiar. Donar a conèixer les característiques específiques que el déficit visual provoca en el desenvolupament del bebè, així com orientar sobre el moment evolutiu de cada infant oferint les estratègies, els models i els recursos necessaris en cada etapa.



CENTRO DE RECURSOS EDUCATIVOS ONCE BARCELONA



Grupal: sabemos que los padres viven un momento emocional muy intenso cuando nace un hijo; si a esto se suma el diagnóstico de una discapacidad visual, puede convertirse en una experiencia emocional difícil y vulnerable~~sabem que els pares viuen un moment emocional molt intens quan neix un fill; si a això s'hi suma el diagnòstic d'una discapacitat visual, es pot convertir en una experiència emocional difícil i vulnerable.~~

La finalidad de estos grupos es facilitar el encuentro con otras familias en situaciones semejantes, con quienes poder identificarse y compartir sentimientos, vivencias y recursos a partir de proporcionar un espacio y un tiempo comunes~~La finalitat d'aquests grups és facilitar la trobada amb altres famílies en situacions semblants, amb qui poder identificar-se i compartir sentiments, vivències i recursos a partir de proporcionar un espai i un temps comuns.~~

Las modalidades de grupo son: grupo de crianza, grupo de juegos y psicomotricidad (por etapa evolutiva) y grupo de padres~~Les modalitats de grup són: grup de criança, grup de jocs i psicomotricitat (per etapa evolutiva) i grup de pares.~~

Otro ámbito de intervención son los **Centros de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP)**, donde se atiende a los bebés y a los niños que presentan un déficit visual y otros trastornos asociados. Nuestro objetivo en este ámbito es valorar, atender y asesorar a las familias y a los profesionales de referencia sobre las características y la evolución del niño y sobre las estrategias para favorecer el desarrollo de la función visual~~Un altre àmbit d'intervenció són els **Centros de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoz (CDIAP)**, on s'atenen els nadons i els infants que presenten un dèficit visual i altres trastorns associats. El nostre objectiu en aquest àmbit és valorar, atendre i assessorar les famílies i els professionals de referència sobre les característiques i l'evolució de l'infant i sobre les estratègies per afavorir el desenvolupament de la funció visual.~~

Con formato: Fuente: Negrita

Nuestra intervención incluye la escuela infantil, el acompañamiento, el asesoramiento y la intervención en las primeras escolarizaciones, tanto en la etapa de 0-2 años (primera etapa de infantil) como en la etapa de 3-4 años (segunda etapa de educación infantil). Se asiste regularmente a los centros para compartir con el tutor y los profesionales que intervienen, directa o indirectamente, en el proceso

Con formato: Fuente: Negrita



CENTRE DE RECURSOS EDUCATIUS ONCE BARCELONA



educativo del niño para proporcionarles formación específica y los recursos necesarios en cada etapa. La nostra intervenció inclou l'escuela infantil, l'acompanyament, l'assessorament i la intervenció en les primeres escolaritzacions, tant en l'etapa de 0-2 anys (primera etapa d'infantil) com en l'etapa de 3-4 anys (segona etapa d'educació infantil). S'assisteix regularment als centres per compartir amb el tutor i els professionals que intervenen, directament o indirectament, en el procés educatiu de l'infant per proporcionar-los formació específica i els recursos necessaris en cada etapa.

Nos gustaría acabar compartiendo el escrito de una de las familias atendidas por nuestro equipo, en el que queda reflejado todo el proceso de acompañamiento y atención que llevamos a cabo. Ens agradaria acabar compartint l'escrit d'una de les famílies ateses pel nostre equip, en el qual queda reflectit tot el procés d'acompanyament i atenció que duem a terme:

“EXPERIÈNCIA FAMILIAR

”Después de un embarazo complicado, María llegó antes de tiempo, demasiado antes de tiempo, lo cual comportó estar con ella en la unidad de recién nacidos durante casi tres meses. Després d'un embaràs complicat, la Maria va arribar d'hora, massa d'hora, la qual cosa va comportar estar amb ella a la unitat de nounats durant gairebé tres mesos. Fueron semanas con muchos altibajos, en las que tuvimos que aprender a cultivar la paciencia e ir paso a paso. Van ser setmanes amb molts alts i baixos, en les quals vam haver d'aprendre a conrear la paciència i anar pas a pas.

”Durante su ingreso, la visitaron diferentes especialistas para controlar su evolución. En cuanto a los ojos, le diagnosticaron una retinopatía típica del prematuro que superó en el propio hospital. Aun así, los controles oftalmológicos estaban incluidos en la larga lista de seguimiento que nos llevamos a casa una vez le dieron el alta, ochenta días después de su nacimiento. Además, también nos dieron toda una serie de recomendaciones para preservar su salud, lo cual significó limitar al máximo los contactos y la interacción social. Durant el seu ingrés, la van visitar diferents especialistes per controlar-ne l'evolució. Quant als ulls, li van diagnosticar una retinopatia típica del prematur que va superar a l'hospital mateix. Així i tot, els controls oftalmològics estaven inclosos en la llarga llista de seguiment que ens emportem cap a casa una vegada li van donar l'alta, vuitanta dies després del seu naixement. A més, també ens van donar tot un seguit de recomanacions per preservar la seva salut, la qual cosa va significar limitar al màxim els contactes i la interacció social.



CENTRE DE RECURSOS EDUCATIUOS ONCE BARCELONA

"Seguimos todas las indicaciones y también respetamos su ritmo de crecimiento y desarrollo de gran prematura. María necesitaba tiempo y estábamos dispuestos a dárselo sin ningún tipo de presión. Aprendimos a vivir al ritmo de su agenda médica. Los días pasaban lentamente, pero los meses, rápidamente, y, superado el medio año de vida, añadimos a su rutina las sesiones en el Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP), donde empezamos a trabajar con nuevos especialistas desde diferentes vertientes.
~~Seguim totes les indicacions i també respectem el seu ritme de creixement i desenvolupament de gran prematura. La Maria necessitava temps i estàvem disposats a donar-li sense cap mena de pressió. Vam aprendre a viure al ritme de la seva agenda mèdica. Els dies passaven lentament, però els mesos, ràpidament, i, superat el mig any de vida, afegim a la seva rutina les sessions al Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP), on comencem a treballar amb nous especialistes des de diferents vessants.~~

"Al mismo tiempo, los controles oftalmológicos se fueron intensificando, la retinopatía típica del prematuro estaba superada, pero había algo... Cada vez le hacían más pruebas y nos introducían nuevos conceptos y palabritas extrañas, hasta que finalmente le diagnosticaron una enfermedad degenerativa de la retina: amaurosis de Leber. Aquel diagnóstico llegaba justo cuando empezábamos a levantar cabeza después de unos meses muy complicados y la verdad es que fue como una bofetada en toda la cara que nos hizo caer nuevamente. Fueron momentos muy difíciles, la impotencia era máxima, volvíamos a enfadarnos con el mundo cuando todavía no nos habíamos reconciliado con él.
~~Alhora, els controls oftalmològics es van anar intensificant, la retinopatia típica del prematur estava superada, però hi havia alguna cosa... Cada vegada li feien més proves i ens introduïen nous conceptes i paraules estranyes, fins que finalment li van diagnosticar una malaltia degenerativa de la retina: amaurosi de Leber. Aquell diagnòstic arribava tan sols quan començàvem a aixecar el cap després d'uns mesos molt complicats i la veritat és que va ser com una bufetada en tota la cara que ens va fer caure novament. Van ser moments molt difícils, la impotència era màxima, tornàvem a enfadar-nos amb el món quan encara no ens hi havíem reconciliat.~~

"El CDIAP estableció rápidamente el contacto con el servicio de Atención Precoz de la ONCE.

¿La ONCE? ¿La Organización Nacional de Ciegos Españoles? No nos lo podíamos creer... Pero lo aceptamos enseguida. ¡Era lo que tocaba hacer para que avanzara!
~~El CDIAP va establir ràpidament el contacte amb el servei d'Atenció Precoç de l'ONCE. L'ONCE? L'Organització Nacional de Cecs Espanyols? No ens ho podíem creure... Però ho acceptem de seguida. Era el que tocava fer perquè avancés!~~

"Aún recordamos el primer día que conocimos a quien sería nuestra profesional de referencia... Llegó a la cita con un semblante serio, pero cercano, y con una maleta con



CENTRE DE RECURSOS EDUCATIUOS ONCE BARCELONA

ruedas de dónde sacó todo tipo de utensilios extraños para nosotros con los que interactuó con María. La vimos diferentes veces en el CDIAP antes de invitarnos "a su casa", y en cada encuentro nos aportaba un poco más de luz. Encara recordem el primer dia que vam conèixer qui seria la nostra professional de referència... Va arribar a la cita amb un posat seriós, però pròxim, i amb un maletí de rodes d'on va treure tot d'estris estranys per a nosaltres amb els quals va interactuar amb la María. La vam veure diferents vegades al CDIAP abans de convidar nos "a casa seva", i a cada trobada ens aportava una mica més de llum.

"Atravesar la puerta de acceso del edificio de la ONCE no fue nada fácil por lo que significaba, pero todo el mundo nos hizo sentir como en casa desde el primer día. Travessar la porta d'accés de l'edifici de l'ONCE no va ser gens fàcil pel que significava, però tothom ens va fer sentir com a casa des del primer dia.

"Desde entonces, María ha ido con una frecuencia variable para trabajar de manera individual y, hasta la llegada de la pandemia, en grupo. Para nosotros es muy importante la posibilidad que tiene María de coincidir en el centro con niños y niñas que como ella tienen algún déficit visual. Creemos que eso la ayuda a darse cuenta de que no es la única persona en el mundo con esta dificultad. Des de llavors, la María hi ha anat amb una freqüència variable per treballar de manera individual i, fins a l'arribada de la pandèmia, en grup. Per a nosaltres és molt important la possibilitat que té la María de coincidir al centre amb nens i nenes que com ella tenen algun dèficit visual. Creiem que això l'ajuda a adonar-se que no és l'única persona al món amb aquesta dificultat.

"También valoramos mucho la posibilidad que se nos da de relacionarnos con otras familias tanto en talleres, en los que aprendemos muchas cosas útiles para nuestros hijos, como en sesiones de grupos de padres y madres, en las que podemos hablar de lo que sentimos y la posibilidad de compartir experiencias, miedos..., con otras familias. També valorem molt la possibilitat que se'ns dona de relacionar nos amb altres famílies tant en tallers, en els quals aprenem moltes coses útils per a les nostres criatures, com en sessions de grups de pares i mares, en les quals podem parlar del que sentim i la possibilitat de compartir experiències, porcs..., amb altres famílies.

"En todo este tiempo hemos aprendido que, tal como nos dijo M. desde el principio, los porcentajes de visión del diagnóstico de María no definen lo que ella es capaz de hacer o no, porque no solo se ve con los ojos. En tot aquest temps hem après que, tal com ens va dir M. de bon principi, els percentatges de visió del diagnòstic de la María no defineixen el que ella és capaç de fer o no, perquè no sols es veu amb els ulls.

"Ha sido una gran suerte poder tener acceso al servicio de Atención Precoz de la ONCE. Somos conscientes de que desgraciadamente otras patologías no disponen de un centro similar. Los recursos que tienen son impresionantes, tanto desde el punto de vista humano como material, y nos han ayudado muchísimo a lo largo de este camino difícil



CENTRO DE RECURSOS EDUCATIVOS ONCE BARCELONA

asesorándonos en todo lo que ha sido necesario. Ha estat una gran sort poder tenir accés al servei d'Atenció Precoç de l'ONCE. Som conscients que desgraciadament altres patologies no disposen d'un centre similar. Els recursos que tenen són impressionants, tant des del punt de vista humà com material, i ens han ajudat moltíssim al llarg d'aquest camí difícil assessorant nos en tot el que ha calgut.

"Lo que hace más grande al centro, sin embargo, son las personas, y nosotros estamos especialmente agradecidos a M. por todo lo que ha hecho por nosotros a lo largo de estos años. Ha cuidado a toda la familia y no nos imaginamos haber hecho este camino sin ella. Ha sido un trayecto con altibajos y ella siempre ha sabido escucharnos con todo el cariño del mundo y aconsejarnos con la máxima objetividad y profesionalidad posible, dándonos herramientas para transitar por lo que vivíamos en cada momento. El que fa més gran al centre, però, són les persones, i nosaltres estem especialment agraïts a M. per tot el que ha fet per a nosaltres al llarg d'aquests anys. Ens ha cuidat a tota la família i no ens imaginem haver fet aquest camí sense ella. Ha estat un trajecte amb altes i baixos i ella sempre ha sabut escoltar nos amb tota l'estima del món i aconsellar nos amb la màxima objectivitat i professionalitat possible, donant nos eines per transitar pel que vivíem a cada moment.

"Nos dio la tranquilidad necesaria cuando tuvimos que dar el paso de llevar a María a la escuela infantil con dos años cuando salió de su burbuja de gran prematura, y se implicó en todo el proceso. Una vez empezada la escuela infantil, María continuaba con las sesiones en la ONCE y M. también la visitaba en la escuela para ver su evolución, poder asesorar a las educadoras y poder trabajar en las dificultades que surgieran. Ens va donar la tranquil·litat necessària quan vam haver de fer el pas de portar la María a l'escola infantil amb dos anys quan va sortir de la seva bombolla de gran prematura, i es va implicar en tot el procés. Una vegada començada l'escola infantil, la María continuava amb les sessions a l'ONCE i M. també la visitava a l'escola per veure'n l'evolució, poder assessorar les educadores i poder treballar en les dificultats que sorgissin.

"Con la elección de la escuela también nos ayudó mucho. Nos daba mucho miedo llevar a María a un centro que no tuviera experiencia con niños con problemas de visión y ella nos hizo ver que eso no debía ser nuestro criterio a la hora de elegir, ya que la ONCE tiene mucha experiencia en empezar en nuevos centros y, fuera cual fuera la escuela elegida, formarían a las educadoras para que María pudiera acudir sin ningún problema. Al quitarnos esa presión, pudimos centrarnos en elegir la escuela donde pensábamos que María sería más feliz y así lo hicimos y acertamos plenamente. María empezó en una escuela que no tenía experiencia en este sentido, pero gracias a la labor de M. no ha habido ningún problema. Estos son solo un par de ejemplos prácticos de su ayuda, pero la lista es larga. Amb l'elecció de l'escola també ens va ajudar molt. Ens feia molta por portar la María a un centre que no tingués experiència amb nens amb problemes de visió i ella ens va fer veure que això no havia de ser el nostre criteri a l'hora de triar, ja que l'ONCE té molta experiència a començar en nous centres i, fos quina fos l'escola triada, formarien les



CENTRO DE RECURSOS EDUCATIVOS ONCE BARCELONA



~~educadores perquè la María pogués acudir hi sense cap problema. En treure'ns aquesta pressió, ens vam poder centrar a triar l'escola on pensàvem que la María seria més feliç i així ho vam fer i ho vam encertar de ple. La María va començar en una escola que no tenia experiència en aquest sentit, però gràcies a la tasca de M. no hi ha hagut cap problema. Aquests són només un parell d'exemples pràctics de la seva ajuda, però la llista és llarga.~~

~~"Gracias, M. Gracias por todo el trabajo hecho, por los consejos, por cuidar a María y a nosotros todos estos años, por la paciencia, por entender nuestros miedos, por tu mirada tan respetuosa, por todo el cariño, por los abrazos a María, por hacerte sentir cerca durante el confinamiento... Gracias por ayudarnos a mirar con otros ojos, por hacernos descubrir todo lo que María es capaz de hacer y enseñarnos que no debemos ponerle límites basados en nuestros miedos"~~
~~Gràcies, M. Gràcies per tot el treball fet, pels consells, per cuidar a la María i a nosaltres tots aquests anys, per la paciència, per entendre les nostres pors, per la teva mirada tan respectuosa, per tota l'estima, per les abraçades a la María, per fer-te sentir a prop durant el confinament... Gràcies per ajudar-nos a mirar amb uns altres ulls, per fer-nos descobrir tot del que és capaç de fer la María i ensenyar-nos que no hi hem de posar límits basats en les nostres pors.~~

~~"A lo largo de estos años hemos coincidido también con otros profesionales del servicio de Atención Precoz. No queremos dejarnos nombres, así que os damos las gracias a todos por vuestro trabajo"~~
~~Al llarg d'aquests anys hem coincidit també amb altres professionals del servei d'Atenció Precoç. No volem deixar nos noms, així és que us donem les gràcies a tots pel vostre treball.~~

Con formato: Español (España)

~~"Y vosotros que estáis leyendo esto, imaginamos que sois familias que apenas empezáis a tener contacto con la ONCE... Entendemos vuestro miedo y vuestra rabia por lo que os está pasando, pero debéis tener la tranquilidad de que estáis en manos de profesionales fantásticas que tienen muchísima experiencia y muchos recursos que os ayudarán. Esto no cambiará el diagnóstico de vuestro hijo o hija, pero el camino siempre se hace mejor en buena compañía"~~
~~vosaltres que esteu llegint això, imaginem que sou famílies que tot just comenceu a tenir contacte amb l'ONCE... Entenem la vostra por i la vostra ràbia pel que us està passant, però heu de tenir la tranquil·litat que esteu en mans de professionals fantàstiques que tenen moltíssima experiència i molts recursos que us ajudaran. Això no canviarà el diagnòstic del vostre fill o filla, però el camí es fa sempre millor en bona companyia."~~



CENTRE DE RECURSOS EDUCATIUQS ONCE BARCELONA

