

ENCUESTA EUROPEA SOBRE ATENCIÓN TEMPRANA

INTRODUCCIÓN

A lo largo de su historia, ICEVI Europa ha considerado de importancia la formación de grupos de interés sobre temas concretos, como la Atención Temprana. Estos grupos han tenido un funcionamiento desigual y discontinuo por diversos motivos.

Durante la 8ª Conferencia Europea sobre la Educación y la re/habilitación de personas con discapacidad visual, celebrada en Estambul (Turquía), del 30 de junio al 5 de julio del 2013, se celebraron sesiones específicas con los profesionales interesados en temas concretos con la idea de retomar los mencionados grupos de interés.

Como consecuencia de ello, en la reunión del Comité Europeo celebrada en Budapest, Hungría, en octubre del mismo año, se decidió continuar con los grupos de interés y se encargó la organización de cada uno de ellos a uno de los miembros del Comité.

En concreto, el grupo de Atención Temprana fue encomendado a Ana Isabel Ruiz, representante de los países del Sur de Europa, al contar ya en España con el Grupo DATO, de Dinamización de la Atención Temprana.

A este grupo, que funciona a nivel nacional en España, se le ha encomendado la tarea de organizar el grupo de Atención Temprana a nivel europeo.

Entre las propuestas presentadas por el mismo, se decidió empezar por plantear una encuesta sobre la situación actual de la Atención Temprana en los países europeos, con el fin de organizar el grupo de interés sobre la realidad existente y las propuestas de los profesionales e instituciones vinculadas a esta atención.

Así pues, el objetivo de la encuesta cuyo informe ahora se presenta, es conocer cómo se estructura y organiza la intervención en atención temprana en la actualidad en

Europa, así como extraer algunas conclusiones y recomendaciones para que en el futuro se pueda mejorar no solo a nivel nacional o regional, sino en el intercambio internacional de experiencias y formación.

La información con que contamos no es representativa de la totalidad de países que integran Europa, ya que a la encuesta han contestado profesionales e Instituciones de solo 10 países. Sin embargo, es un punto de partida suficiente para permitirnos hacer una reflexión sobre la forma en la que se prestan los servicios de Atención Temprana en algunos países, así como sobre las necesidades de la población beneficiaria de este programa y de los profesionales que lo atienden.

Al final de este documento, se adjunta el anexo de todos los profesionales e Instituciones que tan amablemente han respondido a la encuesta.

Aunque era nuestro objetivo conocer la situación concreta de cada país, no lo hemos conseguido del todo tanto por la diversidad de perfiles e instituciones que han contestado como por la propia formulación de la encuesta, ya que al ser preguntas cerradas ha condicionado algunas respuestas que hubieran sido más enriquecedoras y hubieran aportado más información si se hubieran planteado como preguntas abiertas.

No obstante, se presenta a continuación el resumen de las encuestas recibidas, así como las conclusiones y recomendaciones extraídas de las mismas.

1. TIPO DE ORGANIZACIÓN

Las organizaciones que contestan las encuestas son muy diferentes entre sí. En algunos países hay una organización nacional para la atención a todas las personas con discapacidad visual, dependiente de alguna asociación; en otros, esa misma organización nacional depende de la Administración y atiende a personas con cualquier discapacidad; existen también organizaciones regionales y

con abordaje específico, bien por el tipo de discapacidad, por la edad o por el servicio que prestan.

Por otro lado, la persona que contesta la encuesta tiene un perfil profesional diferente en unos países y en otros, e incluso entre organizaciones de un mismo país.

Conclusión:

Hay una gran variedad de instituciones que se encargan de la Atención Temprana, con diferentes recursos y perspectivas. Esta circunstancia dificulta el establecimiento de comparaciones entre el funcionamiento de las diferentes organizaciones.

Esto mismo también se ve dificultado, porque el perfil de la persona que contesta la encuesta en cada país también es diferente.

Recomendación:

- Sería conveniente avanzar en estrategias que permitan un acercamiento más concreto a la realidad de cada país.

2. ANÁLISIS DE LA POBLACIÓN

No existe una definición común de discapacidad visual ni de Atención Temprana. Uno de los centros define la discapacidad visual según los criterios de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, de la Organización Mundial de la Salud); otro, según la implicación que tiene para el niño en el desarrollo y otros según parámetros medibles en escalas concretas. En estos casos, prácticamente todos los países consideran la agudeza visual por debajo de 0,3 como criterio mínimo para prestar atención.

En cuanto a la Atención Temprana, en la mayor parte de los países se entiende como la atención a los niños de 0 a 6 años y sus familias, si bien hay algunos que se centran en los 3 a 6 años o que ponen el foco en la familia por delante del niño, como es el caso de la República Checa, en la que además la atención temprana se extiende hasta los 7 años.

No obstante, la terminología no es entendida de la misma manera en todos los países, como es el caso de Finlandia, en el que también utilizan el término "atención temprana" para referirse a situaciones en las que se debe reaccionar tan pronto como sea posible a las necesidades de los alumnos, con independencia de la edad que el niño tenga. En este país tampoco queda clara la atención que reciben los niños de 0 a 3 años.

Todos los países sin excepción presentan un porcentaje alto de población de niños con multidiscapacidad (entre el 40 y el 50%) Son dispares los porcentajes de multidiscapacidad dentro de Finlandia, que oscila entre 36% y 75%, según la organización que conteste la encuesta.

Conclusiones:

- Aunque muchos países comparten la definición de discapacidad visual de acuerdo a parámetros cuantitativos de agudeza visual, en otros se tiende a criterios relacionados con la funcionalidad.
- En la mayor parte de los países se entiende la Atención Temprana como un servicio que se presta a los niños de 0 a 6 años y a sus familias, si bien hay perspectivas algo diferentes en algunos países.
- La gran diferencia existente entre las organizaciones que han respondido a las encuestas no permite establecer un porcentaje claro de población de 0 a 6 años en relación con otros grupos de edad. No obstante, parece que en la mayor parte de los países esta proporción es similar, dándose algún caso de porcentaje muy escaso con respecto a otras personas con discapacidad visual. De cualquier forma, los datos obtenidos no son concluyentes.
- En la mayoría de los países, el porcentaje de población con multidiscapacidad es muy similar, aproximadamente del 40-50%. Destacando el alto porcentaje de niños con deficiencia visual cortical que hay en algunos lugares.

Recomendaciones:

- Debería profundizarse en el conocimiento de los criterios utilizados en cada país y las razones por las que se

inclinan por dichos criterios a la hora de establecer a qué población atienden.

- Se debería hacer un mapa de la población atendida en cada país europeo con el fin de optimizar los programas y recursos destinados a este programa.

3. LEGISLACIÓN:

En todos los países parece existir legislación con el reconocimiento de derechos para los niños con discapacidad visual (educación, inclusión y protección social). Algunos además especifican que se han adherido a la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad.

No obstante, en algunos países, la legislación no puede cumplirse adecuadamente por problemas de financiación.

Conclusión:

En todos los países parece existir legislación en favor de la inclusión de las personas con discapacidad, si bien el nivel de cumplimiento de la misma parece desigual.

Recomendaciones:

- Velar porque los derechos reconocidos por la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad sean efectivos en todos los países.
- Velar porque se destinen los recursos económicos y técnicos necesarios para llevar a cabo la legislación en términos de igualdad e inclusión.

4. DETECCIÓN Y VALORACIÓN

En la mayoría de los países se llevan a cabo campañas y actividades focalizadas en la detección de niños con ceguera o baja visión. También se suelen realizar actividades de sensibilización, aunque no todos los países hablan de estas últimas.

La detección viene siendo realizada por los servicios sanitarios, sociales, educativos y las propias organizaciones

de personas con DV. Igualmente, los niños son derivados a los servicios de atención temprana por parte de los oftalmólogos y servicios sanitarios o educativos, pero también a través de las familias y de las Organizaciones para ciegos.

En cuanto a la valoración, es realizada por expertos y por equipos multidisciplinares (oftalmólogos, psicólogos y terapeutas de AT o maestros) Valoran tanto aspectos relacionados con la visión funcional, si la hay, como diferentes aspectos relacionados con el desarrollo y con las necesidades del niño y la familia. Algunos países mencionan que hacen la valoración según la CIF.

En cuanto a las herramientas de valoración, se habla tanto de pruebas estandarizadas como de la observación y de pruebas específicas funcionales.

Conclusiones:

- En la mayoría de los países parece que la detección y la valoración son adecuadas y efectivas y ningún país ha realizado ninguna observación negativa a este respecto.
- Los canales de detección son muy diversos y algunos de ellos muy interesantes para exportarlos a otros países.

Recomendaciones:

- Hacer un estudio en mayor profundidad sobre los canales de detección y derivación en los diferentes países y dar a conocerlo al resto para que valoren la posibilidad de aplicarlo en sus respectivos países.
- Promover la realización de campañas de sensibilización y detección precoz.
- Dar a conocer los recursos utilizados en el resto de países europeos (uso de redes sociales, páginas web, jornadas de puertas abiertas...) para mejorar la detección con el fin de aplicarlo en los países que lo consideren.
- Conocer y consensuar aspectos relacionados con la valoración de los casos, como por ejemplo, qué áreas valorar, con qué herramientas, qué perfiles profesionales realizan la valoración, cuándo, etc.

5. PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

En casi todas las encuestas contestadas se hace mención a la gratuidad de la atención prestada (al niño y a la familia o al centro educativo si está escolarizado).

En cuanto a los programas que se imparten en distintos lugares, los más mencionados o los más frecuentes son: atención en domicilios, intervención en la escuela, intervención con las familias, diferentes programas de estimulación (motórica, sensorial etc.); también programas específicos relacionados con la DV como estimulación visual o autonomía, (orientación y movilidad, bastón, tecnología etc.) encuentros grupales de niños y de familias, etc. Algunos países señalan también programas específicos para niños con discapacidad.

Conclusión:

- En la mayoría de los países se presta atención individualizada al niño y la familia, de forma gratuita. Se está dando intervención sobre necesidades específicas, aunque varía la intensidad. También es general la atención a las familias, todos los países hablan de ello.
- Dado el carácter de la encuesta no se ha podido profundizar en los contenidos de los diferentes programas de intervención.

Recomendación:

- Profundizar en el conocimiento de los programas de intervención de los diferentes países y los contenidos de los mismos.
- Realizar un estudio pormenorizado sobre necesidades prioritarias de los niños y las familias.
- Llegar a un consenso sobre los estándares básicos para asegurar una atención al niño y a la familia que sea suficiente y gratuita en todos los países.

6. ESCOLARIZACIÓN

6.1 Tipo de escolarización

La escolarización se produce de forma diferente en unos países y otros: en algunos se habla de un colegio específico, pero la mayoría, en esta etapa, hablan de escolarización en escuela infantil ordinaria con apoyos; estos apoyos pueden ser de la propia escuela o bien servicios externos especializados (maestros o terapeutas de apoyo itinerante, etc.). Se especifica que, en general, el alumnado con multidiscapacidad asiste a centros o aulas especiales. Y, en algunos casos, también los niños ciegos.

También se menciona que la escolarización es gratuita.

En esta etapa en todos los países se ofrece gran atención a la familia.

Llaman la atención algunos casos donde los niños van a la escuela infantil, pero el apoyo se ofrece en el domicilio; otros en los que se combina el centro ordinario con el específico en discapacidad visual, el caso de la República Checa en la que según la encuesta los niños no se escolarizan hasta los 7 años, o el caso de Hungría en que se habla de una guardería (de 1 a 3 años) especial para niños con discapacidad y ciegos.

6.2. Recursos con que cuenta la escuela

Entre los recursos más mencionados con los que cuenta la escuela que atienden niños con grave DV se apuntan:

Reducción de ratios, formación y asesoramiento específico sobre DV a los profesionales y materiales específicos que en algunos casos se menciona que son financiados con presupuesto público. Algunos países comentan también que hay centros que se ocupan de adaptaciones de materiales o de elaboración de materiales específicos, normalmente a cargo de las instituciones de ciegos.

En la mayoría de los países se mencionan profesionales especializados, bien como recurso interno de la escuela, bien como recurso externo que acude para prestar el apoyo.

6.3 Apoyo

En la mayoría de países hay profesionales de apoyo, generalmente externos a la escuela, con perfiles específicos y con formación en DV. que acuden a las escuelas para prestar los apoyos necesarios. Algunos centros escolares tienen personal especializado en el propio centro, otros mencionan centros de recursos a los que acuden los niños después de su jornada escolar.

La frecuencia de apoyo es muy variable, estableciéndose una de semanal a mensual, incluso menor, pero en general se menciona que depende de las necesidades.

6.4 Cobertura de necesidades

En general, los profesionales que han contestado las encuestas consideran que el grado de cobertura de necesidades en lo referente al aprendizaje y atención a las familias es considerado como de un nivel alto. En el resto de aspectos es muy variable: en lo referente a la socialización la valoración es más bien media, en autonomía varía de media a alta, al igual que respecto de los recursos especializados.

6.5 Programas

Se mencionan en muchos casos, servicios especializados que proporcionan las organizaciones para personas con DV, como la adaptación de materiales, autonomía y orientación y movilidad, braille y prebraille, estimulación visual y recursos materiales adaptados y/o accesibles.

Destacan algunos programas que resultan novedosos como la premovilidad, la enseñanza del bastón a niños de 4 años, la enseñanza y utilización de la tecnología, adaptación al entorno con baja visión, el apoyo emocional, social y en habilidades cognitivas.

Conclusiones:

- Los criterios de escolarización para la etapa de Atención Temprana no parece que difieran excesivamente de unos países a otros.
- La forma de ofrecer el apoyo, los profesionales que lo ofrecen y la frecuencia de la misma es diferente en cada

lugar, aunque todos tienden a ofrecer un apoyo especializado y sistemático.

- Es común en todos ellos que mencionen que los niños con multidiscapacidad van a centros especiales.
- Todos los países ofrecen al alumno apoyo en la escuela, tanto de maestros especializados como de materiales específicos; sin embargo, no en todos ellos se da una reducción de ratio en el aula, ni se forma al personal del centro.
- Parece existir un grado entre medio y muy alto de cobertura de necesidades en cuanto al aprendizaje, el apoyo y la atención familiar. Mientras que en autonomía y socialización las necesidades no se valoran como suficientemente cubiertas.

Recomendaciones:

- Sería conveniente hacer estudios sobre las necesidades básicas y comunes de los niños con DV en la etapa de Atención Temprana y de sus familias, para intentar garantizar su cobertura en todos los países.
- Con independencia de respetar el criterio de escolarización de cada país, deberían analizarse y establecerse las condiciones y recursos mínimos que debe cumplir una escuela para ofrecer al niño una escolarización lo más adecuada posible de acuerdo a sus necesidades.
- Establecer cuáles son los apoyos mínimos necesarios, así como los programas a realizar con los alumnos y las edades en las que se deben aplicar, con la intención de que cada país los adapte a sus necesidades, circunstancias y legislación concretas.
- Instar a los gobiernos para que favorezcan la reducción de ratio cuando se produce la escolarización de un niño con discapacidad visual y se dote a la escuela con recursos materiales específicos.
- Elaborar unos estándares de formación inicial para los maestros que atienden a niños con discapacidad visual en sus aulas.

- Comprobar la existencia de estudios longitudinales sobre la población que ha recibido Atención Temprana en comparación con los que no se han favorecido de ella.
- Recopilar y difundir los programas existentes en distintas instituciones, los objetivos y contenidos de los mismos y en qué edades se aplican.

7. ATENCIÓN A LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD VISUAL

En la mayoría de los países hay programas de intervención con las familias.

En todos los países se trabaja a nivel individual, y en algunos a nivel grupal en forma de talleres, grupos de información, grupos de contacto, actividades lúdicas, fines de semana, fiestas, días de la familia...

En algunos países resulta complejo el trabajo en grupo por el escaso número de casos y la dispersión geográfica.

Más de la mitad de los países que han contestado a las encuestas cuentan con asociaciones de padres.

Los profesionales consideran que la participación, cooperación e implicación de las familias es de media a alta, al igual que la satisfacción con los servicios recibidos.

Destaca la metodología de algunos países como Bélgica, donde se utiliza un modelo de resolución de conflictos con grupos para todos los miembros de las familias; la República Checa, donde se ofrece consejo social y legal, o Hungría, con una red de padres mentores.

En cuanto a aspectos considerados de mayor dificultad, Bélgica apunta la inmigración como un reto a trabajar, al existir cada vez más familias pertenecientes a capas más desfavorecidas de la sociedad. Inglaterra, por su parte, reclama formación de los profesionales para la intervención con padres.

Conclusiones:

- La mayoría de los países trabaja con las familias a nivel individual o grupal.
- En gran parte de ellos se organizan asociaciones de padres.

- El nivel de participación y satisfacción en los programas de familias es alto.

Recomendaciones:

- Seguir impulsando el trabajo con las familias como pilar esencial del desarrollo y la inclusión del niño con discapacidad visual.
- Establecer unos estándares mínimos de intervención de las familias.
- Definir la participación de las familias en el proceso de intervención con el niño.
- Analizar la posibilidad de promover un movimiento asociativo de familias a nivel europeo.
- Ofrecer formación cualificada para los profesionales que intervienen en el apoyo a las familias, dada la dificultad intrínseca que conlleva esta intervención.
- Sería interesante hacer una relación de las actividades concretas llevadas a cabo en los distintos países, a modo de buenas prácticas, sobre tipos de participación de los padres en la educación de sus hijos y en la cooperación.

8. PROFESIONALES:

8.1. Organización de los profesionales:

En todos los países existen equipos multiprofesionales de apoyo a la discapacidad visual, con perfiles profesionales diferentes, que varían en función del país.

En unos se opta por un modelo más clásico, con psicólogos, maestros, trabajadores sociales y especialistas en la visión, en algunos casos apoyados por terapeutas de atención temprana, psicoterapeutas, fisioterapeutas, logopedas, oftalmólogos etc.

En otros, con independencia de que existen perfiles clásicos o no, se incorporan nuevos perfiles, cuya intervención resulta más desconocida bien por la terminología con que se denominan o por ser nuevas profesiones: visitantes domiciliarios, ortopedagogos, ergoterapeutas, somatopedagos, ortoptista.

Existen algunos profesionales mencionados por un solo país, lo que puede estar en relación con los nuevos programas para la población de atención temprana

comentados anteriormente: instructor de orientación y movilidad, instructor TIC, terapeutas ocupacionales.

En algunos casos colaboran con el equipo algunos profesionales del ámbito sanitario o social: neuropediatras, enfermeras, etc.

8.2. Formación de profesionales:

En la mayoría de países existe formación universitaria y permanente sobre Atención Temprana.

Sin embargo, la formación específica en AT dirigida a niños con DV no está generalizada.

En el caso de la multidiscapacidad, según las encuestas recibidas, la formación reglada es prácticamente inexistente.

No obstante, en casi todos los países se habla de programas de formación no reglada en AT para la DV, en la que participan las instituciones o los profesionales implicados en la intervención.

Solo en un país existe formación para los maestros que empiezan a trabajar con alumnos con discapacidad visual.

Algunos profesionales acuden a formarse a otros países.

Algún país apunta a que la situación de crisis actual ha tenido un cierto impacto negativo en la formación.

Conclusión:

No parece existir formación reglada específica sobre discapacidad visual y mucho meno sobre DV y AT, aunque sí parece que hay actividad de formación a cargo de las instituciones y profesionales dedicados a este campo.

Recomendaciones:

- Definir la cualificación necesaria para trabajar en el ámbito de la AT para niños con DV y sus familias.
- Realizar un estudio sobre los nuevos perfiles profesionales y la adecuación de los mismos a las necesidades de la población.
- Velar porque dentro de los planes de formación reglados de cualquier perfil profesional que intervenga en los programas de AT para DV haya formación específica en este campo.

- Cooperar en la formación específica que pueda demandar la universidad.
- Establecer programas de cooperación e intercambios internacionales en el ámbito de la formación en esta área.

9. OPINIÓN SOBRE LOS SERVICIOS:

No todos los países cumplimentan el cuadro de necesidades, obstáculos y soluciones propuesto en la encuesta. Por tanto, las respuestas son vertidas por pocos países (en total, 7 de 10). Los comentarios realizados van en relación a los siguientes aspectos:

- Para ofrecer una intervención de calidad tanto a los niños como a sus familias, sería necesario:
 - Un marco legislativo.
 - Incrementar los servicios de Atención Temprana, así como los recursos personales y materiales.
 - Aumentar el apoyo gubernamental.
 - Mejorar la prevención y el diagnóstico precoz.
 - Evitar recortes en los servicios como consecuencia de las crisis económicas.
 - Mejorar la competencia e información de los padres.
- Para los profesionales se considera necesario:
 - Incrementar la información, formación específica, la cualificación y la especialización, concretamente para el trabajo con las familias, atención temprana y discapacidad visual.
 - Aumentar los recursos materiales de valoración y herramientas de intervención.
 - Mejorar la coordinación y comunicación entre los profesionales encargados de la intervención específica, y profesionales de otros sectores.
 - Incrementar el tiempo de atención.
 - Crear, o en su caso, ampliar y mejorar las redes de comunicación, apoyo e intercambio internacional.
 - Incrementar las oportunidades de formación universitaria específica en discapacidad visual.

Algunas dificultades concretas apuntadas por algunos países son: escaso número de casos, dispersión geográfica, dificultad de acceso a los recursos especializados, escasa

sensibilización respecto a las necesidades de las personas con discapacidad visual, disminución de recursos económicos y humanos a causa de la crisis económica.

Conclusiones:

A pesar de lo reflejado en las encuestas sobre los servicios existentes y los programas desarrollados, se destacan carencias y necesidades.

En general se reclaman más servicios, un mayor tiempo de atención, más formación, mayor especialización y un marco legislativo y financiación suficiente para atender adecuadamente los programas.

Además de todo lo anterior, en algunos países se sugiere fomentar iniciativas que favorezcan el intercambio de información y experiencias entre profesionales de diferentes países, utilizando la facilidad que aportan las nuevas tecnologías.

Recomendaciones:

- Sensibilizar, informar y finalmente instar a los gobiernos e instituciones para que garanticen la atención a los niños con discapacidad visual menores de 6 años y sus familias, haciendo especial incidencia en el grupo de 0 a 3, así como para que desarrollen programas de formación en universidades e instituciones que capaciten adecuadamente a los profesionales que van a dar el apoyo.
- Potenciar la creación de red de intercambio de recursos, vía internet, que llegue a todos los usuarios de los diferentes países.
- Velar porque exista una formación específica de calidad a nivel universitario para los futuros profesionales del ámbito de la Atención Temprana a niños y familias con discapacidad visual.
- Optimizar y mejorar la organización los recursos existentes, teniendo en cuenta la especificidad y la necesaria cualificación profesional en esta área.

10. EJEMPLOS DE BUENAS PRÁCTICAS

La mayoría de los países envía ejemplos de buenas prácticas. Los temas aportados están relacionados con aspectos que no están directamente vinculados con la intervención directa con el menor. A continuación se enumeran las aportaciones realizadas, organizadas por temas:

Familias:

Son muy variadas las ideas en torno a la intervención con las familias, con el objetivo de mejorar la implicación de los padres en la intervención de forma directa y la coordinación con el resto de miembros de la comunidad educativa.

También se alude a las actividades de grupo y al importante papel que la familia debería desempeñar en el hogar para el desarrollo temprano de los menores. Para ello, se ofrece desde la elaboración de un boletín informativo para familias hasta actividades de grupo en las que se trata de aumentar el contacto entre padres y profesionales.

Niños:

En la mayoría de los países se realizan actividades de grupo con los niños, aunque no se puede extraer una información concreta al respecto.

Maestros:

Son variadas las actividades y buenas prácticas respecto a los maestros, todo ello para conseguir aumentar el bienestar de las personas.

En una primera línea de actividades, se habla de la importancia del trabajo en equipo y la coordinación, por lo que se apuntan prácticas de interés como las visitas a otros profesionales, la cooperación entre los maestros itinerantes, el trabajo conjunto con servicios de AT de otras discapacidades, la colaboración con hospitales y con asociaciones o instituciones relacionadas con la discapacidad visual.

En lo relacionado con la formación, se concreta el trabajo en seminarios de formación de los profesionales, así como mejorar el contacto entre diferentes perfiles profesionales y fomentar la participación en congresos, cursos, etc.

Utilización de la tecnología:

Algunos países optan por la utilización de las TIC o los recursos tecnológicos como elementos de coordinación entre profesionales o entre las familias. En este sentido, se ofrece la posibilidad de utilizar Facebook o teléfono de crisis, gratuito, para los padres que tienen un hijo con discapacidad

También se habla del desarrollo de aplicaciones para niños, como una App para niños con discapacidad visual o investigaciones sobre el uso de la tecnología por niños de corta edad y para el aprendizaje del sistema braille.

Materiales y documentación:

Se mencionan traducciones de documentos de interés, así como el desarrollo y la publicación de recursos concretos dirigidos tanto a los padres como a los profesionales o a los propios niños, como el desarrollo de un aplicación específica "Lilly and Gogo" (Austria), la adaptación de material específico para niños con discapacidad visual cortical "Del Doctor Roman Lancy" (Islandia), etc.

Se hace alusión a la necesidad de continuar realizando adaptaciones de materiales y juguetes, así como investigar y desarrollar materiales y juguetes específicos.

Conclusiones:

En las encuestas aparecen diferentes ejemplos de buenas prácticas referidos a la comunicación con las familias, el uso de la tecnología para favorecer el contacto y para el propio apoyo al niño, la prevención, la difusión, la colaboración con hospitales y centros para la detección precoz, la necesidad de implicar a los padres, el trabajo temprano con familias, el trabajo en equipo, el contacto con

neurólogos, ortopedistas, oftalmólogos y, por supuesto, la formación.

Recomendaciones:

- Difundir las buenas prácticas realizadas en los diferentes lugares y analizarlas para extraer conclusiones generales que puedan servir al resto.
- Crear un foro de comunicación vía internet entre profesionales
- Desarrollar unas jornadas internacionales de Atención Temprana para intercambiar buenas prácticas y experiencias.

CONCLUSIONES GENERALES

- A pesar de que el cuestionario se ha enviado a todas las personas de contacto y miembros de ICEVI, el número de respuestas obtenidas ha sido escaso.
- Hay que tener en cuenta que lo que reflejan las encuestas es la percepción de los profesionales o instituciones que las han contestado, por lo que puede no describir la realidad completa de un país.
- La elaboración de un cuestionario cerrado, que trata de unificar las respuestas de cada país, ha tenido como consecuencia que los profesionales que han contestado a las mismas no lo hagan con espontaneidad y autonomía suficiente para explicar bien su trabajo.
- Los dos aspectos anteriores, al igual que los diferentes idiomas y las necesarias traducciones, pueden estar condicionando las respuestas obtenidas.
- No obstante, hay ciertos puntos básicos de coincidencia, como la importancia que se da a la atención temprana y su carácter preventivo, el hecho de que se interviene tanto con los niños como con sus familias, o la necesidad de la formación específica.

- Sin embargo, las líneas de trabajo difieren de unos países a otros: en unos se prioriza la atención a los niños, en otros a las familias; las edades de inicio de la escolarización es diferente en cada país; los perfiles profesionales que intervienen son distintos, etc.
- Algún país apunta a que la situación de crisis actual ha tenido un cierto impacto negativo en el desarrollo de los programas y la intervención general.

RECOMENDACIONES FINALES

- Se necesitaría un marco común para la atención temprana, lo suficientemente amplio para que diese cobertura a todas las organizaciones que lo trabajan, pero lo suficientemente específico para que abordase la problemática concreta de los niños y niñas con discapacidad visual y sus familias.
- Sería interesante hacer un mapa de recursos a nivel europeo, nacional y regional, mantenerlo al día y difundirlo por diversos medios para un mejor conocimiento por parte de los profesionales y el público en general.
- Mejorar el conocimiento sobre los datos de población en cada país, así como los porcentajes de población de atención temprana con respecto a otras poblaciones con discapacidad visual.
- Poner en común datos de población entre países que puedan servir de marco de referencia que ayude a valorar la situación interna de cada país con respecto al resto, de cara a establecer cambios que mejoren los servicios, la intervención y la dotación de recursos.
- Instar a los gobiernos para que en momentos de crisis no se recorte en servicios de Atención Temprana, tanto por ser esta una población muy vulnerable, por el carácter preventivo del programa y por la inversión de futuro que supone ofrecer una adecuada atención en estas edades.

- Avanzar y crear tendencias de trabajo cooperativo y común entre profesionales de distintos países, compartiendo recursos, buenas prácticas y formación.
- Conocer los criterios de escolarización y cómo se produce la incorporación a la escuela en los diferentes países, con el fin de consensuar unos estándares mínimos al respecto, así como sobre el apoyo y la atención necesarios.
- Conocer aquellos programas de intervención que se consideren básicos, así como los más innovadores o novedosos, con el fin de garantizarlos o compartirlos.
- Analizar la existencia y necesidades de la población con ceguera cortical, así como los posibles programas existentes para esta población.

ANEXO ENCUESTA EUROPEA PAÍSES PARTICIPANTES

BÉLGICA:

- Coordinadora (directora) del servicio para el soporte móvil y ambulatorio para personas con discapacidad visual (múltiple) y su familia/contexto del centro Thuisbegeleiding Accent: Spermalie/de Kade vzw, Una de las dos organizaciones regionales de Flandes, que ofrece servicios para las personas con discapacidad visual: Atención Temprana, Servicios Educativos y otros servicios.

CHIPRE:

- Educador especial del Colegio de Ciegos San Barnabás, que presta servicios a las personas con discapacidad visual a nivel nacional

REPÚBLICA CHECA:

- Directora de la Asociación de Atención Temprana, de carácter regional y general
- Vicedirectora del Centro EDA de Atención Temprana, regional, integrado en un Centro de Recursos

FINLANDIA:

- Instructora de rehabilitación, de la Federación Finlandesa para la discapacidad visual. Es nacional y atiende a las personas con discapacidad visual, en general.
- Maestra consultora, encargada de formación interna y de cooperación nacional e internacional de Unidad Onerva (para niños con discapacidad visual), dependiente del Centro de Aprendizaje y Consultoría Valteri, de carácter nacional.
- Coordinadora de la Asociación finlandesa de padres de niños con discapacidad visual. Es nacional y solo para intervención temprana.

HUNGRÍA

- 4 personas de la Junta Nacional de consultores de evaluación de la Educación Especial, Atención temprana y servicio de Formación de cuidadores. Está compuesta por maestros, fisioterapeuta, entrenador de PSMT, somatopedagogo, psicólogo y especialista de la visión.

INGLATERRA

- Profesor universitario de la Escuela de Educación, de la Universidad de Birmingham

AUSTRIA

- Maestra especialista en AT; representante nacional en ICEVI Europa.

SERBIA:

- TVI y especialista en intervención temprana del Colegio para Ciegos "V. Ramadanović"

ISLANDIA:

- Gestor y Consejero del Instituto Nacional de personas ciegas, deficientes visuales y sordo ciegas.

ESPAÑA:

- Grupo DATO, de Dinamización de la Atención Temprana de la ONCE, de carácter nacional y específico para la discapacidad visual.