

Som-hi plegats

**Primer apropament de les famílies
a l'Atenció Primerenca**



Intervenció en Atenció Primerenca

Intervenció en Atenció Primerenca
Guies per a famílies de nens amb discapacitat visual

Som-hi plegats: primer apropament de les famílies a l'Atenció Primerenca

Primera edició: juny de 2021

© **D'aquesta edició:**

Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)
Direcció General de l'ONCE. Direcció d'Educació, Ocupació i Braille
Calle del Prado, 24; 28014 Madrid (Espanya)

Edita:

Direcció d'Educació, Ocupació i Braille. Direcció General de l'ONCE

Col·laboradors d'aquesta guia (Servei d'Atenció Primerenca del CRE de l'ONCE a Madrid):

Milagros Boubeta Parceró – Mestra.
Carmen Herrero Menéndez – Psicòloga.
Isabel Herrero Pérez – Treballadora social.
Pablo Martín Andrade – Mestre.
Julia Martín Cuervo – Mestra.

Coordinador d'aquesta guia: Francisco López Montellano, mestre.

Col·laboradors de la col·lecció:

Pilar Carballo Lado – Pedagoga del CRE de l'ONCE a Pontevedra.
María Dolores García Payá – Mestra del CRE de l'ONCE a Alacant.
Francisco López Montellano – Mestre del CRE de l'ONCE a Madrid.
Montse Morral Subirá – Mestra del CRE de l'ONCE a Barcelona.
Coral del Pilar Regidor Poyatos – Mestra del CRE de l'ONCE a Sevilla.

Coordinadora de la col·lecció: M.ª Ángeles Lafuente de Frutos, tècnica del Departament d'Atenció Educativa de la Direcció d'Educació, Ocupació i Braille de l'ONCE.

Il·lustracions de Mariona Coma Segalés.

Disseny i maquetació: Francisco Javier Martínez Calvo.

Reconeixement- NoComercial- SenseObraDerivada · CC BY-NC-ND



Aquesta llicència Creative Commons us permet descarregar la guia i imprimir-la per al vostre ús personal, així com compartir-la amb altres persones, sempre que se'n reconegui l'autoria. No es permet canviar-ne de cap manera el contingut ni utilitzar-lo comercialment.

El material d'estimulació proposat en aquestes guies ha estat seleccionat amb una finalitat terapèutica. Ateses les característiques de la població a la qual va dirigit, per garantir la seguretat i prevenir accidents, cal utilitzar-lo únicament sota la vigilància i supervisió d'un adult.

L'ONCE ha adquirit un compromís ferm en la defensa i l'aplicació efectiva del principi d'igualtat entre dones i homes i entén que ha de vetllar perquè en la comunicació interna i externa de l'Organització s'utilitzi un llenguatge no sexista. Per a això, intenta recórrer a tècniques de redacció que permetin fer referència a les persones sense especificar-ne el sexe. Tanmateix, en els documents normatius de vegades cal utilitzar termes genèrics, especialment en els plurals, per garantir claredat, rigor i facilitat de lectura, sense que això impliqui ignorància quant a la necessària diferenciació de gènere, ni un menor compromís de la Institució amb les polítiques d'igualtat i contra la discriminació per raó de sexe.

Índex

Presentació de les Guies per a famílies de nens amb discapacitat visual	4
Les guies	4
Sembla que no em mira... Què té el meu nadó als ulls?	5
Informació que et pot ajudar	6
Com es desenvolupa la visió en el nen	6
A què has d'estar atent	6
Serè capaç de donar al meu fill el que necessita?	7
Què puc fer jo?	7
Com ho puc fer?	7
No esteu sols	8
I ara què?	9

Presentació de les *Guies per a famílies de nens amb discapacitat visual*

Després de l'anàlisi i valoració fetes als cursos passats sobre la situació actual de la intervenció educativa de l'ONCE, a través dels seus cinc Centres de Recursos Educatius (en endavant, CRE) i els Equips Específics d'Atenció Educativa a la Discapacitat Visual, es van crear diverses comissions o grups de treball. La comissió encarregada de l'Atenció Primerenca està formada pels cinc enllaços del Grup Dinamitzador de l'Atenció Primerenca de l'ONCE (Grup DATO) als CRE de l'ONCE i la coordinació d'aquest grup des de la Direcció General d'aquesta Entitat.

Un dels objectius que es va plantejar des d'aquesta comissió va ser elaborar una sèrie de documents, a manera de guies dirigides a les famílies, per acompanyar la intervenció dels professionals amb els nens atesos en els serveis d'atenció primerenca i de suport a l'educació infantil. Per a això, hi han col·laborat els seminaris per a l'Atenció Primerenca en cadascun dels CRE.

L'objectiu és contribuir a la intervenció en atenció primerenca dels nens amb discapacitat visual, el suport directe a aquesta població i les seves famílies i com a recurs educatiu per als seminaris d'atenció primerenca als CRE, per impulsar el treball en xarxa i la possibilitat de continuar compartint materials, documentació i informació, i així ser un recurs més de suport als professionals. Confiam que aquestes accions de difusió contribueixin a visibilitzar l'Atenció Primerenca, les necessitats dels professionals implicats, el tipus d'intervenció que cal dur a terme i els recursos necessaris per a això.

Les guies

Les guies que ara presentem van dirigides especialment a les famílies, si bé el contingut és també d'interès per als professionals. Són les següents:

- **Guia *Som-hi plegats* per a un primer apropament de les famílies a l'atenció primerenca.** Aquesta guia es dirigeix als pares de nens amb ceguesa o amb deficiència visual greu, amb l'afany d'oferir-los suport des del mateix instant en què sospiten o reben la notícia que el seu fill pateix una afectació visual.

Els professionals del servei d'Atenció Primerenca, situant-se al costat de les famílies, apliquen tot el seu esforç i experiència per aconseguir que se sentin capaços d'identificar i interpretar correctament els estats emocionals i les necessitats dels seus fills a través de les seves conductes i, així, afrontar la tasca vital que implica la criança, amb confiança i gaudint-ne.

- **Guia d'autonomia *Caminant plegats*.** Aquesta guia pretén orientar famílies i professionals en el desenvolupament d'hàbits en l'alimentació, la neteja personal, el vestit i l'organització, així com d'aspectes relacionats amb la mobilitat per afavorir l'autonomia en edats de 0 a 6 anys. «Els nens no tindran èxit gràcies al que hagi fet per ells, sinó gràcies al que els has ensenyat a fer per si mateixos» (Ann Landers).
- **Guia per a l'estimulació visual *Mirant plegats*.** Aquesta guia va dirigida a les famílies i professionals que interactuen amb nens que tenen un dèficit visual greu. Intenta aproximar, de manera senzilla i comprensible, els factors bàsics que hem de tenir en compte en l'evolució del nadó amb baixa visió a través de recursos, jocs i elements bàsics que són estimulants per a la resta visual del nen. Aquest treball és fruit de l'estudi, experiència i reflexió continuats dels professionals dels serveis d'Atenció Primerenca de l'ONCE.

Així mateix, l'objectiu és donar a conèixer els serveis que té l'ONCE per poder treballar i acompanyar les famílies en aquest recorregut, donant un suport individual per a cadascuna d'elles a través del coneixement, observació i treball directes amb el grup familiar i en particular amb el seu nadó.

Sembla que no em mira... Què té el meu nadó als ulls?

Si estàs llegint aquesta guia, és molt possible que t'estiguis preguntant per la situació visual del teu fill. Potser ja t'han dit els metges que té una patologia visual o aquesta resulta evident; potser deus haver començat a tenir sospita que pugui presentar algun problema visual, tot i que encara no tinguis una resposta concreta i un diagnòstic. En tots dos casos, entenem la teva intranquil·litat i els dubtes que et sorgeixen.

És normal que et preguntis «Per què a mi?» o «En què he fallat?». També ho és qüestionar la veracitat del diagnòstic i que pensis que no pot ser, que s'han equivocat. És normal que estiguis trist i sentis que et sobrepassa aquesta situació.

T'estimes molt el teu nadó. L'alimentes, el neteges, intentes consolar-lo... Tanmateix, sents que el teu fill necessita alguna cosa més; és possible que pensis que et costa entendre'l.

Il·lustració 1. Vincle



Tant de bo tinguis el suport de la teva parella, dels pares o altres familiars o amics; sens dubte, tots ells són molt importants. Però ara, a més de la seva proximitat i alguns consells benintencionats, penses que estàs necessitant algú que tingui experiència a abordar aquesta situació i pugui ajudar-te a obtenir respostes que et facilitin entendre millor el que li passa al teu fill.

En definitiva, si tens dubtes sobre la capacitat de visió del teu fill, primer que res és que ho plantegis al teu pediatre i el portis a un especialista en oftalmologia per tenir un diagnòstic.

Si aquest diagnòstic adverteix alguna patologia, independentment del grau de visió, que pel fet de ser tan petit encara no es podrà valorar, intentarem ajudar-te.

Informació que et pot ajudar

Com es desenvolupa la visió en el nen

Naixem amb la capacitat d'«aprendre a veure-hi»; el nadó, en néixer, no hi veu com nosaltres. La visió del nou-nat es va desenvolupant, madura i es perfecciona amb l'experiència visual que s'adquireix durant els primers anys de vida.

A què has d'estar atent

Els nens amb discapacitat visual tenen les mateixes necessitats bàsiques que els altres. Necessiten sentir afecte, rebre estímuls i tenir oportunitats d'aprendre coses del món que els envolta. La participació de la seva família en el seu procés de desenvolupament és fonamental.

Aquí teniu algunes indicacions que us poden ser d'utilitat:

- Tots els nens necessiten sentir a prop els pares. El nen cec o amb deficiència visual necessita sentir les veus familiars; aquestes són referències per al nadó.
- Estarem atents a quan el nen estigui despert, procurarem estar amb ell i mantenir-lo actiu amb jocs, cançons, etc.
- És habitual que el nen cec o amb deficiència visual orienti l'orella cap a la persona que parla per atendre, i així doncs la seva cara queda cap a un costat. Que no t'amoïni que això ocorri en els primers moments.
- Com tots els nadons, els nens cecs necessiten que els agafin en braços, perquè percebin les sensacions del seu propi cos en contacte amb el de l'adult que en té cura. Això li dona seguretat.
- Encara que ell romangui inexpressiu, està expectant i desitjant sentir la nostra veu i les nostres carícies. Li parlarem del seu cos mentre li toquem les mans, la cara, els peus... Podem utilitzar cançons, tirallongues per acompanyar.
- Com passa amb qualsevol nen, parlarem de tot allò que ocorre al seu voltant i li anticiparem verbalment el que farem tot seguit.
- Els nens amb ceguesa o deficiència visual necessiten més temps per entendre el que els envolta i per comprendre el que els proposem. No hem d'angoixar-nos si les seves respostes no es produeixen quan i com les esperem.

Serè capaç de donar al meu fill el que necessita?

Què puc fer jo?

Si ets capaç d'atendre les necessitats primàries del teu fill –alimentar-lo, tenir-ne cura i protegir-lo– i, a més a més, coneixes la importància que té el joc per al seu desenvolupament, tens tot el que necessites per complir la teva missió.

Els primers jocs amb el vostre fill seran similars als que es fan amb tots els nadons. Hi intervenen el moviment i els sentits. Bressolar, acariciar, cantar i fer moixaines afavoriran el gaudiment i l'augment de l'afecte mutu.

Com ho puc fer?

- Al nen que orienta l'orella a l'interlocutor, a poc a poc se l'estimularà perquè dirigeixi la careta a la persona que parla, com és habitual.
- Aproparem les joguines a la seva mà perquè al contacte l'obri i les agafi. Li mostrarem en aquest moment com moure-la. El llenguatge ha d'estar sempre present en els jocs.
- Deixa que el nen actuï posant a la mà allò que pugui agafar per si mateix (xumet, biberó, cullera, joguines...).
- Procurarem que el seu espai no estigui inundat de joguines per ajudar-lo a centrar l'atenció en el que està fent amb les mans.
- Posarem atenció en què pugui gaudir d'experiències variades en la vida quotidiana, dins i fora de la llar (al bany, al jardí o al parc...).
- Donarem al nen l'oportunitat d'equivocar-se perquè pugui aprendre amb l'experiència, ja que, d'una altra manera, el seu aprenentatge seria molt dirigit i coartaria la seva iniciativa.

Il·lustració 2. Col·laboració amb els professionals de l'Atenció Primerenca



No esteu sols

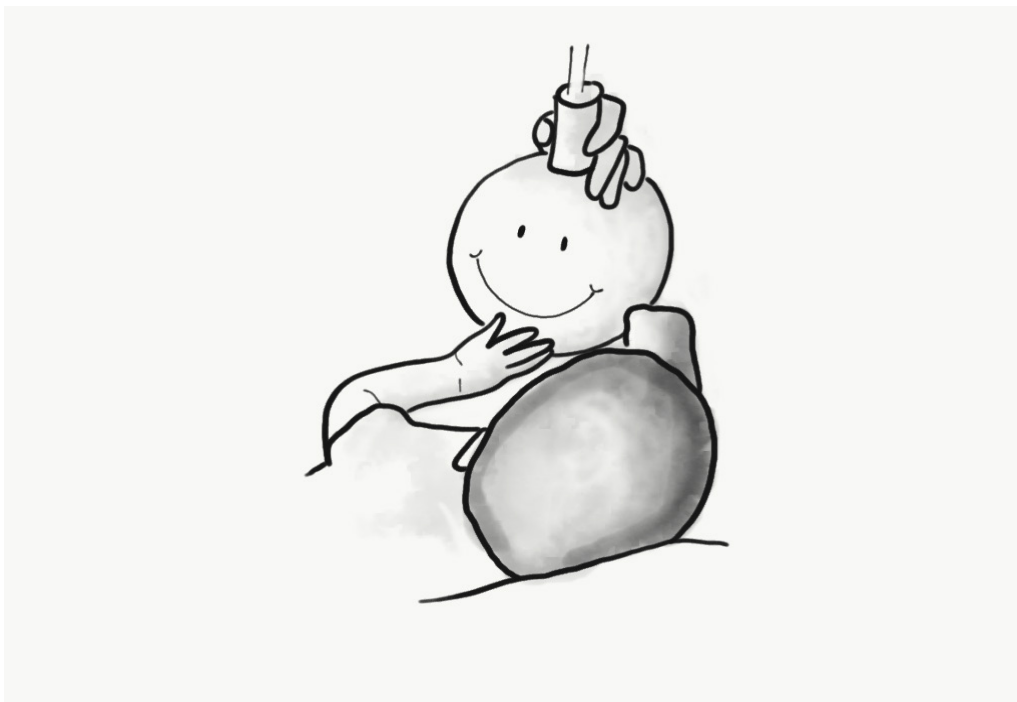
Possiblement, tinguis molts dubtes i inquietuds sobre el desenvolupament i les conductes del teu fill amb discapacitat visual, i sentis que necessites ajuda d'especialistes que t'escoltin i t'acompanyin.

Aquestes accions es duen a terme a través del Servei d'Atenció Primerenca dels Centres de Recursos Educatius de l'ONCE o dels Equips Específics d'atenció a la Discapacitat Visual repartits per tot el territori nacional. L'ONCE manté acords de col·laboració amb les administracions autonòmiques per a l'atenció d'aquests nens.

CRE de l'ONCE a Alacant	965 267 000
CRE de l'ONCE a Barcelona	932 381 111
CRE de l'ONCE a Madrid	913 535 600
CRE de l'ONCE a Pontevedra	986 856 200
CRE de l'ONCE a Sevilla	954 989 311

Aquests serveis d'Atenció Primerenca estan formats per diversos professionals especialistes, cadascun d'ells amb unes funcions diferents; fonamentalment, són psicòlegs, treballadors socials i mestres. La seva acció conjunta permet donar l'atenció específica que necessiten els nens i les seves famílies.

Il·lustració 3. Estimulant la percepció visual



L'objectiu de l'Atenció Primerenca en general és afavorir el desenvolupament òptim del nen. En el cas del nen amb discapacitat visual, se l'ajudarà a buscar estratègies que afavoreixin poder aconseguir el millor funcionament visual que compensin la deficiència. En la consecució d'aquest objectiu, la família, que és qui millor coneix els fills, té el paper fonamental; però podeu recolzar-vos en els professionals d'Atenció Primerenca que disposen de la formació i l'experiència de treballar amb altres nens que també tenen discapacitat visual.

I ara què?

Ara s'inicia el dilatats procés cap a la seva independència. Haurem d'ajudar-lo a créixer en un sentit ampli, la qual cosa inclou l'aprenentatge continu de noves habilitats i destreses que facilitin el desenvolupament de la seva intel·ligència i li permetin viure en societat. És un llarg camí en què de vegades caldrà ensenyar-los d'una altra manera, perquè la seva percepció dels objectes i del món estarà condicionada pel seu grau de visió, i adquirirà en general més rellevància el sentit del tacte i l'oïda a l'hora d'adquirir coneixements.

Il·lustració 4. Criança compartida



Plegats ajudarem el teu fill en el seu procés de desenvolupament perquè aconseguixi tots els reptes que han d'arribar: comunicar, jugar, menjar tot sol, caminar, compartir amb altres nens i continuar aprenent.

Il·lustració 5. La família és el suport del nadó



Créixer és apassionant... Som-hi!



Intervenció en Atenció Primerenca

