



70



**Encuentro de Profesionales  
de Atención Temprana a Niños  
con Discapacidad Visual.  
*Veinte años después***

• **INTEGRACIÓN: REVISTA DIGITAL SOBRE DISCAPACIDAD VISUAL** •

• **N.º 70 - JUNIO 2017** • ISSN 1887-3383 •

Publicación electrónica de periodicidad continua, editada por la Dirección General  
de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)

**CONSEJO EDITORIAL**

**Consejo de Dirección**

*Director*

**Manuel Andrés Ramos Vázquez**

Director General Adjunto de Servicios Sociales para Afiliados

*Responsables de Área*

**Ana Isabel Ruiz López**

Directora de Educación, Empleo y Promoción Cultural

**Ángel Luis Gómez Blázquez**

Director de Autonomía Personal, Atención al Mayor, Juventud, Ocio y Deporte

**Virginia Castellano Gómez-Monedero**

Directora Técnica de Servicios Sociales para Afiliados

**Carmen Bayarri Torrecillas**

Directora del Servicio Bibliográfico de la ONCE

**Guillermo Hermida Simil**

Director del Centro de Investigación, Desarrollo y Aplicación Tiflotécnica

**Matilde Gómez Casas**

Directora-Gerente de la Fundación ONCE del Perro Guía

**Esther Requena Olea**

Gerente de la Fundación ONCE para la Atención de Personas Sordociegas

**Jesús Arroyo González**

Coordinador de la Asesoría de Servicios Sociales

**Consejo de Redacción**

**Concepción Blocona Santos** — Dirección de Autonomía Personal, Atención al Mayor, Juventud, Ocio y Deporte

**Elisa Botet Sánchez** — Dirección de Autonomía Personal, Atención al Mayor, Juventud, Ocio y Deporte

**José Luis González Sánchez** — Asesoría de Servicios Sociales

**María Ángeles Lafuente de Frutos** — Dirección de Educación, Empleo y Promoción Cultural

**Francisco Javier Martínez Calvo** — Dirección de Educación, Empleo y Promoción Cultural

**Evelio Montes López** — Unidad de Documentación y Traducción

**María Isabel Salvador Gómez-Rey** — Asesoría de Servicios Sociales

**Coordinadora Técnica**

María Isabel Salvador Gómez-Rey

**Diseño y edición**

Francisco Javier Martínez Calvo

**Documentación y traducción**

Unidad de Documentación y Traducción

**Secretaría de Redacción**

Asesoría de Servicios Sociales

Carrera de San Jerónimo, 28 - 28014 Madrid

Teléfonos: 915 894 893 - 915 894 782

Correo electrónico: [integra@once.es](mailto:integra@once.es)

Depósito Legal: M.11.369-1994

La Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) no se hace responsable de las opiniones individuales de los autores cuyas colaboraciones se publican en *Integración*. La ONCE vela por que en la comunicación interna y externa del Grupo se utilice un lenguaje no sexista, recurriendo a técnicas de redacción que permiten hacer referencia a las personas sin especificar su sexo. Sin embargo, siempre que el Consejo de Redacción lo considere necesario, en los documentos publicados en esta revista se hará uso de términos genéricos, especialmente en los plurales, para garantizar claridad, rigor y facilidad de lectura, sin que esto suponga ignorancia en cuanto a la necesaria diferenciación de género, ni un menor compromiso por parte de la Institución con las políticas de igualdad y contra la discriminación por razón de sexo.

## Sumario

### Nota del Consejo de Redacción

<i>Atención temprana y discapacidad visual en España: algunos aspectos esenciales, a partir de las aportaciones al encuentro de profesionales</i> .....	6
---	---

### Note from the Editorial Board

<i>Early care and visual disability in Spain: essential aspects addressed in contributions to a professional conference</i> .....	8
---	---

### Editorial

<i>Atención temprana y discapacidad visual: claves para un estado de la cuestión</i> .....	10
--	----

<b>Presentación</b> — M. Á. Lafuente de Frutos .....	12
--	----

### Mesa redonda

<i>Situación actual de la intervención en atención temprana desde diferentes perspectivas</i> — E. Rodríguez de la Rubia Jiménez .....	16
---	----

<i>Neurodesarrollo</i> — M. Madruga Garrido .....	22
---	----

<i>Pero, doctor, ¿qué tiene mi hijo? TEA vs. TDAH en la primera infancia</i> — M. A. Fernández Fernández .....	27
---	----

<i>Trabajo con familias</i> — R. Tarragó Riverola .....	31
---	----

<i>Neuroeducación: de la neurociencia al aula</i> — A. Carballo Márquez .....	37
---	----

### Grupos de reflexión

<i>El rol de los profesionales de atención temprana</i> — I. Vecilla Rodrigo .....	46
--	----

<i>Construyendo juntos un espacio familiar</i> — M. Morral Subirà, M. Bello Rovira, T. Ribera Vilella ....	74
--	----

<i>Modelos de intervención</i> — C. González Benito .....	83
<i>Formación y cualificación de los profesionales de atención temprana de la ONCE</i> — P. Carballo Lado .....	86
<i>Compartiendo experiencias en atención temprana a la población con discapacidad visual</i> — C. P. Regidor Poyatos .....	97
<i>La vivencia del cuerpo: paso a paso descubro el mundo</i> — M. Mañosa Mas, M. Sanz Lanao .....	103
<i>Atención temprana a niños con multidiscapacidad. Diferentes necesidades, múltiples respuestas</i> — C. García-Trevijano Patrón .....	109
<i>El cerebro en pañales</i> — E. Rodríguez de la Rubia Jiménez .....	117
<i>Vínculo afectivo madre/hijo con ceguera</i> — M. C. Martínez Martínez .....	121
<b>Comunicaciones rápidas</b>	
<i>Incorporación de las TIC para la estimulación visual en atención temprana</i> — E. Andrés Moya, B. Patón Esteban, I. Salvador Xaixo .....	124
<i>Documento base de atención temprana. ¿Teoría o práctica?</i> — Á. F. Lucas Pérez .....	134
<i>MARLU: un programa para alumnos con déficit visual de 0 a 6 años</i> — Á. F. Lucas Pérez, M. C. Martínez Martínez .....	136
<i>Estimulación visual y psicomotricidad</i> — M. Sanz Lanao, M. Juanet Julià, M. Mañosa Mas .....	139
<i>Mi cuerpo y mi entorno. Talleres de experiencias</i> — A. García-Arcicollar Vallejo, F. López Montellano .....	143
<i>Inicio de la comunicación en un niño con sordoceguera congénita: un enfoque desde la atención conjunta</i> — M. Martín de Frutos .....	148
<i>Buenas prácticas profesionales en atención temprana</i> — C. García Martín, M. P. Sánchez Sánchez, J. A. García Regaña, E. E. Gobernado de la Hera .....	156
<i>Propuesta de abordaje educativo dentro del ajuste psicosocial en bebés ciegos y deficientes visuales de 0 a 3 años</i> — J. A. Belmonte Gómez, V. Manzanares Palacios, M. C. Moreno Conde .....	161
<i>Una experiencia en la unidad de neonatos. Prematuridad y riesgo de discapacidad visual</i> — M. Bello Rovira .....	167

<i>El profesor tutor como clave para el éxito de la inclusión educativa de los alumnos ciegos y con baja visión</i> — A. M. Aldazabal Davalillo, M. J. Vicandi Uriarte .....	170
<i>La maleta visual: enséñame a mirar</i> — J. Marqués Bru .....	173
<i>Aprendiendo a quererme para que me quieran</i> — J. A. Belmonte Gómez, V. Manzanares Palacios, M. C. Moreno Conde .....	175
<i>Protocolo de detección y atención de los niños en situación de riesgo de trastornos en el desarrollo o con discapacidad en el Hospital Universitari de Girona</i> <i>Doctor Josep Trueta</i> — M. Alberti Boada .....	183
<i>Atención temprana y familia</i> — P. García Andújar .....	191
<i>Entrenamiento de la mirada</i> — M. C. Martínez Martínez, Á. F. Lucas Pérez .....	201
<i>Atención al niño con discapacidad visual y otros trastornos</i> — A. Flores Gil, N. Llovet Tahull .....	204
<i>Una reflexión: padres rascacielos</i> — C. Sanz Gómez .....	208
<i>Medidas de ajuste psicológico en familias con hijos ciegos en atención temprana</i> — J. J. Sola Carmona, T. Sánchez García .....	211
<i>Un hilo más para tejer una relación de ayuda</i> — P. González Castel, M. Ochogavía Mayol .....	216
<i>Llamando al timbre con el bolso de Mary Poppins</i> — L. Amante Pérez, M. R. García García .....	221
<i>Orientaciones en la escuela sobre los tratamientos con prótesis oculares en niños de atención temprana</i> — C. Hernández Mariano .....	226
<i>Trabajando desde dentro</i> — C. Fernández Cuevas .....	235
<i>Docentes empáticos</i> — M. M. Blanco Muñoz, A. G. Molina Riazuelo .....	238
<i>La atención temprana en Europa</i> — E. Gastón López .....	241
<b>Conclusiones</b> — Grupo DATO .....	246
<b>Normas de publicación</b> .....	248

## Nota del Consejo de Redacción

### Atención temprana y discapacidad visual en España: algunos aspectos esenciales, a partir de las aportaciones al encuentro de profesionales

Como los lectores de *Integración* ya habrán advertido, este número monográfico tiene un carácter especial, debido más a la naturaleza de los materiales que aquí se publican que a su propio formato. Por ello, y de manera un tanto excepcional, no se han incluido los habituales resúmenes de contenido en inglés, cuya finalidad esencial es facilitar la visibilidad de nuestras publicaciones y su difusión en el ámbito internacional. No obstante, y para cumplir en la medida de lo posible con este objetivo, el Consejo de Redacción de la revista ha preparado un resumen del contenido general del encuentro que pueda orientar, mínimamente, tanto a los lectores interesados más allá del mundo hispanoparlante, como a redactores y recopiladores de bases de datos especializadas.

***Encuentro de profesionales de atención temprana a niños con discapacidad visual.*** Centro de Recursos Educativos de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), Sevilla (España), 16-17 de noviembre de 2016.

El número 70 de la revista *Integración* publica, de forma resumida, las diferentes aportaciones de los participantes en este encuentro, tal y como se presentaron durante las dos jornadas en las que tuvo lugar su celebración. Los lectores de habla inglesa pueden consultar los respectivos títulos en el sumario correspondiente.

Se organizaron cinco mesas redondas, en las que, con la colaboración de destacados expertos, se analizó la situación de la atención temprana desde diferentes perspectivas, tales como el desarrollo neurológico, los trastornos más característicos que se dan en la primera infancia, el trabajo con las familias o los prometedores caminos que abre el avance de las neurociencias.

Con los denominados «grupos de reflexión» se pretendió articular la participación activa de los profesionales asistentes, poniendo a su disposición un espacio organi-

zado para la puesta en común. Así, se debatieron nueve aspectos esenciales para la prestación de servicios de atención temprana, como el papel de los profesionales y su formación y cualificación en el seno de la ONCE, las potencialidades del trabajo con las familias, los diferentes modelos de intervención, las experiencias compartidas, la percepción corporal, las necesidades derivadas de la multidiscapacidad, el papel decisivo de la plasticidad cerebral o los vínculos afectivos madre-hijo.

Las comunicaciones rápidas se han llamado así porque los ponentes dispusieron de ocho minutos para su presentación. En conjunto, las veinticuatro comunicaciones, cuyos contenidos publicamos de manera más o menos sintética, proporcionan un variado panorama de los aspectos más relevantes que definen, actualmente, la atención temprana en discapacidad visual en el contexto de la ONCE. Estas aportaciones reflejan cumplidamente cuestiones básicas y organizativas, como la planificación y prestación de los servicios de atención temprana, la gestión de calidad y las buenas prácticas, la atención a los prematuros y los protocolos de seguimiento hospitalario, el papel de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación en el desempeño de la programación educativa, el trabajo con la familia en todas sus vertientes, el desarrollo de materiales educativos específicos, la potenciación de la empatía entre los docentes y otros muchos tratamientos específicos.

En cualquier caso, los lectores de una u otra lengua, interesados en profundizar en alguna de las cuestiones aquí esbozadas, disponen de los datos de contacto de autores y participantes.

## Note from the Editorial Board

### Early care and visual disability in Spain: essential aspects addressed in contributions to a professional conference

As *Integración* readers will have noticed, this monographic issue differs from others more for the materials published than for its format. For that reason, the English abstracts normally included to enhance the visibility of our publications and their international dissemination have been exceptionally omitted. With that aim in mind, however, the journal's Editorial Board has prepared an abstract of the overall content of the encounter for interested readers outside the Spanish-speaking world and specialised database editors and compilers.

***Early care for children with visual disabilities: professional conference.***  
*Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) Educational Resource Centre, Seville, Spain, 16-17 November 2016.*

This 70<sup>th</sup> issue of *Integración* contains a summarised version of participants' contributions to the 2-day conference. An English translation of the titles is provided with each article.

In the five round tables held, reputed experts analysed the state of play of early care from different perspectives, addressing subjects such as neurological development, the most characteristic disorders found in early childhood, work with families and the promising advances in neuroscience.

So-called «think tanks» sought to engage the professionals attending in active participation, providing them with an organised space for pooling their ideas. Nine essential aspects of early care provision were discussed in these sessions, including professionals' role and their training and qualification within ONCE, the potential of working with families, the various intervention models, shared experiences, bodily perception, the needs associated with multiple disabilities, the decisive role of brain plasticity and mother-child bonding.

The short communications were so called because the speakers were allowed just 8 minutes for their presentations. More or less brief synopses of the 24 communications, which afford a varied overview of the major aspects of the early care provided by ONCE at this time, may be found in these pages. The basic and organisational issues comprehensively covered include early care service planning and provision, quality management and good practice, care for premature babies and hospital protocols, the role of new information and communication technologies in educational programming, work with families in all its many facets, the development of specific educational materials, the empowerment of empathy among teachers and many other specific matters.

Authors' and participants' details are provided for readers in either language interested in exploring any of the subjects outlined here in greater depth.

## Editorial

### Atención temprana y discapacidad visual: claves para un estado de la cuestión

Los lectores de *Integración* ya han tenido cumplida información, por la crónica publicada en el número 69 de la revista, del encuentro de profesionales de atención temprana organizado por la ONCE en Sevilla durante los días 16 y 17 de noviembre del pasado año 2016.

*Integración además, ahora* puede ofrecer a sus lectores en este número un material realmente excepcional, como lo son los resúmenes de todas las aportaciones a estas jornadas. No se trata, cierto es, de unas actas, en el sentido más estricto y convencional, como se comprenderá a poco que se analicen las características de las distintas contribuciones: mesas redondas, grupos de reflexión y comunicaciones rápidas expuestas en turnos de ocho minutos. Tampoco era descartable de antemano que pudiera solicitarse a los participantes una documentación más amplia que sirviese de base a una publicación monográfica, pero, hoy por hoy, la propia naturaleza del encuentro ha dado lugar a lo que aquí se publica, con el objetivo de paliar en lo posible la inevitable volatilidad de las comunicaciones que se exponen en este tipo de encuentros.

Ofrecemos así una suerte de *estado de la cuestión* sobre la situación de la atención temprana en discapacidad visual a través de las actuaciones que la ONCE viene desarrollando desde hace más de veinte años, cuando empezaron a consolidarse, con una nueva perspectiva, los fundamentos de sus acciones y programas. Es posible que, en otras disciplinas o en otros ámbitos, veinte años de avances continuados supongan un lapso de tiempo muy dilatado. En atención temprana, podríamos decir que *veinte años no es nada*, sobre todo si tenemos en cuenta que han estado jalonados por aportaciones sistemáticas y novedosas, amén de rigurosas y solventes. Nos referimos, claro está, a la labor asistencial cotidiana y en primera línea, pero también a los encuentros de profesionales, al establecimiento de una red colaborativa de seminarios especializados, la fundación del Grupo DATO (Dinamización de la Atención Temprana en la ONCE), o la edición de publicaciones monográficas especializadas, entre las que se cuenta también un número anterior de esta revista, el 58, que los lectores recordarán.

En los contenidos aquí sintetizados, los lectores podrán apreciar las características esenciales de los servicios de atención temprana de la ONCE, que se articulan en torno a la labor de sus profesionales, el trabajo con las familias y la colaboración multidisciplinar con administraciones, entidades y estamentos clínicos y de investigación. A través de los conocimientos transferidos en cinco mesas redondas, nueve grupos de reflexión y veinticuatro comunicaciones es posible rastrear interesantes pistas que componen un estado de la cuestión sobre la realidad y los avances de la atención temprana en discapacidad visual en España.

Esperamos que este número monográfico sea de interés de todos nuestros lectores, tanto como las jornadas lo fueron para sus participantes y la edición lo ha sido para el Consejo de Redacción, y deseamos que dé lugar a nuevas aportaciones e intercambio entre todos los integrantes de la comunidad de atención temprana.

## Presentación

M. Á. Lafuente de Frutos<sup>1</sup>

Solamente hay salud cuando en el alma humana, cual espejo, se refleja toda la Comunidad y en la Comunidad vive la fuerza de cada alma individual.

*Rudolf Steiner*

Durante los días 16 y 17 de noviembre de 2016, se celebró, «veinte años después», el nuevo *Encuentro de profesionales de atención temprana a niños con discapacidad visual* en el Centro de Recursos Educativos (CRE) de la ONCE en Sevilla.

Fueron varios los objetivos planteados para este encuentro. En primer lugar, facilitar el intercambio de experiencias y reflexionar sobre la realidad actual de la atención temprana en el ámbito de la discapacidad visual. Al mismo tiempo, interesaba conocer de primera mano las necesidades de la población con discapacidad visual en esta etapa, fomentar el trabajo en red y la coordinación entre los profesionales, así como dinamizar las acciones relacionadas con la atención temprana desde los diferentes ámbitos de intervención.

Al encuentro asistieron unos 100 profesionales de toda España, pertenecientes a los Seminarios de Atención Temprana que se organizan en los Centros de Recursos Educativos de la ONCE en Alicante, Barcelona, Madrid, Pontevedra y Sevilla (entre maestros, psicólogos, pedagogos y trabajadores sociales). Las jornadas se organizaron desde el Departamento de Atención Educativa de la Dirección de Educación, Empleo y Promoción Cultural de la ONCE, en Madrid, por iniciativa del Grupo DATO (Grupo dinamizador de la Atención Temprana de la ONCE).

El programa se diseñó de forma que fueran los mismos profesionales participantes de las jornadas quienes impartieran la mayoría de los contenidos, dada su dilatada experiencia y formación acumuladas.

La inauguración de las jornadas corrió a cargo de la directora de Educación, Empleo y Promoción Cultural, doña Ana Isabel Ruiz López, quien, junto con don Cristóbal Martínez Fernández, Delegado Territorial de la ONCE en Andalucía, Ceuta y Melilla, y doña

---

<sup>1</sup> **María Ángeles Lafuente de Frutos.** Técnico del Departamento de Atención Educativa de la Dirección de Educación, Empleo y Promoción Cultural de la ONCE y componente del Grupo DATO. Dirección General de la ONCE. Calle del Prado, 24; 28014 Madrid (España). Correo electrónico: [malf@once.es](mailto:malf@once.es).

Eva María Pérez Palomero, directora del CRE de Sevilla, destacaron la importancia de la celebración del encuentro, haciéndose eco de la necesidad de la prevención, la detección y la trascendencia de la intervención en atención temprana de la población con discapacidad visual. Asimismo, se mencionó la legislación educativa española, la actual LOMCE (*Ley Orgánica para la Mejora de la Atención Educativa*), y su repercusión en la población con discapacidad visual, enfatizando la importancia de seguir apostando por los principios de inclusión y equidad.

A continuación, se iniciaron las jornadas reflexionando sobre el subtítulo de las mismas: «Veinte años después», veinte años después de las jornadas de Atención Temprana celebradas en el CRE de Madrid en el año 1996. Han sido muchos los logros conseguidos desde entonces por todos, entre los que se destacan:

- La consideración del enfoque preventivo en atención temprana es esencial.
- La importancia de la atención a la familia.
- Los Seminarios de Atención Temprana en los CRE.
- Edición de guías, manuales y el *Documento Base de la Atención Temprana en la ONCE*.
- Elaboración de materiales específicos de valoración e intervención.
- Cursos de formación.
- Creación del Grupo DATO (Grupo Dinamizador de la Atención Temprana de la ONCE, en 2009).
- Coordinación con el Icevi (Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual) para diferentes temas relacionados con la AT a la discapacidad visual a nivel internacional.
- Publicación del monográfico de AT de la revista *Integración* en 2011 (el número 58).

Todo el trabajo realizado nos llevó a la conclusión de que sería oportuno celebrar un nuevo encuentro sobre atención temprana, dirigido a los, aproximadamente, 100 profesionales que forman parte de los Seminarios de Atención Temprana de los CRE antes mencionados.

Los objetivos a desarrollar en estas jornadas son los siguientes:

- Reflexionar sobre la realidad actual y las necesidades de la atención temprana de la población con discapacidad visual.
- Fomentar el trabajo en red y la coordinación entre los profesionales.
- Dinamizar las acciones relacionadas con la atención temprana desde los diferentes ámbitos de intervención.
- Intercambiar experiencias y buenas prácticas.

A continuación, llegó el turno de los agradecimientos:

- Al CRE de Sevilla, a su directora y a los profesionales que habían preparado con tanto esmero la infraestructura que nos permitió el desarrollo de estas jornadas.
- A los cinco profesionales que sirven de **enlace entre el Grupo DATO y los CRE**, que han sabido trasladar la información previa de estas jornadas a cada uno de los Seminarios y, lo que es más importante, han sabido **motivar** para conseguir una gran participación y colaboración.
- Al moderador y los cuatro ponentes de la Mesa Redonda con la que se iniciaron las jornadas, titulada *Situación actual de la intervención en atención temprana desde diferentes perspectivas*. Los cuatro ponentes centraron su exposición en el *neurodesarrollo*, los elementos favorecedores del desarrollo, las posibles aportaciones de la neuroeducación y la comprensión del desarrollo y los procesos de aprendizaje con el fin de mejorar la práctica de los profesionales en el desempeño de su tarea orientadora y educativa; las posibles distorsiones del desarrollo que pueden manifestar los niños y que hoy suelen constituir con frecuencia motivo de consulta en pediatría y de orientación e intervención psicopedagógica en los colegios, y la concepción y el desempeño de los roles parentales y su repercusión en el desarrollo y evolución de los niños y en su comportamiento.
- A los doce coordinadores que han liderado los nueve Grupos de Reflexión propuestos, por haber sabido plantear, dirigir y coordinar contenidos tan interesantes. En cada grupo participaron, aproximadamente, entre 15 y 20 profesionales pertenecientes a distintos centros y Equipos Específicos de Atención a la Discapacidad Visual, quienes profundizaron sobre diferentes cuestiones relacionadas

con la atención temprana a personas con discapacidad visual (por ejemplo, la formación y el rol de los profesionales, el papel de la familia, los modelos de intervención, algunas experiencias y buenas prácticas, la multidiscapacidad o el vínculo afectivo). Los contenidos y las conclusiones obtenidas en cada uno de estos nueve Grupos de Reflexión se pueden leer en este número de *Integración*, de cara a profundizar en diferentes aspectos del trabajo en atención temprana.

- A los profesionales que han enviado las 24 Comunicaciones Rápidas (disponibles también en este número). Se trataba de presentar, en un espacio muy breve de tiempo, experiencias, materiales, metodología y buenas prácticas relacionados con la atención temprana a personas con discapacidad visual. Las comunicaciones permitieron dar a conocer aspectos concretos del trabajo que se está realizando y reflexionar en torno a la intervención de los profesionales en aspectos tan variados como la incorporación de las TIC, la estimulación visual, la psicomotricidad, las buenas prácticas, el ajuste psicosocial, la intervención en las unidades de neonatos, la inclusión, la autoestima, la familia, la multidiscapacidad, el rol de los profesionales, o la presentación de materiales o programas de intervención concretos. Son más de 30 comunicadores que han realizado un gran esfuerzo de síntesis para desarrollar su intervención en el corto espacio de tiempo con el que contaron.

## Mesa redonda

### Situación actual de la intervención en atención temprana desde diferentes perspectivas

---

#### *The state of play of early care viewed from different perspectives*

E. Rodríguez de la Rubia Jiménez<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Neurodesarrollo. Neuroeducación. Neuroplasticidad. Trastornos del Espectro Autista. Trastorno Generalizado del Desarrollo. Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad. Familia.

Tras la apertura institucional del Encuentro de Profesionales de Atención Temprana de Niños con Discapacidad Visual, celebrado en el Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla, durante los días 16 y 17 de noviembre de 2016, se desarrolló, a modo de encuadre técnico, una mesa redonda bajo el título «Situación actual de la intervención en Atención Temprana desde diferentes perspectivas».

En dicho acto participaron como ponentes D. Marcos Madruga Garrido, médico-pediatra en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla; D.<sup>a</sup> Anna Carballo Márquez, doctora en Neurociencias y profesora de la Universidad de Manresa; D. Manuel Antonio Fernández Fernández, médico-especialista en neurología pediátrica, y D.<sup>a</sup> Remei Tarragó Riverola, psiquiatra infantil del Hospital «Santa Creu y San Pau» de Barcelona y profesora de la Universidad Ramón Llul. La coordinación de la mesa corrió a cargo de D. Emilio Rodríguez de la Rubia Jiménez, Psicólogo del Equipo de Atención Temprana del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Madrid.

---

<sup>1</sup> **Emilio Rodríguez de la Rubia Jiménez.** Psicólogo del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Madrid. Avda. del Doctor García Tapia, 210; 28030 Madrid (España). Correo electrónico: [erj@once.es](mailto:erj@once.es).

El Dr. Marcos Madruga, que intervino en primer lugar, centró su exposición en los aspectos y conceptos básicos sobre «neurodesarrollo», refiriéndose a este como el «proceso mediante el que se adquieren determinadas habilidades como resultado de la formación y maduración estructural y funcional del sistema nervioso central (SNC)», aludiendo a las características de progresividad, orden y flexibilidad que lo matizan. Otras ideas destacables de su comunicación fueron:

- El neurodesarrollo está condicionado genéticamente, pero no es algo cerrado, sino abierto a la influencia del ambiente en su concreción. Para un neurodesarrollo «normal» es necesaria una experiencia ambiental favorecedora, tanto prenatal como neo y posnatal, y la no intervención o la ausencia de «agentes» que puedan contrarrestarlo, como pueden ser infecciones, virus, la malnutrición, la ingestión de tóxicos, etc.
- El desarrollo del cerebro sigue una secuencia temporal organizada a lo largo de la gestación, durante la cual se van dando diferentes procesos: la formación de la placa neural y la segmentación, proliferación, diferenciación, migración, etc., de las neuronas. Considerar esto es importante, porque determinadas afecciones limitantes del desarrollo pueden estar en relación con la detención o afectación de alguno de estos momentos.
- No todos los trastornos del neurodesarrollo tienen «marcadores biológicos» (por ejemplo, el autismo, la afección cognitiva...). En algunos casos, los síntomas de inicio del trastorno son características normales en todos los individuos. Esto hace difícil, a veces, en esta etapa diferenciar cuándo estamos o no ante una alteración del desarrollo, por lo que es necesario esperar para establecer un diagnóstico.
- Un concepto clave para comprender el neurodesarrollo es el de «plasticidad cerebral», por el que se entiende la capacidad de adaptación estructural y funcional del cerebro al medio en el que vive el sujeto, a partir de las condiciones personales y de las experiencias vitales, siendo destacable, por su relevancia en la concreción de esta cualidad, la interacción social.
- Conviene diferenciar entre períodos «críticos» y «sensibles» en el desarrollo. Los primeros hacen referencia a un tiempo limitado en el que se adquiere —o se dan las condiciones precisas para adquirir— una habilidad o conducta, pasado

---

RODRÍGUEZ, E. (2017). Situación actual de la intervención en atención temprana desde diferentes perspectivas. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 16-21.

el cual, esta ya no se podrá presentar, o, si lo hace, será de modo insuficiente o alterado. Los períodos «sensibles» hacen referencia a un espacio de tiempo prolongado durante el que es posible adquirir una determinada habilidad o conducta, al mostrar una apertura mayor a las influencias de distintos factores que pueden incidir en ese proceso hasta su adquisición final.

Finalizó su intervención mencionando algunos elementos claves favorecedores del desarrollo, como son la orientación de los padres sobre «enriquecimiento ambiental», la formación continua de los profesionales en este campo y la comunicación interprofesional sobre los condicionantes del desarrollo y las intervenciones eficaces.

A continuación, intervino D.<sup>a</sup> Anna Carballo, cuya comunicación se centró en las posibles aportaciones de la nueva disciplina denominada *neuroeducación* (planteamiento transdisciplinar que aglutina diferentes aportes de diferentes campos, tales como la educación, la psicología y los estudios neurocientíficos) a la comprensión del desarrollo y a los procesos de aprendizaje, con el fin de mejorar la práctica de los profesionales en el desempeño de su tarea orientadora y educativa.

Partió en su exposición del concepto de neuroplasticidad, dando continuidad así a lo expuesto por el Dr. Madruga en este sentido. El cerebro, según ella, está diseñado para aprender, y para hacerlo durante toda la vida, lo que permite la adaptación progresiva al entorno. Esta plasticidad es mayor en los primeros años de vida, siendo un factor relevante en su concreción la influencia del ambiente que rodea al niño.

La plasticidad cerebral constituye el fundamento del aprendizaje. Al nacer, no lo tenemos todo adquirido, porque, según el lugar y medio en el que vivimos, hacemos adaptaciones diferentes, y eso lo permite la plasticidad cerebral. Esta es, incluso, la razón de que nuestra infancia sea un período vital tan prolongado. Esto lleva a considerar también que el modelo educativo debe evolucionar desde un «modelo transmisor» de conocimientos (más cerrado, más rígido) a un modelo más abierto, favorecedor de la búsqueda de la información, de una nueva organización de los conocimientos, de la creatividad, etc.

Pero esta posibilidad, esta apertura, esta plasticidad hace al niño también más vulnerable, más influenciado por distintos estresores que pueden afectar negativamente a ese proceso madurativo y de aprendizaje, lo que va a requerir un trato que facilite, desde la calidad y el afecto, el poder hacerles frente y alcanzar una personalidad más

---

RODRÍGUEZ, E. (2017). Situación actual de la intervención en atención temprana desde diferentes perspectivas. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 16-21.

resiliente y asertiva. Manejarse en situaciones de estrés y reducirlo se convierte, así, en un elemento favorecedor del aprendizaje.

Desde la neuroeducación, se ha puesto de manifiesto que el cerebro funciona mejor si se favorece un cuidado adecuado del cuerpo y la mente a través de una alimentación sana, del ejercicio físico y del descanso, de la atención a las emociones y la regulación emocional, del establecimiento de objetivos motivadores de la acción, de las relaciones sociales, del uso de las funciones ejecutivas y, cuando los niños se escolarizan, de la forma en que se organiza el aula. Y estos serían aspectos que los profesionales de la educación deberían considerar y manejar en su práctica docente.

El Dr. Manuel A. Fernández centró su intervención en las posibles distorsiones del desarrollo que pueden manifestar los niños, y que hoy suelen constituir, con frecuencia, motivo de consulta en pediatría y de orientación e intervención psicopedagógica en los colegios.

Enumeró, así, diferentes trastornos, destacando dos muy habituales en la actualidad, como son el Déficit de Atención con o sin Hiperactividad (conocido generalmente como TDAH) y el Trastorno Generalizado del Desarrollo (conocido también como TGD o TEA). Ambos incluyen diferentes alteraciones, desde las que se definen, y que están presentes con una influencia o peso variable. Así en el TDAH pueden encontrarse signos de inatención, hiperactividad e impulsividad como rasgos definatorios, y en el TEA, o TGD, la alteración o el trastorno de la comunicación, del lenguaje y de la interacción. Hizo referencia a las repercusiones conductuales de estos cuadros en diferentes aspectos y a los posibles tratamientos farmacológicos, aportando datos y orientaciones sobre el uso de ciertas sustancias, como el ácido Omega-3 y la melatonina, entre otros. Destacó también la importancia de establecer hábitos y rutinas de trabajo, cuidando las condiciones ambientales que permitan la concentración y la atención, el orden y los procedimientos, así como los tiempos de trabajo. Es decir, cada niño precisa un planteamiento particular.

Finalmente, intervino la Dra. Remei Tarragó, que puso de manifiesto en su exposición cómo en la sociedad en que vivimos se ponen en evidencia concepciones y planteamientos sobre los principios y modos de conducirse en las relaciones con los demás. Estos planteamientos inciden en la concepción y el desempeño de los roles parentales, con la correspondiente repercusión en el desarrollo y la evolución de los niños y en su comportamiento. Puso de relieve cómo vivimos hoy en una sociedad

---

RODRÍGUEZ, E. (2017). Situación actual de la intervención en atención temprana desde diferentes perspectivas. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 16-21.

«sin pensamiento», y en la que se busca «normalizar» todo, evitar el sufrimiento y el malestar, y obtener soluciones inmediatas y placenteras. Este esquema vital no permite o no facilita, en muchos casos, la reflexión y el pensamiento, y ello distorsiona la crianza de los niños.

A la hora de criar a un niño, cada padre o madre lo hace a su manera, desde sí mismo, porque está construyendo una relación con él. En ese proceso piensa, siente y actúa de una forma particular, percibe al niño con sus circunstancias de modo peculiar.

En su opinión, el profesional (se entiende que el de Atención Temprana) ha de aprender a observar, a escuchar esas vivencias de los padres y a respetar las diferentes formas de crianza posibles. Un papel que ha de adoptar el profesional es el de convertirse en interlocutor del niño para contribuir a hacer patentes sus vivencias, sus dificultades, sus deseos, sus limitaciones. Asimismo, el profesional debe ayudar a los padres a contener su ansiedad y ofrecer información y orientación útil para la atención del niño.

Tras las intervenciones de los ponentes, los asistentes pudieron formular algunas preguntas y hacer diferentes comentarios sobre lo que los contenidos de las mismas les habían suscitado. De este modo, se puso de manifiesto el escaso tiempo (en consulta) del que disponen los pediatras para el diagnóstico y para orientar a los padres, salvo que lo hagan a nivel privado. Se dieron algunos datos llamativos, como el que refiere que el 12 % de los niños en España toman neurolépticos para dormir (datos como este se ofrecieron como ilustración de la tendencia actual en pediatría a la medicalización ante determinados comportamientos y dificultades de los niños, cuyo origen podría estar en los estilos relacionales padres-niño, que es el «núcleo» que no se aborda por diferentes razones).

Se hizo también alusión al escaso tiempo de presencia y relación de los padres con los niños, cuyas jornadas «maratonianas» —laborales y «escolares»— retrasan el encuentro entre ambos y no permiten una convivencia adecuada, ya que, cuando llegan a casa, los padres han de dedicar la mayor parte del tiempo a cuestiones diversas que apenas dejan espacio para la relación distendida con los hijos. En este sentido, se expuso que el dicho «es mejor el tiempo de calidad que la cantidad de tiempo» a dedicar a los niños, es un supuesto falso, un eufemismo, que busca tapar las necesidades de los niños y los posibles sentimientos de culpabilidad de los padres por no dedicar el tiempo necesario a los niños, ya que no puede haber tiempo de

«calidad» sin tiempo para estar con ellos de modo tranquilo, sin prisas y sin agobios por tener que hacer otras cosas.

Se comentó también que el modelo educativo actual es «castrador» de la creatividad. Se busca y se sigue fomentando la uniformidad, la repetición, la transmisión de datos. Eso provoca en los alumnos desmotivación. Es preciso generar ambientes más estimulantes, donde los niños puedan encontrar elementos de interés, ya que todos no pueden motivarse con lo mismo.

## Mesa redonda

### Neurodesarrollo

---

### *Neurodevelopment*

M. Madruga Garrido<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Neurología. Neurología pediátrica. Desarrollo madurativo. Trastornos del desarrollo. Plasticidad cerebral.

### 1. Concepto de neurodesarrollo

Entendemos como *neurodesarrollo* la adquisición de habilidades como resultado de la formación y maduración estructural y funcional del sistema nervioso central. Es un proceso progresivo y ordenado, condicionado **genéticamente**, pero con influencia del **medio ambiente**.

El neurodesarrollo abarca, principalmente, las siguientes áreas:

- Motora.
- Social.
- Lenguaje y comunicación.
- Cognición.
- Aprendizaje.
- Conducta.
- Emociones.

---

<sup>1</sup> **Marcos Madruga Garrido**. Médico especialista en Pediatría en el Área de Neurología Pediátrica, neuropediatra en el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, profesor de diferentes materias y máster en la Universidad de Sevilla y en la Universidad Pablo Olavide de Sevilla sobre Neurología Infantil y Atención Temprana.

Para un adecuado neurodesarrollo son precisos:

- Normal desarrollo y maduración del Sistema Nervioso Central.
- Experiencia del ambiente durante los períodos prenatal, perinatal y posnatal.

## 2. Trastornos del neurodesarrollo

Los principales trastornos del neurodesarrollo se recogen en la clasificación del DSM-5,<sup>2</sup> e incluyen:

- Discapacidad Intelectual.
- Trastornos del lenguaje.
- Trastornos del espectro autista.
- Trastornos en la coordinación motora.
- Trastornos por déficit atencional e hiperactividad.
- Trastornos por tics (síndrome de Tourette).
- Trastornos específicos del aprendizaje.

En la práctica clínica encontramos otros trastornos del neurodesarrollo no incluidos en la actualidad en el DSM-5:

- Trastornos del aprendizaje no verbal.
- Déficit atencional motor y perceptivo.
- Tempo cognitivo lento.

## 3. Desarrollo y maduración del SNC

El desarrollo del Sistema Nervioso Central incluye las siguientes etapas durante la gestación (los períodos se refieren a tiempo desde el inicio de la fecundación):

- **Neurulación** o formación del tubo neural: 3<sup>a</sup>.-4.<sup>a</sup> semanas
- **Segmentación del tubo neural**: 5.<sup>a</sup>-6.<sup>a</sup> semanas

---

<sup>2</sup> Quinta edición del *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Procesos Mentales* (en inglés, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) [N. del ed.].

- **Proliferación neuronal:**
  - Cerebral: 2.º-4.º mes
  - Cerebelar: 2 meses-posnatal
- **Migración neuronal**
  - Cerebral: 3.º-5.º mes
  - Cerebelar: 4.º mes-posnatal
- **Diferenciación neuronal**
  - Desarrollo axonal: 3.º mes-nacimiento
  - Desarrollo dendrítico y sinapsis: 6.º mes-1 año posnatal
  - Reordenamiento sináptico: nacimiento-años posnatal
  - Mielinización: nacimiento-años posnatal

## 4. Adquisición de habilidades en el neurodesarrollo

Para poder realizar un diagnóstico de alteraciones en el neurodesarrollo, o simplemente reconocer los principales signos de alarma del neurodesarrollo, es importante conocer la normalidad y la evolución natural del neurodesarrollo en el niño.

Debemos de tener en cuenta que existe variabilidad entre individuos, no existe un patrón rígido de desarrollo. Así, por ejemplo, la edad de inicio de la deambulación puede variar entre dos individuos, siendo ambos normales. Por otro lado, no debemos olvidar que existe interdependencia entre diferentes áreas del neurodesarrollo: así, un niño con alteración en el desarrollo del lenguaje puede tener dificultades secundarias en la socialización, y esto puede orientar sobre un diagnóstico erróneo de su problema.

### **Resumen de los principales ítems del desarrollo y edades de adquisición:**

- |               |   |
|---------------|---|
| • 1 mes       | Fija la mirada.                           |
| • 2 meses     | Sonrisa social.                           |
| • 2-3 meses   | Sostén cefálico y persigue con la mirada. |
| • 5-6 meses   | Pasa objetos de manos.                    |
| • 6 meses     | Interés por los juguetes.                 |
| • 6-7 meses   | Sedestación.                              |
| • 8-10 meses  | Pinza digital.                            |
| • 10-11 meses | Bipedestación.                            |

- 12 meses                      Primeras palabras.  
Actividades instrumentales con juguetes (golpearlos, agitarlos).
- 12-14 meses                  Deambulaci3n aut3noma.
- 16 meses                      Señala partes de su cuerpo.
- 2-3 aÑos                      Predominancia manual.
- 24 meses                      200 palabras. Palabras-frase.
- > 2 aÑos                      Juego en ausencia de objeto.
- 4 aÑos                         Frases de 10 palabras. ¿Por qu3?

## 5. Bases de la atenci3n temprana: plasticidad neuronal

### Definici3n de plasticidad neuronal

Propiedad del sistema nervioso de **adaptarse estructural y funcionalmente** a influencias procedentes de la **experiencia** en el propio sistema nervioso o los cambios secundarios a **lesiones** del mismo.

Como propiedad del SNC, la plasticidad neuronal est3 condicionada por la gen3tica y por el medio ambiente.

### Tipos de plasticidad

- **Plasticidad cortical fisiol3gica** (natural): incluye el aprendizaje y la memoria.
- **Plasticidad neuronal patol3gica** (poslesional): puede ser *adaptativa* (conlleva mejora en las funciones de las 3reas afectadas) o *maladaptativa* (supone una disfunci3n de las 3reas afectadas por ineficacia de las nuevas conexiones formadas).

### Peri3odos cr3ticos/sensibles

Se refieren a etapas del neurodesarrollo durante las cuales el **efecto de la experiencia** en el desarrollo cerebral es inusualmente profundo y puede **modular fuertemente** los circuitos neuronales.

El declive de la plasticidad neuronal al fin del período crítico tiene como función el dotar de **estabilidad** a las funciones neuronales.

## Cuestiones a resolver

- ¿Somos capaces de identificar períodos críticos?
- ¿Podremos modular la apertura, duración y cierre de períodos críticos?
- Fármacos.
- Trasplante de células embrionarias.
- Estimulación eléctrica/magnética.
- ...
- ¿Cómo son los períodos críticos en diferentes trastornos del neurodesarrollo?

## Claves del éxito de la atención temprana

Para mejorar la eficacia de los programas de atención temprana sería oportuno tener en cuenta los siguientes puntos:

- Educación de los padres sobre la importancia del enriquecimiento del ambiente en el neurodesarrollo.
- Formación de profesionales (sanitarios y de la educación) en neurodesarrollo. A tener en cuenta una nueva disciplina, como es la neuroeducación.
- Comunicación entre profesionales relacionados con neurodesarrollo.
- Mejorar la dotación de medios técnicos y humanos a los Centros de Atención Temprana.
- Aumentar y optimizar recursos en centros educativos.
- Apoyo a las familias desde el primer contacto con profesionales del neurodesarrollo.
- Apoyo a la investigación desde diferentes sectores, en especial, la Administración Pública.

## Mesa redonda

### **Pero, doctor, ¿qué tiene mi hijo? TEA vs. TDAH en la primera infancia**

---

*But, doctor, what's wrong with my child? ASD vs. ADHD in early childhood*

M. A. Fernández Fernández<sup>1</sup>

#### **Palabras clave**

Atención temprana. Primera infancia. Neurodesarrollo. Neuroeducación. Trastornos del Espectro Autista. Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad. Familia.

### **El neurodesarrollo es el gran desconocido que todo el mundo se cree que conoce**

Lo podemos estudiar, analizar, escudriñar..., pero será imposible, por el momento, acabar de conocer todos los entresijos que tiene. Nos preocupa mucho, nos da muchos sustos, pero, gracias a Dios, también nos da muchas satisfacciones.

### **La neuroeducación. ¿La educación del comportamiento o a través del comportamiento?**

Este proceso es más complejo aún que la antigua dicotomía de «el huevo o la gallina». Este proceso llega a lo más íntimo de la ontogenia y la filogenia de la especie humana y del resto de especies del universo.

---

<sup>1</sup> **Manuel Antonio Fernández Fernández.** Médico especialista en Pediatría y Neurología Pediátrica. Especialista en Trastornos de la conducta y el TDAH. Coordinador del Área de Neurología Pediátrica del Instituto Andaluz de Neurología Pediátrica de Sevilla. Virgen del Valle, 2; 41011 Sevilla (España).

## La familia, el vínculo

*¿Algo puede superarlo? Nada más íntimo que padre, madre e hijo.*

Una madre preocupada es la persona más sincera que te puedes encontrar. Intuición, tesón, perseverancia, amor, desinterés. Ella sabe más de su hijo que nadie. Si ella está preocupada por su hijo, por algo será...

## Los signos iniciales en las alteraciones del neurodesarrollo en el TDAH y el TEA

*Vemos lo que vemos, pero, ¿qué es lo que vemos?*

Lo que nosotros podemos ver sobre el desarrollo de un niño pequeño solo es lo superficial. No sabemos, *a priori*, los motivos por los que algo está ocurriendo. Una causa puede producir varios problemas y un problema puede tener varias causas.

En los niños con sospecha de TDAH o de TEA vemos problemas de comunicación, problemas de relaciones sociales y problemas en los patrones de conducta. Estos síntomas son muy fácilmente solapables y difícilmente distinguibles. Esto mismo pasa en muchos otros trastornos, especialmente en la primera infancia.

De acuerdo con ello, analizamos las características de una serie de funciones cognitivas, las medimos, las clasificamos y decidimos lo que está bien y lo que está mal. Posteriormente, le asignamos una etiqueta diagnóstica y, en función de ella, establecemos el plan de tratamiento. Pero, ¿y si no hemos discriminado bien los síntomas?

En muchas ocasiones me encuentro casos en los que la evaluación y la clasificación no han sido correctas o no se han sabido hacer. No encajan las piezas del puzle. No hay que empeñarse en meter a presión a un niño en un diagnóstico, hay que buscar la llave que nos permita abrir la caja de las respuestas.

En el TDAH, los síntomas principales son la inatención, la hiperactividad y la impulsividad. En el TEA, los síntomas principales son el trastorno de comunicación, el

---

FERNÁNDEZ, M. A. (2017). Pero, doctor, ¿qué tiene mi hijo? TEA vs. TDAH en la primera infancia. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 27-30.

trastorno en las relaciones sociales y la inflexibilidad mental. La cuestión es que ambos cuadros pueden provocar problemas de comunicación, problemas de relaciones sociales y problemas en los patrones de conducta.

Ambos cuadros, TDAH y TEA tienen, además, una serie de características comunes relacionadas en su origen con la genética y la neurobiología, y, como hemos visto, tienen síntomas que pueden confundirse. Además, pueden aparecer conjuntamente ambas patologías.

Ante todo ello, debemos ser extremadamente cautos a la hora de evaluar, diagnosticar y tratar a este tipo de pacientes. Las medidas de intervención y, por supuesto, el pronóstico pueden ser muy diferentes en cada caso, y una actuación equivocada puede ser extremadamente grave.

## Los hábitos

*Las rutinas y los hábitos son los que nos dan libertad.*

¿Sabías que hay unas 1600 opciones diferentes de vestirse con 7 prendas? Los hábitos nos dan seguridad, velocidad, coherencia, automatismos. Ellos los necesitan.

Cuando tenemos un hábito bien establecido, lo desarrollamos de forma automática, sin pensar y, por lo tanto, sin esfuerzo. Esto no nos supone ningún estrés y, además, realizamos un proceso eficiente con un resultado coherente.

En cambio, cuando no lo tenemos, realizamos actos improvisados en los que tenemos que ir decidiendo sobre la marcha cada paso que damos. Si para procesos que repetimos a diario tenemos que hacer siempre este proceso, realizamos un gasto absurdo. Nos produce esfuerzo y cansancio. Además, nos frustra, porque si no lo aprendemos de una vez para otra, los demás no lo entienden. Como estos chicos además tienen problemas para tomar decisiones, se despistan, dudan..., acabamos teniendo un proceso ineficiente con una actividad no automática que nos requiere un gran esfuerzo y que, encima, nos da un resultado que puede no ser el que esperamos.

Al final, somos esclavos de no tener hábitos.

## La alimentación

*Somos lo que comemos. La alimentación nutre el cuerpo y el cerebro.*

Huyendo de cuestiones puramente publicitarias y de dietas-milagro, tenemos que tener clara la importancia de los hábitos alimentarios y la nutrición para un correcto desarrollo neurológico. La lactancia materna es el inicio de todo el proceso...

## El sueño

*Necesitamos dormir, descansar, todos, los médicos también.*

Durante el sueño y a su alrededor se producen una serie de eventos neurológicos conscientes e inconscientes que son fundamentales para un óptimo desarrollo neurológico e imprescindibles para conseguir la normalidad.

En todo ello, la melatonina juega un papel fundamental. Es la hormona que regula los ciclos del sueño, y los chicos con TDAH o con TEA suelen tener alteraciones en su funcionamiento.

Para finalizar, solo algunas frases más.

- «No por mucho hablar se van a solucionar los problemas solos. Solo hacen falta las palabras justas para hacer rodar la máquina».
- Necesitamos hacer algo poco habitual, excepcional, pero muy deseable. Trabajar juntos. Las familias, los profesionales sanitarios, los profesionales de la educación. Vamos a hacer todos juntos nuestro trabajo por estos chicos y sus familias.
- Miremos hacia delante, trabajemos juntos para crear las mejores expectativas para el futuro.

## Mesa redonda

### Trabajo con familias

#### *Working with families*

R. Tarragó Riverola<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Formación de la familia. Formación de los padres. Modelo psicodinámico. Relación padres-hijo. Vínculo. Apego. Intervención. Transferencia de conocimiento.

En la actualidad, más que nunca, vivimos en una sociedad uniforme, globalizada y cada vez más plana donde la diferencia no es acogida ni contemplada, sino que pretendemos que nuestro objetivo de trabajo con la diferencia sea lo que llamamos «normalizar», y esto significa que deje de ser diferente, sin respetar los valores y las cualidades que hay en esta diferencia. Por otra parte, preocupa la aparición de una fuerte tendencia caracterizada por intentar evitar el sufrimiento a toda costa. La necesidad de encontrar soluciones inmediatas y reparaciones maníacas que no permiten el pensamiento y en las que no se crece.

Me gustaría hacer una síntesis de lo que entendemos como *trabajo con familias* desde el modelo psicodinámico.

#### ¿Qué queremos decir con esto?

Básicamente, es un modelo que nos lleva a la comprensión de la dinámica de un grupo, en este caso, del grupo familiar, y a la comprensión de los sentimientos y de

---

<sup>1</sup> **Remei Tarragó Riverola**. Médico psiquiatra, psiquiatra infantil y psicoterapeuta. Profesora de la Universidad Ramon Llull, Barcelona (España); responsable del Trabajo Psicológico en la UCIN del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Sant Quintí, 89; 08026 Barcelona (España). Correo electrónico: [remeitarrago@gmail.com](mailto:remeitarrago@gmail.com).

las ansiedades que aparecen en este grupo desde el momento de la «espera» de un hijo y del nacimiento del hijo «no esperado».

En nuestra experiencia, y desde el trabajo que realizamos a lo largo de todo el proceso, que se inicia cuando el niño nace o incluso antes —en el momento de la detección durante el embarazo de un riesgo de padecer una enfermedad—, hasta la derivación a un centro de desarrollo y atención temprana, tendremos que estar atentos a la comprensión de cómo puede ser recibido dicho bebé.

El niño, por su parte, necesita sentirse unido, formar vínculos, relacionarse.

Lebovici, en su libro *El lactante, su madre y el psicoanalista: las interacciones precoces*, considera que el estudio de la dinámica madre-bebé debe de hacerse a partir de la teoría de las interacciones, y plantea que la madre recibe acciones de su bebé a partir de las cuales se hará madre porque el bebé ha actuado sobre ella. El niño invierte a la madre, pero también la crea, la hace madre. Brazelton lo explica como una reacción biunívoca en la que los padres crean al niño, pero en la que el niño también los hace padres.

Bion introduce en su teoría sobre el desarrollo de la mente la idea de un elemento preconceptual. Entendiendo que el desarrollo de la mente humana no se da únicamente por la introyección de los elementos externos, sino que la mente humana tiene un desarrollo propio basado en la preconcepción. Si estamos de acuerdo con este concepto, podemos decir que el bebé no es exactamente aquello que se pone dentro de él, sino que tiene una constitución y una personalidad determinadas, tiene unas preconcepciones que deberán desarrollarse. Este concepto nos ayuda a entender la variabilidad de respuestas del bebé, porque cada bebé es único y totalmente diferenciado de otro.

La pareja se estructura y se organiza para tener un espacio, primero mental, luego físico, para un nuevo miembro, siendo la gestación el preludio de las relaciones padre-madre-hijo. Las fuerzas biológicas y ambientales que provocan el deseo de tener un hijo y las fantasías que estos deseos provocan pueden ser consideradas como la prehistoria del vínculo.

Si bien es cierto que las ambivalencias se dan en todos los embarazos, el nacimiento sin dificultades importantes vuelve a narcisizar a la madre en el momento en el que le entregan a un bebé sano, que la tranquiliza y la gratifica.

Cuando nos encontramos frente a un niño con problemas, vemos cómo los padres se sienten desorientados, no saben reconocer las respuestas de su hijo.

Nos encontramos ante un bebé que no ha podido adquirir un equipamiento de base, que, según Julián de Ajuriaguerra, es un equipamiento de carácter innato e inconsciente que prepara a los dos protagonistas del encuentro postnatal, la madre y el hijo, hacia un encuentro favorecedor del desarrollo emocional y cognitivo.

¿Qué pasa cuando el impulso vital hacia la relación, la simbolización y la concienciación se rompe?

¿Qué sucede cuando la madre aparta su mirada de un niño que no mira?

¿Cómo se establece el apego, entendido como el establecimiento de un vínculo afectivo intenso, especial, privilegiado y duradero?

Bowlby lo definió como el lazo afectivo más importante que establece el ser humano durante la primera infancia, puesto que se trata de un vínculo que garantiza la seguridad emocional del niño: ser aceptado y protegido de manera incondicional.

Sabemos que si se dan determinadas lesiones neurológicas, vulnerabilidad genética, trastornos sensoriales, un traumatismo físico o psicológico inicial, una madre deprimida o que rechaza a su bebé por la herida narcisística que le supone, pueden suponer un fracaso importante de la capacidad de contención de los padres en las ansiedades más arcaicas, provocando en el bebé una psicopatología de carácter más o menos visible.

Es a través de la mirada del otro y según como sea esa mirada, que el bebé ira forjando parte de su personalidad, sintiéndose seguro y confiado de sí mismo.

La mirada representa el primer lenguaje social que permite la comunicación entre los padres y el bebé.

El niño ciego no posee este poderoso instrumento social y vinculatorio que mediatiza y potencia la relación con otro.

Es esencial que la mirada que nosotros dirijamos hacia el niño haga visible a los padres nuestro recibimiento hacia el recién nacido, con sus diferencias y sus potenciales

y todo lo nuevo que nos trae, y tendremos que descubrir conjuntamente a lo largo de un camino, en el que la presencia de los profesionales deberá ser un acompañamiento cálido, sin juicios y permitiendo los tiempos de cada familia hasta que sus miradas les permitan ver no solo a un niño ciego o con una deficiencia visual, sino a su hijo.

## ¿Cuál es nuestra función?

A lo largo del tiempo vamos descubriendo, desde distintas experiencias, la importancia de crear un espacio donde la palabra y la escucha sean posibles, un espacio flexible, en función de quién sea el interlocutor y en las circunstancias en las que se encuentra.

*Los padres tienen que contener la angustia y la ansiedad que sienten en las distintas etapas adaptativas por las que pasan desde el conocimiento del diagnóstico.*

Es importante ser el interlocutor del niño, expresando, a través de nuestras observaciones, en qué momento se encuentra según su color, los gestos, el tono... qué es lo que el niño va mostrando.

Sabemos que esto ayuda a los padres a reafirmar sus intuiciones, sus propias observaciones e interpretaciones sobre el estado de su bebé y, por lo tanto, les ayudará a recuperar su función parental, a «ser sus padres» a pesar de todo.

Es en estos primeros momentos cuando los padres establecen un vínculo muy especial con las personas que están a su alrededor.

- Los padres muestran su necesidad de información sobre las limitaciones y los recursos necesarios en cada momento de la evolución de su hijo.
- La familia muestra una necesidad de soporte emocional.
- Necesidad de ser escuchados, de comprensión de sus sentimientos, de contención de su ansiedad y de acompañamiento de su estado depresivo.
- Necesidad de soporte para la recuperación de la autoestima y la confianza en su capacidad de ser padres.

- Necesidad de soporte para modificar las relaciones familiares y fuera de la familia.
- Es importante, desde la función del profesional, favorecer la comunicación y los procesos emocionales.

No debemos olvidar que, a menudo, existen otros miembros en la familia, y debemos ayudar a tratar a esta familia como unidad para que puedan darse soporte y consolidarse.

Esto lo podemos hacer si ayudamos a:

- Favorecer la ayuda y la comunicación entre los miembros del grupo familiar.
- Favorecer la identificación de los sentimientos y la posibilidad de poder pensar en ellos.
- Crear un espacio de escucha y recuperación del rol de padres y de cada uno de los miembros de la familia.
- No podemos olvidar que detrás de un niño que sufre, hay una familia que sufre.

Para terminar, quisiera señalar la importancia que tiene poder realizar una coordinación adecuada y un traspaso de nuestro conocimiento sobre el niño a cada uno de los equipos o profesionales que irán trabajando con él. Si podemos crear equipo, seguro que estamos ayudando a la familia a que ellos también se unan para evolucionar juntos.

Cuando nos encontramos ante estas situaciones, nos planteamos: ¿cómo ayudar a este bebé y a estos padres para que puedan metabolizar su sufrimiento y que no se convierta en situaciones patológicas o conflictos familiares?

Entender, acompañar, anticipar, ayudar a simbolizar el dolor y a elaborarlo serán, en parte, las funciones que, desde los profesionales, deben acompañar a las técnicas más sofisticadas para conseguir que aquel bebé que tiene que evolucionar, lo haga con unos padres suficientemente sanos, que le permitan una crianza para el crecimiento desde sus dificultades.

Los niños pueden aprender a vivir con una deficiencia, pero no pueden vivir sin la convicción de que sus padres los consideran dignos de amor... Si los padres, con plena conciencia de la deficiencia de su hijo, lo aman ahora, pueden creer que otros lo amarán en el futuro.

Me gustaría terminar con un poema de Lily Caro, que reflejaría muy bien el sentir del niño: *Quiero reflejarme en tu mirada y apartarme del dolor, esconderme entre tus brazos, y sentir todo tu amor.*

## Mesa redonda

### Neuroeducación: de la neurociencia al aula

---

#### *Neuroeducation: from neuroscience to the classroom*

A. Carballo Márquez<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Neuroeducación. Plasticidad cerebral. Maduración cerebral. Estrés. Familia. Vínculo de apego.

#### Resumen

La neuroeducación se considera una nueva transdisciplina que nace de la interacción y de la interrelación entre tres ámbitos de conocimiento diferentes —las neurociencias, la psicología y la educación—, cuyo objetivo principal es integrar los conocimientos sobre funcionamiento y desarrollo cerebral en el ámbito educativo para ayudar a mejorar la práctica pedagógica de maestros y docentes.

Las neurociencias han aportado evidencias científicas que demuestran que tenemos un cerebro que está diseñado para aprender y para hacerlo a lo largo de toda la vida. En este sentido, está dotado de unos mecanismos de plasticidad neural y sináptica que permiten que el cerebro se modifique él mismo gracias a las experiencias vividas y que se pueda adaptar a su entorno para poder sobrevivir.

Esta plasticidad cerebral es, a su vez, mucho más acusada en los primeros años de vida, cuando el cerebro está más inmaduro, de manera que la influencia del ambiente

---

<sup>1</sup> **Anna Carballo Márquez**. Psicóloga, doctora en Neurociencias. Profesora titular de la UManresa (UVic-UCC) y profesora colaboradora en la Universitat Oberta de Catalunya y la Universitat Internacional de Catalunya. Coordinadora del Máster en Neuroeducación de UManresa (UVic-UCC). Salvador Dalí, 55; 08810 Sant Pere de Ribes, Barcelona (España). Correo electrónico: [acarballo@umanresa.cat](mailto:acarballo@umanresa.cat).

en estas edades va a ser mucho más influyente y determinante en la construcción de los circuitos cerebrales. Es por eso que los niños tienen una mayor capacidad de aprendizaje que los adultos, pero también es cierto que esta gran plasticidad y flexibilidad les confiere, además, una mayor vulnerabilidad a los efectos nocivos del entorno, sobre todo al estrés crónico.

Por otro lado, una atención temprana de calidad, afectuosa y que responda a las necesidades reales del niño como soporte para afrontar y superar los estresores y las situaciones negativas que le pueda presentar la vida, ayuda a la construcción de una personalidad más resiliente y asertiva, convirtiéndose esta atención en un factor protector para el desarrollo de enfermedades tanto físicas como mentales.

Finalmente, la neuroeducación ha subrayado diversos factores que están directamente relacionados con el mejor funcionamiento del cerebro y, por lo tanto, con un mejor aprendizaje, como serían la relación entre el cuerpo y la mente (alimentación, descanso, ejercicio), las emociones, la motivación, el cerebro social, el uso de las funciones ejecutivas y la organización del aula.

## Ponencia

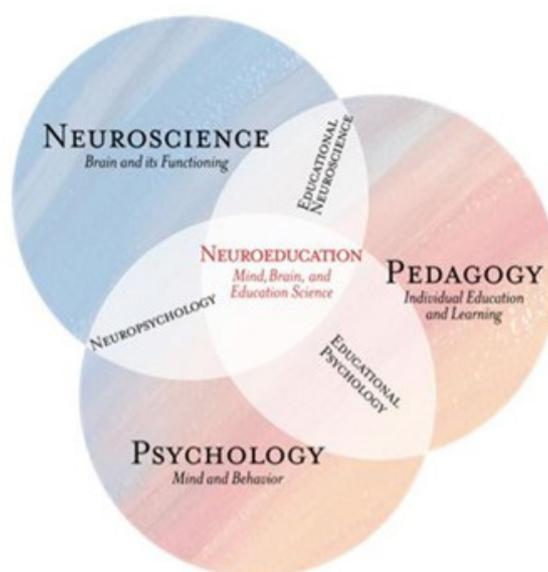
La neuroeducación se considera una nueva transdisciplina que nace de la interacción y de la interrelación entre tres ámbitos de conocimiento diferentes —las neurociencias, la psicología y la educación—, cuyo objetivo principal es integrar los conocimientos sobre funcionamiento y desarrollo cerebral en el ámbito educativo para ayudar a mejorar la práctica pedagógica de maestros y docentes.

Del ámbito de las neurociencias, la neuroeducación tiene en cuenta conocimientos sobre cómo funciona el cerebro; del campo de la psicología, se refiere a teorías sobre el funcionamiento de la cognición y de la conducta humana, y del ámbito de la educación, la neuroeducación, principalmente, se centra en teorías y prácticas pedagógicas que explican cómo funcionan los procesos de enseñanza-aprendizaje. De la intersección y las sinergias entre estas tres disciplinas nace la neuroeducación, para intentar integrar todos estos conocimientos con el objetivo de mejorar la práctica de aula.

Si tenemos en cuenta que el objetivo principal de la educación es modificar o influir en la conducta de los niños en desarrollo para ayudarles a adaptarse de forma exitosa

a su entorno social y cultural, y que la base biológica de toda conducta humana es el sistema nervioso, podemos concluir que la educación pretende modificar, también, el funcionamiento del cerebro. De aquí que ambas disciplinas estén legítima e íntimamente interrelacionadas. En este sentido, la neuroeducación pretende una mayor integración del estudio del desarrollo neurocognitivo en las ciencias de la educación, partiendo de la idea de que conocer cómo aprende y cómo funciona el cerebro puede mejorar la práctica pedagógica y las experiencias de aprendizaje.

Figura 1. Diagrama representando las disciplinas que componen el campo de la Neuroeducación (Tokuhamma-Espinosa, 2011)



Por otro lado, el hecho de que los conocimientos que proporciona la neuroeducación provengan de la neurociencia, es decir, de una disciplina científica, puede proporcionar a maestros y docentes herramientas para poder justificar su actividad profesional desde la evidencia científica y empírica, fundamentando así una mayor credibilidad y respeto profesionales que, a menudo, están cuestionados socialmente. En este sentido, muchas de las ideas que defiende la neuroeducación no son nuevas; muchos maestros y docentes ya las utilizan porque, por experiencia, saben que funcionan. Ahora bien, la neuroeducación proporciona la explicación de por qué funcionan o no diferentes maneras de plantear la práctica pedagógica, y permite pasar de la mera intuición a la evidencia científica.

Neurociencia y educación han estado alejadas la una de la otra durante muchos años, y, tradicionalmente, los estudios neurocientíficos han utilizado un lenguaje y

un tratamiento metodológico del estudio del aprendizaje ajenos al ámbito educativo real y muy alejados de él. Esta distancia entre ambas disciplinas ha propiciado la aparición de diversos neuromitos, algunos de ellos muy arraigados en el mundo de la educación, ya que se han simplificado, manipulado y malinterpretado algunos datos neurocientíficos reales que han acabado convirtiéndose en creencias erróneas sobre el funcionamiento del cerebro, y esto afecta, de manera directa, al hacer del docente en el aula (Howard-Jones, 2014).

Las neurociencias han aportado evidencias científicas que demuestran que tenemos un cerebro que está diseñado para aprender, y para hacerlo a lo largo de toda la vida. Está dotado de unos mecanismos de plasticidad neural y sináptica que permiten que el cerebro se modifique él mismo gracias a las experiencias vividas, y que se pueda adaptar y readaptar a las demandas de su entorno. Es un mecanismo innato, heredado y fruto de millones de años de evolución que ha permitido que tengamos el cerebro más plástico y más adaptable de entre todos los seres vivos, lo que nos ha dotado de una capacidad de aprendizaje que no es comparable a la de otras especies animales. En este sentido, aprender es inevitable, y desde la escuela debemos procurar aprovechar esta plasticidad para ofrecer experiencias de aprendizaje suficientemente ricas, provocadoras y estimulantes como para potenciar las ganas de saber.

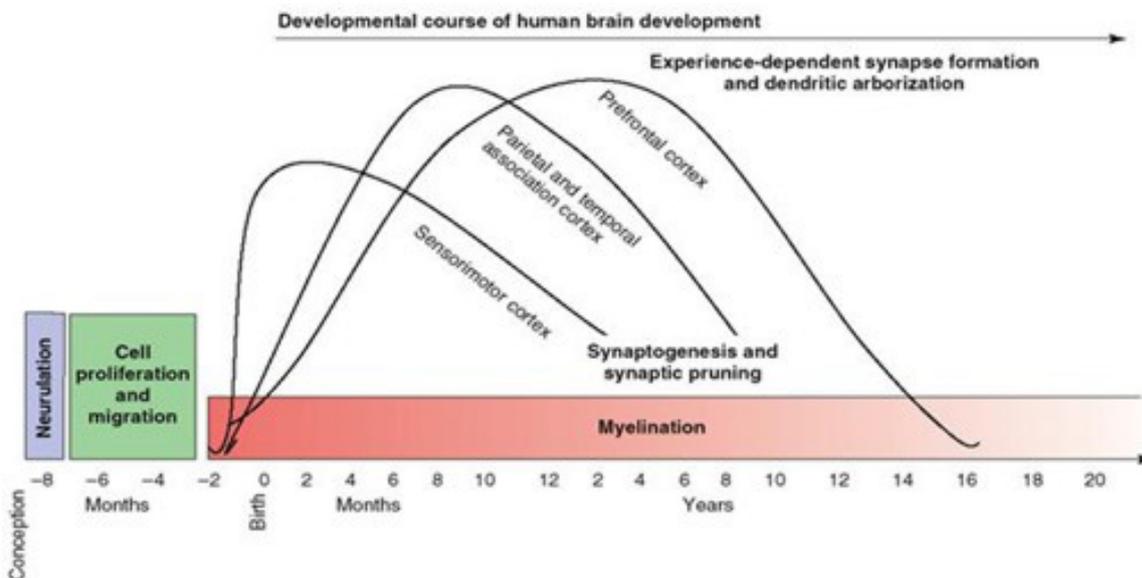
Esta plasticidad se debe a que los seres humanos nacemos muy inmaduros — algunos incluso defienden que seguimos siendo fetos durante unos meses tras el parto— y, teniendo en cuenta que los embarazos de otras especies animales —como los de los elefantes— duran casi dos años, es fácil creer que nueve meses no sea suficiente. Esta inmadurez se debe a nuestro desarrollo filogenético (desarrollo de la especie). En el momento en el que nos volvimos bípedos, aumentó nuestro volumen craneal a la vez que la pelvis se hizo más estrecha, lo que provocó que el parto se diera de forma prematura en un punto de equilibrio: suficientemente maduros para poder sobrevivir en el exterior y suficientemente inmaduros para poder caber por el canal del parto.

El nacimiento inmaduro y la inmadurez, sobre todo, del cerebro se traducen en una infancia muy prolongada, de modo que durante muchos años las crías humanas dependen de otros humanos adultos para poder sobrevivir. Esta circunstancia, que podría parecer, por un lado, un gran inconveniente para nuestra supervivencia como especie, facilita, por otro lado, un alto grado de plasticidad y una capacidad de aprendizaje que no es comparable a la de ninguna otra especie animal. Por ello, la influencia

del ambiente y, sobre todo, de la educación, es un factor clave para el desarrollo de los niños y de sus cerebros.

La maduración cerebral se extiende a lo largo de toda la infancia, adolescencia e incluso entrada ya la edad adulta, puesto que los procesos madurativos se dan de forma jerárquica y progresiva en distintas partes del cerebro. En este sentido maduran primero las áreas sensoriales y motrices primarias que han de permitir que el niño entre en contacto con el exterior, y, por último, acaban de madurar las áreas de asociación, como la corteza prefrontal, que permiten la aparición de las funciones cognitivas de más alto nivel.

Figura 2. Representación del desarrollo del cerebro humano (Thompson y Nelson, 2001)

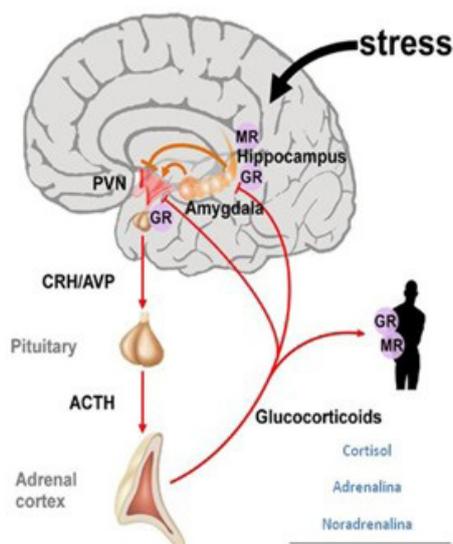


Como comentábamos, esta plasticidad cerebral es mucho más acusada en los primeros años de vida, cuando el cerebro está más inmaduro, de manera que la influencia del ambiente en estas edades va a ser mucho más influyente y determinante en la construcción de los circuitos cerebrales. Es por eso que los niños tienen una mayor capacidad de aprendizaje que los adultos, pero también es cierto que esta gran plasticidad y flexibilidad les confiere, además, una mayor vulnerabilidad a los efectos nocivos del entorno, sobre todo al estrés crónico.

El estrés es una respuesta fisiológica de nuestro organismo ante un estímulo amenazante que nos prepara para huir o luchar (eleva el ritmo cardíaco, dilata los bronquios,

aumenta la presión arterial, disminuye la digestión...) y procurar así nuestra supervivencia. Ante un estímulo estresante o amenazante, el sistema límbico (sobre todo, la amígdala) se activa, el cual activa, a su vez, el eje hipotalámico-hipofisario adrenal (HHA). A través del núcleo paraventricular del hipotálamo, se sintetiza y se secreta la vasopresina y la hormona liberadora de corticotropina (CRH), quienes mandan señales a la glándula pituitaria (o hipófisis) para que segregue la hormona adrenocorticotropa (ACTH) quien, a su vez, y liberada en el torrente sanguíneo, envía señales a las glándulas suprarrenales (situadas encima de los riñones) para que produzcan hormonas glucocorticoides: principalmente, cortisol, considerada la hormona del estrés. Estos glucocorticoides en sangre, en paralelo, actuarán sobre el hipotálamo y la hipófisis a través de los receptores ubicados en el hipocampo para inhibir la producción de CRH y ACTH, y reducir así la actividad del eje HHA y la respuesta de estrés, en un ciclo de retroalimentación negativo.

Figura 3. Eje Hipotalámico-Hipofisario-Adrenal (Raabe y Spengler, 2013)

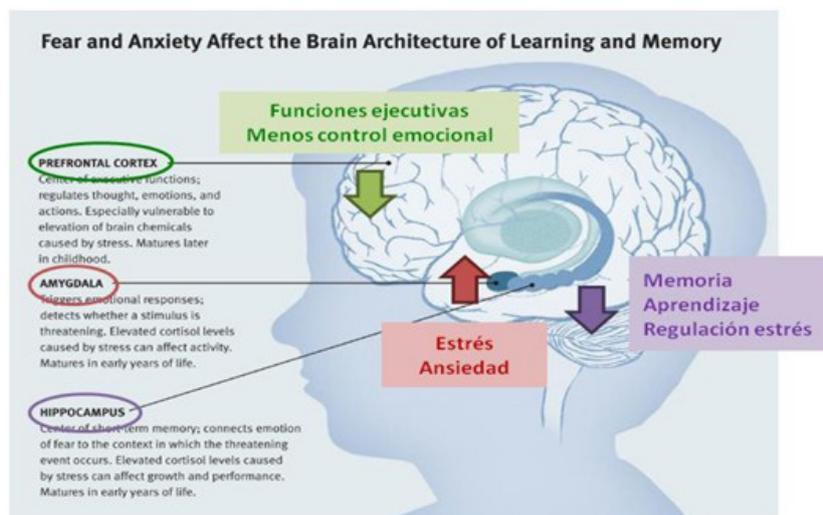


Los incrementos transitorios de estas hormonas del estrés tienen una función protectora e incluso fundamental para la supervivencia: de hecho, los mecanismos psicofisiológicos de la respuesta del estrés juegan un papel primordial en el proceso de adaptación y supervivencia, y esto está dentro de la normalidad en un organismo que responde a las amenazas del entorno. Sin embargo, cuando el nivel de estas hormonas es excesivo o se produce una prolongada exposición a las mismas, esta circunstancia puede acabar siendo muy perjudicial o francamente tóxica (McEwen, 2005). De este modo, esta desregulación da lugar a un efecto crónico de desgaste

en varios aparatos y sistemas, como el sistema nervioso central (SNC), el sistema inmune, el sistema endocrino y el aparato cardiovascular (McEwen, 2003).

Más específicamente, el estrés crónico se asocia con una hiperactividad en la amígdala que va a hacer que este cerebro responda más fácilmente al estrés, que sea más vulnerable al estrés, dándose un círculo vicioso en el que a más estrés, mayor respuesta al estrés. Por otro lado, el estrés crónico puede conducir a la pérdida de neuronas y de conexiones neuronales en el hipocampo —estructura especialmente relacionada con los procesos de aprendizaje y la memoria— y en el córtex prefrontal, sede neurológica de las principales funciones ejecutivas (memoria de trabajo, planificación, control inhibitorio, flexibilidad...). Las consecuencias funcionales de estos cambios estructurales suponen más ansiedad —relacionada con la hiperactivación de la amígdala— y menos control, como resultado de la atrofia del CPF. Todo ello supone un deterioro de la memoria y del control del estado de ánimo como consecuencia de la reducción del Hipocampo, de manera que el desarrollo de la arquitectura cerebral puede verse afectado, con consecuencias importantes a lo largo de la vida.

Figura 4. Efectos del estrés crónico y tóxico en el Sistema Nervioso Central en desarrollo (modificado de National Scientific Council on the Developing Child, 2010)



Por otro lado, una atención temprana de calidad, afectuosa y que responda a las necesidades reales del niño como soporte para afrontar y superar los estresores y las situaciones negativas que le pueda presentar la vida, ayuda a la construcción de una personalidad más resiliente y asertiva, convirtiéndose esta atención en un factor protector para el desarrollo de enfermedades tanto físicas como mentales.

En este sentido, se ha estudiado, sobre todo, el efecto protector que supone el establecimiento de un vínculo de apego seguro con la persona o personas cuidadoras principales, entendiendo como *vínculo de apego seguro* la emoción que se establece entre el niño y su figura de apego, que proporciona al sujeto en desarrollo la seguridad emocional necesaria para poder desarrollarse de forma integral. El establecimiento y la calidad de este vínculo van a depender, principalmente, de la receptividad sensible de unos padres o cuidadores que sepan interpretar las necesidades del niño y adapten su conducta a estas necesidades para cubrirlas eficazmente.

Finalmente, la neuroeducación ha subrayado diversos factores que están directamente relacionados con el mejor funcionamiento del cerebro y, por lo tanto, con un mejor aprendizaje, como serían la relación entre el cuerpo y la mente (alimentación, descanso, ejercicio), las emociones, la motivación, el cerebro social, el uso de las funciones ejecutivas y la organización del aula.

## Referencias bibliográficas

HOWARD-JONES, P. A. (2014). Neuroscience and education: myths and messages. *Nature Reviews Neuroscience*, 15(12), 817–824.

McEWEN, B. S. (2003). Mood disorders and allostatic load. *Biological Psychiatry*, 54(3), 200-207.

McEWEN B. S. (2005). [Stressed or stressed out: what is the difference? \[formato PDF\]](#). *Journal of Psychiatry & Neuroscience*, 30(5), 315–318.

NATIONAL SCIENTIFIC COUNCIL ON THE DEVELOPING CHILD (2010). [Persistent fear and anxiety can affect young children's learning and development: working paper no. 9 \[formato PDF\]](#). Cambridge (MA): Harvard University.

RAABE F. J., y SPENGLER, D. (2013). [Epigenetic risk factors in PTSD and depression \[formato PDF\]](#). *Frontiers in Psychiatry*, 4(80), 1-17.

THOMPSON, R. A., y NELSON, C. A. (2001). Developmental science and the media: early brain development. *American Psychologist*, 56(1), 5-15.

---

CARBALLO, A. (2017). Neuroeducación: de la neurociencia al aula. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 37-45.

TOKUHAMA-ESPINOSA, T. (2011). *Mind, Brain, and Education Science: a comprehensive guide to the new brain-based teaching*. Nueva York: W. W. Norton.

---

CARBALLO, A. (2017). Neuroeducación: de la neurociencia al aula. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 37-45.

## Grupos de reflexión

### El rol de los profesionales de atención temprana

#### *The role of early care professionals*

I. Vecilla Rodrigo<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Profesionales. Formación de profesionales. Competencias profesionales. Intervención. Calidad. Familia. Testimonios personales.

Durante cinco horas, 24 profesionales de tres perfiles diferentes hemos reflexionado sobre la realidad y sus consecuencias, incluidos los sueños, y estas son las ideas que consideramos necesarias respecto al tema.

- *Desde el punto de vista profesional:* entendemos que formamos parte de un colectivo que aporta:
  - Perspectiva de **ciclo vital:** trabajamos con personas con discapacidad visual de 0 a 100 años, en todas las etapas vitales.
  - Perspectiva de **diversidad de perfiles profesionales:** trabajadores sociales, psicólogos, maestros, pedagogos...
  - Perspectiva de **trabajo en equipo** con diversidad de perfiles personales, competencias, estilos...

---

<sup>1</sup> **Isabel Vecilla Rodrigo.** Maestra del Equipo Específico de Atención Educativa a Alumnos con Discapacidad Visual de Castilla y León. Calle Bermejeros, 14; 37001 Salamanca (España). Correo electrónico: [ivr@once.es](mailto:ivr@once.es).

- *Desde la perspectiva de atención temprana*: consideramos valiosos los avances que se han ido produciendo en estos 20 años en la trayectoria de los Servicios Sociales de la ONCE respecto a la atención temprana (AT):
  - Creación del Grupo DATO. Publicaciones monográficas sobre AT y discapacidad visual. Puesta en marcha y consolidación de los Seminarios de los Centros de Recursos Educativos de la ONCE. Priorización efectiva de la AT en los equipos, a pesar de las importantes diferencias entre unos y otros, por cuestiones de diversa índole: organización legislativa de cada territorio, características geográficas, etc.
  - Valoramos especialmente el *Documento base de Atención Temprana*<sup>2</sup> de la Dirección de Educación, Empleo y Promoción Cultural de la ONCE, de abril de 2012, en el que los Servicios Sociales de la ONCE se adscriben a paradigmas y modelos teóricos respecto a la atención temprana que consideramos acertados: perspectiva ecológica —centrada en la familia y también en todos los contextos significativos en el desarrollo del niño—, holística, preventiva, relacional, interdisciplinar... Todo ello, más allá de requerimientos del proceso de afiliación a la ONCE. AT con carácter complementario e inclusivo respecto a otros Servicios de AT, etc.
  - Cinco años después de la publicación de este *Documento base*, y con esta perspectiva, volvemos a preguntarnos respecto a nuestro rol profesional en AT.
- Destacamos tareas compartidas por los tres perfiles profesionales aquí presentes —Trabajador Social (TS), Maestro de Apoyo Educativo (MAE) y Psicólogo (PSI)— para la intervención en AT, y también por algún otro perfil profesional no representado aquí:
  - Acogida profesional a la familia.
  - Evaluación: multidisciplinar, ecológica —del desarrollo del niño, de la familia, de otros contextos significativos, etc.—, continua, de procesos de intervención...

---

<sup>2</sup> Documento de uso interno elaborado por el Grupo DATO (Grupo de Dinamización de la Atención Temprana en la ONCE), en colaboración con los profesionales que participaron en los seminarios de formación permanente en atención temprana. [N. del ed.].

- Intervención con el niño y con la familia que lo sustenta.
- Intervención en contextos naturales cotidianos y/o compensatorios, a fin de propiciar la creación de entornos competentes.
- Intervenciones individuales y grupales.
- Búsqueda de recursos: selección, adaptación, creación...
- Diseño de estrategias de atención individuales y grupales.
- Formación permanente en áreas de conocimientos ineludibles para una mínima calidad de atención, más allá de la que se requiere en cada perfil profesional: neurodesarrollo, psicología sistémica, desarrollo visual, pluridis-capacidad, TIC, modelos teóricos de AT, modelos y recursos de intervención con familias, etc.
- Destacamos también, además de las tareas, otras aportaciones que impregnarían de calidez la calidad de atención que nos proponemos: crear relación de ayuda sana y proactiva, saber acompañar en escucha y sostener la incertidumbre, dar tiempo, detectar significados más allá de lo explicitado, promover confianza, redimensionar recursos, generar alegría, satisfacción...

En este sentido, suscribimos las afirmaciones de numerosos teóricos respecto al impacto que la persona del profesional tiene en la intervención en atención temprana, que resulta ser ocho veces más influyente que los conocimientos y la orientación teórica y/o las técnicas utilizadas (Satir, Beutler, Minuchin...). Esto significa que es preciso desarrollar y mantener **competencias** que se mueven entre lo personal y lo profesional.

Diversos autores expertos en AT y/o en intervención con familias, señalan algunas de las características que correlacionan positivamente con la efectividad en la intervención:

- Respeto y valoración positiva de la diversidad y las divergencias.
- Empatía y alta capacidad de observación y de espera.
- Autenticidad y autorrevelación. Humildad.

---

VECILLA, I. (2017). El rol de los profesionales de atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 46-73.

- Especificidad. Capacidad para mantener una adecuada distancia emocional.
- Impacto de personalidad y autorrealización.
- Alta capacidad de mediación. Personalidad predominantemente concreta y práctica, con clara orientación realista hacia el momento, los objetivos y las tareas.
- Sentido del humor.
- Óptima utilización de procesos comunicativos. Ser buen contador de historias, tener don de palabra. Habilidades para preguntar minuciosa y creativamente.
- Habilidades de influencia y delegación.
- Estilo combativo: inconformismo, habilidades de confrontación...
- Creatividad.

Sostener calidad en el desempeño de las tareas señaladas, al tiempo que se mantienen y/o cultivan estas competencias profesionales/personales, de modo individual, resulta heroico, titánico, probablemente inviable... Pero lo que se sabe, se debe, de modo que toca gestionarlo.

Entendemos que solamente hay una opción para garantizar calidad y calidez de intervención en AT desde nuestro papel complementario y colaborativo en los Equipos Específicos, sea cual sea nuestro perfil profesional: Rol es Red. La identidad requerida se sustentaría en la creación y mantenimiento de un espacio/tiempo real y simbólico, del que formaríamos parte todos los profesionales que intervenimos en AT desde cada equipo, en cada momento.

Funcionalmente, este espacio/tiempo común, sería a la vez un depositario del legado de conocimientos y buenas prácticas del que disponemos y un sostenedor e impulsor de apoyo, difusión y creación de los nuevos recursos que vayan siendo necesarios.

Esta propuesta es, además, coherente con los planteamientos del documento sobre AT de 2006, *Recomendaciones técnicas para la AT*, en el que se plantea lo siguiente:

---

VECILLA, I. (2017). El rol de los profesionales de atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 46-73.

No parece necesario crear un nuevo tipo de profesional especialista con un perfil determinado para trabajar en AT, esto podría ir contra los principios de interdisciplinariedad y trabajo en equipo que se considera clave para lograr calidad de intervención en atención temprana a niños y familias...

Poseer conocimientos específicos en AT siempre es una ventaja...

El prerrequisito es poseer buena formación inicial en los respectivos campos...

La clave para la calidad de atención es la formación continua y multidisciplinar en el propio desarrollo profesional, con diferentes modalidades...

En concreto, apuntamos estas propuestas:

- Retomar la *lectura-revisión del DBAT* en los equipos de gestión de Servicios Sociales de la ONCE y en los equipos de profesionales de todas las zonas.
- Sistematizar y garantizar la *acogida multiprofesional* de niños de 0-6 años y sus familias en todos los centros de ONCE, más allá de los protocolos y procedimientos de afiliación.
- Considerar la conveniencia de que la figura de «coordinador de caso» que perfila el modelo de Servicios Sociales de la ONCE, sea sustituida en AT por un rol más de «referente» para el niño, para su familia y para los contextos en los que se desarrolle la intervención. Este papel sería decidido de modo profesional, tras una evaluación inicial conjunta de los TS, PSI y MAE, de modo que no siempre fuera un docente. Podría, además, cambiar en intervalos de tiempo distintos al del curso escolar, más de acuerdo con las necesidades que marque la evolución de cada niño y de cada familia.
- Esto supone considerar que el modelo de intervención en esta etapa no sería tanto educativo-inclusivo, ni mucho menos rehabilitador, como un modelo sistémico, flexible... Es decir, procurar para atención temprana una modalidad de asignación de casos profesional y flexible.
- Procurar la mayor coherencia posible entre requerimientos que a veces no son fáciles de unificar:
  - Distribución de recursos humanos de cada zona.

- Aplicación de Servicios Sociales, recurso que debería quedar diseñado para estar al servicio de la calidad de intervención, y no degenerar en un elemento añadido, no siempre funcional y que puede generar dinámicas de trabajo poco cooperativo y multidisciplinar, ajeno a procesos, rígido y, por tanto, escasamente compatible con los requerimientos que consideramos para una AT de calidad.
- Documentos como la *Memoria* y el *Proyecto* de educación quizá no son un reflejo suficientemente completo y útil respecto a lo que se hace y lo que se requiere en AT.
- Considerar como tiempo de atención el dedicado a intervención indirecta, es decir, el tiempo dedicado a la supervisión, contención, redirección, evaluación procesual compartida de modo multidisciplinar, etc., considerando estos procesos como parte esencial de la intervención.
- Consolidar el funcionamiento de los seminarios de AT de cada CRE con una función de formación en el propio desarrollo profesional de investigación-acción, para reunir y crear conocimientos, supervisar conocimiento e intervenciones, sostener profesional y emocionalmente, etc., mediante reuniones presenciales trimestrales, combinadas con otras fórmulas de trabajo cooperativo.
- Abrir y/o ampliar estos seminarios con una mayor presencia de trabajadores sociales y psicólogos.
- Utilización de los recursos que aportan las nuevas tecnologías para generar redes profesionales funcionales, que podrían partir de cada seminario, con la oportuna coordinación del grupo DATO, para aunar sinergias, evitar duplicidades...
- Crear en cada zona-equipo un «espacio/tiempo» para atención temprana, algo como una «Comisión de AT», en la que estarían todos los profesionales que atienden a niños y familias cada curso. Permitiría desarrollar, entre otras, funciones de tutorización en la intervención, para los profesionales que se incorporaran a la AT sin experiencia previa. Y también de supervisión colaborativa, en los casos o momentos en los que se considere necesaria. Entendemos que es necesario garantizar que ningún profesional de los equipos se sienta solo en la responsabilidad que implica esta intervención, ya

sea por su inexperiencia o por las características o la complejidad de algunas intervenciones o momentos.

- Crear una red de especialistas en atención temprana, a partir de los seminarios de cada CRE, para cada zona-equipo, de modo equivalente a las que existen respecto a otras áreas, con esas funciones de referente próximo e inmediato para sus compañeros.
- Crear alguna modalidad de «repositorio documental» *on line*, en relación a atención temprana: en todas las áreas de conocimiento y también en cuanto a buenas prácticas, etc., que sea funcional a la hora de consultar, comentar, revisar, ampliar, compartir...

***Rol es identidad conceptual, competencial y actitudinal. Y es red de conocimientos, de procesos, de buenas prácticas, de energías... como único modo de garantizar calidad y calidez en las intervenciones.***

- Trío de intervención directa/indirecta en cada caso: TS-PSI-MAE, para una intervención multidisciplinar y multimirada personal, profesional.
- Comisión de AT en cada equipo/zona para tutorizar, sostener, supervisar.
- Seminario en cada CRE, para reunir y crear conocimientos.
- Web para AT de la ONCE: para preservar el legado de conocimientos y buenas prácticas adquiridos y disponibles, y dinamizarlo.
- Grupo DATO: elemento coordinador de todos los recursos en marcha.

Así pues, proponemos que frases tan familiares en nuestro quehacer cotidiano, como esta de «abre mi área», pasen a sustituirse por «activa nuestra red», en tanto que tejido de conocimientos, competencias, energías, recursos... de creación colectiva y al servicio del colectivo.

No somos héroes ni lo queremos ser. Pero somos conscientes de que trabajar en AT requiere que seamos *capaces de ser referente evolutivo para los pequeños y sus familias*.

Entendemos que en este momento nuestra responsabilidad profesional hacia los Servicios Sociales de la ONCE y hacia las familias es reconocer y preservar el legado del que disponemos y en el que nos hemos ido formando. Y dinamizarlo y mantenerlo activo, en evolución, generando modalidades de trabajo en red, ya que otras opciones, como la creación de equipos y profesionales específicos de AT no se contemplan, aunque han sido y sigan siendo referente.

Trabajar en AT es trabajar en distancias cortas, con un potencial humano muy sensible que camina entre sueños y heridas. Merecen ser acogidos y cuidados por nuestra parte. Desde la soledad profesional y personal, hay un estrés que impide percibir y dinamizar cuanto nos requieren: trabajar en sus contextos para optimizar los primeros estímulos, las primeras relaciones, las primeras exploraciones, las primeras separaciones, los primeros juegos simbólicos, los primeros actos de comunicación...

Hemos de hacerlo en red, no queda otra. Para hacer buen uso de lo que sí sabemos. Y de lo que no sabemos y necesitamos saber. Y de las habilidades personales y profesionales que sí podemos adquirir, aprender, reforzar...

A modo de metáfora, consideramos que, de igual modo que hablamos con entusiasmo de la plasticidad cerebral, que permite crear nuevas conexiones neuronales para preservar el equilibrio funcional del organismo ante circunstancias adversas, podemos empezar a hablar también con entusiasmo de **plasticidad profesional**, capaz de crear nuevas conexiones efectivas, nuevas redes en las que sustentar nuevas funciones cada vez que sean necesarias.

La doctora Remei Tarragó Riverola y el doctor Marcos Madruga Garrido, en el debate posterior a sus ponencias de apertura de este encuentro, afirmaban que todos los profesionales deberíamos hacer siempre esta pregunta a los padres y madres de los peques: «¿Y usted qué piensa que le ocurre a su hijo? Porque ellos lo saben, aunque desconozcan la nomenclatura médica o pedagógica...».

De modo paralelo, quizá deberíamos preguntarnos unos a otros, entre profesionales de AT: «¿Y nosotros, qué creemos que les está pasando en este momento? ¿Y qué pueden estar necesitando de nosotros en este momento?». Sin duda, estas respuestas plurales, en red, serán mucho más completas y sutiles. Y la merecen.

Nos permitirán por ejemplo, decidir, más allá de estimaciones genéricas, si en cada momento es más oportuna la intervención en sede o en domicilio; o si procede incorporar, y cómo, a algún otro miembro del entorno familiar; o decidir de modo conjunto qué profesional ha de desarrollar el rol de coordinador, referente ante la familia, en cada fase de nuestra intervención.

Nuestro deseo es que este encuentro, que hemos vivido como muy fructífero, lo sea también para los compañeros y gestores de Servicios Sociales de la ONCE que no estuvieron. Y para las familias y los peques que atendemos.

## Anexos

Documentación adjunta que se aportó al *Grupo de reflexión* durante las sesiones.

### Anexo 1. Testimonios y otros textos

Testimonios y otros textos, como lectura previa en pequeño grupo, para iniciar el debate.

#### 1.1. *Estar con ellos*

—¿Qué tal con la mamá de A.?

—¡No ha vuelto! El primer día estuvo conmigo casi dos horas y se desahogó. Parecía muy afectada, confusa, con muchos frentes de preocupación en relación a su hija de 8 meses y a su discapacidad: qué y cómo hacer ahora, qué consecuencias en el futuro... Ya sabes. No sé si es que está muy ocupada realmente... También ha faltado a la cita con la TS y con su terapeuta externo... Tal vez ninguno respondimos a sus expectativas. O tal vez lo ha resuelto y ya no siente tanta necesidad de ayuda.

—Yo creo que está saturada por las exigencias de lo cotidiano: médicos, crianza, trabajo, especialistas, terapias, y no le da para ese «trabajo de fondo» que todos acabamos colocando en un segundo plano (el de lo importante, que va detrás del plano de lo urgente), y al que nunca le queda tiempo ni para la publicidad...

—Sí, inos pasa a todos en todos los ámbitos de la vida! Habría que decidirlo previamente con firmeza.

—Con firmeza y algo más, no sé... ¿ilusión? Tiene que ser algo más nutritivo y con tirón de golosina, si no, no va a caber en la mesa de lo cotidiano, por muy disciplinado que uno sea...

Nos resuena esta conversación, los hechos que refiere... Sabemos de qué estamos hablando...

Tendríamos que ser, de algún modo, ese «tirón de golosina» en momentos más bien amargos, que haga sentir a las familias que sí podemos estar con ellos donde están y caminar lo que ellos tienen que caminar.

Un paso más allá del experto en DV, en AT, estaría el «gustoso compañero de camino», ineludible camino no soñado, nada apetecible, incómodo, complejo, largo y siempre inédito para todo el mundo...

Veamos qué dicen las teorías sobre esto a día de hoy: «Proporcionar desde el primer momento una atención conjunta al niño y a la familia que lo sustenta anímicamente, de modo multiprofesional, multidimensional e integrado».

Esta loable meta incluiría necesariamente las siguientes interacciones:

- Escuchar empáticamente, validando emociones actuales.
- Sostener de modo evolutivo.
- Respetar, sin juzgar las peculiaridades culturales, familiares, personales.
- Prevenir la desesperanza y la desresponsabilización.
- Iniciar procesos de influencia y nutrición de energías ilusionantes y creativas en cada figura de apego, en cada grupo familiar, en los demás profesionales...
- Reconocer, poner en valor y promocionar estos recursos lastimados que siempre, siempre existen.

Vamos a explorar juntos esos modos de desarrollar nuestro rol, a partir del rastreo de las numerosas ocasiones en las que sabemos que todo fue bien.

## *1.2. Hablando de «expertez»: cosas que nos pasan*

### ***Mujer ciega total de 30 años. Viernes 4.11.2016. Charla con café***

Hablando de profesionales de diferentes áreas de trabajo, que añaden a su formación alguna referencia a cierta especialización en discapacidad: profesores de yoga, dentistas, directores de teatro, etc.

---

VECILLA, I. (2017). El rol de los profesionales de atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 46-73.

iiiQuita, quita!!! **iMiedo me da la expertez de los expertos!** Yo quiero a mi alrededor a personas normales, frescas, con sentido común, espontáneas... De las que preguntan y escuchan cada vez, sin ideas previas sobre la discapacidad o sobre la ceguera que son más grandes que yo y que ellos mismos.

### **Alumno ciego de 10 años**

Alumno al que hice una propuesta de trabajo y que se negaba. Decidí enviarle la propuesta con un poemilla que inventé al respecto y que yo misma cantaba. Respondió: «Cantas fatal. ¡Y no aprendes! ¿iQué vamos a hacer contigo!?!». Y comenzó a reír. Decir que es un niño con buenas habilidades musicales.

Su madre llamó, me dijo: «Gracias». Y me contó lo que había ocurrido inmediatamente después: su hijo había empezado a hacerle preguntas y a interesarse por la propuesta de ese nuevo aprendizaje, al que hasta ese momento se había negado.

Sentí que algo importante para todos acababa de suceder.

*Pero, ¿qué era?*

Le pregunté qué pensaba ella que había sucedido para que se generase ese cambio de actitud en el niño. Me dijo que creía que se debía a que yo me había acercado a él, no desde el «saber sobre ti» (*lo que te conviene, lo que debes hacer...*), sino desde un «saber estar contigo en el no saber».

### **Madre de una niña ciega de 4 años**

En un encuentro previsto en la puerta de colegio le insisto en que debería conversar con más frecuencia con la tutora y con la orientadora del colegio, aunque a veces no le guste cómo hacen las cosas; que le interesa mantener una comunicación lo más fluida posible con los profesionales del cole en el que su hija pasa mucho tiempo y vive muchas cosas importantes.

Me contesta: «Que sí, que sí, que ya lo sé. *Pero no me gusta estar ahí donde siento que se habla más de mí que conmigo*».

Creo que bajé la cabeza, levante los ojos y durante unos segundos no fui capaz de decir *ni mu*.

Al final de la charla, dije algo así: «Bueno, piénsalo, piensa que *lo ideal* es un buen amigo de *lo mejorable*. Y yo sé que tú puedes».

No me gustó reconocer que sabía de qué me estaba hablando esta mamá. Y me preguntaba: ¿por qué ocurre esto en tantos entornos profesionales dedicados a la atención a personas? Obviamente, no es sano que ella se sienta así, desatendida. Me dije a mi misma: «*Lo ideal* es buen amigo de *lo mejorable*. Y nosotros podemos...».

### ***En mi día a día, a veces***

Me pregunto cuál es mi rol en cada caso y en cada intervención: qué papel he jugado, cuál quería haber hecho, qué necesitaban realmente en ese momento, si he ido demasiado rápido, si he obviado algo importante...

Y así, por ejemplo, hace unos días, pedí a la psicóloga, con especial interés, que iniciará intervención con una mamá de una niña de 11 meses. Tanto insistí, que me preguntó:

—¿Pero, qué rol quieres que haga en este caso?

—Glup... de contenedor... —le contesté.

Y me fui rápidamente, un poco avergonzada de mis propias palabras. Volví al rato, claro. Y le expliqué lo que me ocurría:

—Es que son tan perfectos que no me lo acabo de creer, y siento que esta sensación me está condicionando, limita mi creatividad, me genera un malestar que quiero quitarme y no puedo sola. Mira tú qué bobada, pero es así. Necesito perspectiva.

Cada familia despierta emociones que mueven cosas en la subjetividad de cada profesional, es inevitable. Puede ser impotencia, ansiedad porque parecen no hacer caso, o desconcierto, o inseguridad...

Poder mirar aquello que se moviliza en nuestro imaginario social y emocional, para poder manejarlo profesionalmente, es imprescindible. Y sumar a la capacidad introyectiva de cada cual un trabajo «multiprofesional» es añadir multimirada, no solo a lo puramente profesional, sino también a lo subjetivo. La mera presencia personal, la calidad de la relación personal es, en sí misma, un factor terapéutico de primer orden y, por tanto, es nuestro deber cuidarlo. Es el camino hacia el mayor respeto, la sana

distancia emocional, la generación de hipótesis de comprensión y de intervención más flexibles, más ricas, más creativas.

Quizá la golosina sea eso: nuestro poder para generar y cuidar en cada momento del proceso de intervención una relación de calidad.

Eduardo Galeano: «Se aprende más con la goma de borrar que con el lápiz».

### 1.3. Algunas pistas

Respuestas de padres y madres de niños con discapacidad a las preguntas:

1. ¿Cómo te sentías, dónde estabas?
2. ¿Qué ha sido lo que más te ha ayudado de todos los servicios a los que has acudido?

1. Dónde estaban.

En confusión, en vulnerabilidad, en necesidades multiplicadas ante lo inédito, en miedo, en sospecha de incapacidad, en frustración, en autocuestionamiento, en desconcierto, en pérdida de control de la situación, en estrés, en tristeza, en vergüenza, en rabia, en culpa, en fracaso, en fatiga...

2. Qué han recibido que les ha sentado bien.

Madres y padres	Qué han recibido que les ha sentado bien
Mamen	Alegría incondicional. Afecto incondicional.
Pablo	Conocimientos/confianza. Seguridad, convicción.
Mati	Técnica, claridad. Experiencia que fluye.
Arancha	<i>Arsaparriba.</i>
Kati	Yo sé lo que necesitas.

Madres y padres	Qué han recibido que les ha sentado bien
Carmen	Sinceridad. Preguntas de autocuestionamiento. Poner en valor cada pequeño logro. Perspectiva. Naturalidad.
Carlos	Llamar por su nombre a expertos de diversas áreas y a los diagnósticos y a las estadísticas. A lo que nos rodea hoy por hoy. Y a la incertidumbre que es la vida de cada cual siempre.
Gema	Preguntas en forma de propuestas y viceversa. Acogida con disponibilidad, con tiempo y con presencia. Conocimientos. Propuestas de acción inmediata y acompañada.
Gelen	Creo en esto. Creo en ti. Te propongo y hago contigo para ti.
Ana	Sé dónde estás. Puedo aliviarte. No te voy a dejar sola. Respeto tu tempo, tu ritmo... te cuento que hay infinitos caminos. Te licito estés donde estés.

#### 1.4. Entrevista a la madre de una niña afiliada a la ONCE

Nos conocemos hace, más o menos, cuatro años, cuando vino a afiliarse a su hija, que entonces tenía 8 meses, y a la que llamaremos Lae en esta transcripción.

Voy sugiriendo temas-preguntas y ella va charlando.

—**La primera información** sobre la discapacidad de Lae fue en el hospital, al mes de nacer... Fue el neurólogo quien nos habló a los dos, a mi marido y a mí... La niña era prematura y llevaba un mes en la incubadora, no sospechábamos nada... Dijo: «Va a ser como una mesa». Mi marido le propuso quitarle los apoyos, no intentar sacarla adelante. El neurólogo le dijo que no podía hacer eso. Yo estuve un par de semanas sin querer verla ni tocarla ni cogerla. Pero las enfermeras me insistían, me la ponían en los brazos... Y así, en el día a día, de repente cambió mi relación con la niña, y hasta hoy. «Una vez que arrancas, hasta que caigas».

—Los apoyos más valiosos en aquellos momentos fueron, sin duda, los de las enfermeras. También una amiga, que tiene dos hermanos gravemente afectados, me ayudó, su

experiencia y su vivencia sí me ayudaron mucho al principio... Sentía desespero y pura gana de llorar, nada más... ¿Ahora? A veces, por cosas concretas, puntuales... y cada vez menos. ¿La familia? Estaban igual que yo, no podían... En realidad, hoy sigue siendo así: más bien les apoyo yo a ellos emocionalmente, les guío, porque les voy pidiendo ayudas concretas: a mis padres, a mis otros hijos... ¿Ellos a mí...?. Creo que siguen sin saber qué hacer ni cómo, se dejan llevar por mí. Creo que les hace bien que yo pida ayudas concretas.

—Mi marido sigue más o menos como al principio. Por él no la sacaría de casa, no al cole, no a la calle, no al parque... él jamás viene con nosotras, ni a las sesiones de Escuela de Padres, ni a fisio... Nunca. Y no quiere, claro, que vayamos de vacaciones con ella, pero este año creo que voy a hacerlo: con mis otros dos hijos y mis padres, estoy decidida... igual que he ido haciendo sola todo lo demás (sesiones de estimulación, hospitalizaciones, cole, fiestas del pueblo, fiestas del barrio, parque...), este año tocan las vacaciones...

—En el parque los niños hacen preguntas y, al principio, es de lo más duro, de lo más triste..., pero sabes que tienes que poder, y vas aprendiendo a medir tus fuerzas y a responder con naturalidad, y es estupendo, porque los niños te devuelven naturalidad, que es muy aliviadora... Te preguntan: «¿Por qué no la pones en el suelo?». Y yo les digo: «Porque es una vaga», y se quedan tan anchos. Y yo también... O preguntan: «¿Por qué está así?». Y contesto: «Porque está malita», y se acabó el asunto...

—¿Cómo hice con mis otros dos hijos mayores? Pues, naturalidad; no le he dado muchas vueltas... respondiendo a sus preguntas con la mayor naturalidad posible. Nunca me he parado a dar explicaciones ni ellos lo han pedido... Simplemente, juntos hemos ido haciendo la vida con Lae: juegos, cuidados... Lo han compartido conmigo, me observan y van haciendo como yo, da gloria ver cómo se quieren, la hacen reír, le hablan, se bañan con ella... Ahora andamos haciendo apuestas a ver si dice antes mamá o tata o tato... ¡Espero ganar, claro!

—¿La relación con la tutora?. Igual que con mis otros hijos: procuro una buena relación con ella, por el bien de Lae. Naturalidad, no me planteé ninguna cosa especial... quizá, sí me empeñé en entrar en clase a recogerla a pesar de que sabía que a la tutora esto no le gustaba... Pero se tuvo que flexibilizar: yo sé que ahí tú estabas haciendo tu papel, te quedabas conmigo, me invitabas a entrar para enseñarme lo que mi hija hacía o un material que le habíais comprado o para preguntarme algo o para verme jugar con ella o para que os enseñara algo..., y, claro, la tutora tuvo que incorporar esa rutina del intercambio diario al fin de la jornada de clase. Pero creo que ahora nos beneficiamos todos de esto, lo noto. No es que ella me reclame mucho, pero, además de aceptar de buen grado esa presencia, a veces, sí que me pide ella misma que pase al aula para algo... Sí, sí, vienen siendo cinco minutos diarios... Nos sientan muy bien a todas, en serio.

—¿La evolución de mis sentimientos? Pues eso: desde no querer verla ni tocarla durante 15 días más o menos, cuando supe lo que era su discapacidad, hasta hoy. Es tan simple como lo que te he contado: «Una vez que arrancas, hasta que caigas»...

—¿Qué de dónde saco las fuerzas? Del día a día con ella en mi vida, de mirarla, de verla, de sentirla, de que siento la vida que hay en ella y eso me da vida. Nuestras rutinas, sus demandas, ahora sus risas... ¡iiiUf!!! Las fuerzas me las da ella de sobra, ¡para regalar!

—A la ONCE llegué a través del Centro Base, fueron ellos los que me informaron. La cosa fue así: las enfermeras me hablaron del Centro Base y allí de la ONCE... Médicos nada, y ts del hospital. ¡¡¡No sabía que hubiese TS en el hospital!!!

—¿Que qué recuerdo? Verme deshecha en llanto el día que nos conocimos en la ONCE, porque me acababan de decir en el hospital que Lae no caminaría ni hablaría jamás y que... Fue un momento catastrófico, ¡sí! Ahí me hundí, como tantas otras veces. Pero, superado el momento, la crisis, se me olvida... Y así, sucesivamente, de crisis en crisis, ¡así es esto!

—¿Mi relación con la ONCE? ¿Qué cosas valoro? La ayuda profesional, como un apoyo que ha estado ahí siempre, desde el principio y para todo, siempre cerca de nosotras. Y ahí seguís: la maestra, la trabajadora social, la psicóloga... Y los administrativos, con el tema de becas, eso también, te lo hacen más sencillo... Parece como si supierais lo complicado que es nuestro día a día. Y este reconocimiento es muy importante, al menos para mí, que no me gusta nada quejarme... Tantas veces, como madre, recibes exigencias y más exigencias: ven, llévala a..., trae, busca, dile a..., tienes que...

### 1.5. Los niños necesitan un adulto que...



#### **0-3 meses**

- Les proporcione los cuidados que preserven la vida.
- Mantenga con ellos un contacto físico tranquilizador.
- Les calme y les preserve de exceso estimular.

#### **4-10 meses**

En esta etapa los niños necesitan un adulto que:

- Interprete adecuadamente sus señales.

---

VECILLA, I. (2017). El rol de los profesionales de atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 46-73.

- Responda cualificada y diferenciadamente a sus necesidades.
- Posibilite experiencias de exploración significativas y compartidas.

### **10-18 meses**

Añadimos a todo lo anterior, y para siempre, un adulto que:

- Atribuya intencionalidad a sus conductas.
- Actúe como un yo auxiliar.
- Les proporcione oportunidades.
- Les motive.
- Refuerce sus éxitos.
- Tolere sus fracasos.

### **18-24-36 meses**

Aquí, se sigue necesitando un adulto que:

- Les acepte y les valore.
- Tolere su falta.

## **Anexo 2. PowerPoint «ROLDebate»**

Contenido del PowerPoint utilizado puntualmente durante los debates para enriquecer, contrastar o matizar lo que se iba exponiendo.

Contenido textual:

1	El rol de los profesionales de atención temprana en la ONCE
2	¿Expertos que dan indicaciones desde su mundo de conocimientos específicos?

3	¿Profesionales que activan una escucha significativa, dan tiempo...?
4	...profesionales que sostienen, acompañan... Rastrear para encontrar fortalezas
5	¿Profesionales que saben estar con el otro en el no saber...?
6	Se trataría de creer siempre en el otro, en el niño, en la familia que lo sustenta, en los recursos humanos que les rodean...  Y actuar en consecuencia, más allá de lo que podría parecer...
7	Procurar sinergias de múltiples miradas, personales, profesionales...
8	«Desde el punto de vista aerodinámico, está científicamente demostrado que el abejaruco es un animal que no puede volar. Solo que él no lo sabe».  NASA
9	«Tanto si crees que puedes, como si crees que no puedes, estás en lo cierto».  H. Ford
10	«El instrumento más importante de la relación de ayuda, es la persona del profesional».  Satir, 1985

11	Beutler (1995) demostró a través de sus investigaciones, que la persona del profesional es ocho veces más influyente que su orientación teórica y/o el uso de técnicas concretas...
12	«La responsabilidad del profesional es funcionar como persona. Esto es, conservarse básicamente humano. Esto es un triunfo».  (S. Minuchin y M. P. Nichols, 1993)
13	<b>Factores que afectan al profesional</b>  Carkhuff (1969) elaboró un modelo de relación de ayuda profesional en el que subrayó <b>dos elementos</b> : <ul style="list-style-type: none"><li>• Que el funcionamiento del profesional como persona se define en términos de <b>nueve variables</b>.</li><li>• Que solo un alto nivel de funcionamiento en tales variables podía estimular el crecimiento o mejora del cliente/usuario.</li></ul>
14	Estas <b>nueve variables</b> son: <ul style="list-style-type: none"><li>• Respeto.</li><li>• Empatía.</li><li>• Autenticidad.</li><li>• Especificidad.</li><li>• Confrontación.</li><li>• Impacto de personalidad.</li><li>• Autorrevelación.</li><li>• Relación al momento.</li><li>• Autorrealización.</li></ul> Carkhuff (1969)

15

Otros autores (O. Galfré y G. Frascino, 2007) consideran que son múltiples los factores que pueden afectar al profesional.

Y señalan aspectos en los cuales **lo personal y lo profesional constituyen un único tejido** de recursos, habilidades, competencias, con enorme incidencia en el desarrollo de una relación de ayuda efectiva:

- El estilo combativo.
- El recurso *humor*.
- La habilidad de la palabra.
- Personas que son hábiles contadoras de historias.
- Habilidad para hacer preguntas creativas y minuciosas.
  - Capacidad de observación.
  - Grandes mediadores.
- Estilo predominantemente concreto y práctico.
  - Buen nivel de autoconocimiento.
- Cercanía vs. distancia: manejo flexible de la alianza terapéutica.
- Formación continua en diversas áreas...

16

### ¿Cómo mejorar la actividad profesional?

- Cuando el profesional ve alterado su mundo emocional ante la gestión de situaciones personales ajenas que son complejas y delicadas...
- Cuando se produce desgaste por las exigencias de la tarea...
  - Crear espacios de supervisión profesional.
  - Diversificar tareas.
  - Potenciar y recurrir a una red de colegas.
  - Fortalecer vínculos emocionales sanos e importantes con otros grupos: familia, amigos...
  - Dar espacios y tiempos a otras actividades recreativas y placenteras: viajes, arte, deporte, humor...

Belén Muñoz Giner (2010)  
*Grupo Urbano de Terapia Familiar*

17

### **Propuesta formativa de los expertos en AT**

#### *Recomendaciones Técnicas para la AT (2006)*

- Poseer conocimientos específicos en AT siempre es una ventaja.
- El prerrequisito es poseer buena formación inicial en los respectivos campos.
- La clave para la calidad de atención es la formación continua y multidisciplinar en el propio desarrollo profesional, con diferentes modalidades.
- «No parece necesario crear un nuevo tipo de profesional especialista con un perfil determinado para trabajar en AT, esto podría ir contra los principios de interdisciplinariedad y trabajo en equipo que se considera clave para lograr calidad de intervención en atención temprana a niños y familias».
- Formación continua **a través de:**  
  
La evaluación compartida de procesos y resultados.
- Formación continua **para:**
  - Mejorar procesos de intercambio de información, discusión y toma de decisiones entre profesionales.
  - Consolidar la figura del coordinador de caso como referente de la atención que prestan los equipos para cada niño-familia.

18

### **Propuesta formativa de los expertos en familias y asesoramiento**

Establecer buenos modelos de relación con familias y profesionales:

- Modelos ecológico y colaborativo **para:**
- Acompañar y suscitar compromisos.
- Promover y apoyar interacciones compensatorias.
- Transmitir altas expectativas...

#### **El perfil profesional conveniente:**

- Sentido del humor, inconformismo, creatividad.
- Adecuada distancia emocional.
- Orientación realista a objetivos y tareas.
- Óptima utilización de procesos comunicativos.
- Empatía y capacidad de espera.
- Habilidades de influencia y delegación.
- Valoración positiva de la diversidad y las divergencias.

#### **La actitud profesional conveniente**

- Sustentar la permanente actualización de conocimientos.
- Desarrollar un trabajo en equipo multidisciplinar efectivo y satisfactorio.
- Agradecer a niños, familias y profesionales su confianza y su estímulo.
- Recordar que

**«Todos queremos mejorar»**

### **Anexo 3. Nosotros y la ONCE**

*Trabajo presentado al concurso «La ONCE y yo» en 2014, en el que recibió una mención especial.*

No os voy a engañar: mi primera toma de contacto con la ONCE fue uno de los peores días de mi vida. Soy la madre de Iker, un niño de seis años, que lleva afiliado a la ONCE desde los 3 años.

Tres meses antes de ese día, mi vida era más o menos *perfecta*: felizmente casada, con dos preciosos niños y trabajo.

De pronto empezamos a notar que Iker no veía del todo bien. Como era muy pequeño y apenas hablaba, él no decía nada. Lo llevamos a revisión y nos dicen que prácticamente no tiene visión y que hay que hacerle pruebas neurológicas. Gracias a la rapidez de nuestra pediatra, se las hicieron al día siguiente y descubrimos un tumor cerebral que comprimía el nervio óptico, razón por la cual Iker estaba perdiendo la vista. Era una mala noticia, pero a la vez, abría una puerta a la esperanza: sabíamos lo que sucedía y había soluciones posibles.

Le operaron a la semana siguiente, y tras pasar diez días en la UCI y alguna otra complicación, un mes después volvimos a casa.

Durante todo ese tiempo, lo que menos nos preocupaba era la visión, ya que lo importante era su vida, su estado de salud, que fue muy complicado.

En cuanto a la visión, siempre nos dijeron que, aunque era difícil, sí que había posibilidades de que Iker la recuperase, por lo que manteníamos esa expectativa. Otra vez la esperanza.

Y así, llegó el momento de incorporarse al cole. Iker estaba vivo, estaba sano, y tocaba empezar con la escuela, que era un soplo de normalidad después de todo lo que nos había pasado.

Creo ahora que nosotros, sus padres, todavía estábamos como en una nube, un poco ajenos a la envergadura de la situación que vivíamos. De hecho, cuando me pongo a recordar esos días, es como si yo no hubiera estado allí, como si todo fuera

una pesadilla en la que la corriente me llevaba y yo solamente tenía energía para dejarme llevar.

Gracias a que a mi alrededor había gente supercompetente que se puso manos a la obra, acertamos con la senda más conveniente.

Yo estaba convencida de que Iker un día se iba a levantar y me iba a decir que veía perfectamente —en esa nube andábamos entonces—, así que veía la afiliación a la ONCE como una posibilidad, en una especie de temido futuro en el que no quería pensar, inada urgente, vaya!

Sin embargo, el psicopedagogo del colegio, que se implicó muchísimo, y al que siempre estaré agradecida, tomó la decisión y me llamo para decirme que lo que Iker necesitaba era la ONCE, y que me había pedido la cita para que lo valoraran. No me dio opciones, ni me dejó pensar.

Y por fin llegó el día de ir allí, de dar los primeros pasos hacia la certeza de la ceguera de mi hijo. Yo lo vivía así, y por eso digo que fue uno de los peores días de mi vida, porque fue el día en el que de verdad fui consciente de que Iker era ciego, y todo fue muy duro: la revisión en la que te das cuenta de que tu hijo realmente no ve nada, la charla con la trabajadora social, en la que te habla de cosas que tú no puedes escuchar, porque lo único que estás asimilando es que tu hijo es ciego... Creo que ese día hablamos con más gente, pero de verdad que no lo recuerdo... Solamente recuerdo que ese día sentí todo el peso de la palabra ciego —oficialmente ciego— referida a mi hijo, y que, de repente, mi mundo y el suyo se hicieron realmente pequeños.

De pronto, no había esperanza a mi alrededor.

No es una crítica, ni hacia la institución, ni hacia los profesionales que nos atendieron, ya que hubo realmente una acogida muy amable. Era yo con ese estado de ánimo que te aturde por completo y no te permite percibir, asimilar, calibrar... En ese momento solo recuerdo dolor.

Al poco tiempo, me dijeron que mandarían una profe al cole para ayudarle. Entonces llegaron Asún y Braillín. Asún tuvo una paciencia infinita con Iker, pero, sobre todo, con nosotros: nos ayudó a asumirlo o a intentarlo, nos animó, tratando de hacernos entender que, pese a las dificultades, Iker iba a aprender como los

demás niños. Estuvo poquito con nosotros, ya que fue a medio curso cuando se incorporó.

Al poco de acabar el curso, en la siguiente revisión médica, nos dicen que el tumor ha vuelto, y que hay que volver a operar.

Otra vez el mismo infierno, y a los seis meses siguientes otra vez: en año y medio, le operaron tres veces del mismo tumor cerebral. Esto hizo que viviéramos lo que estaba sucediendo con una nueva vuelta de tuerca: *da igual que sea ciego, yo solo quería que se quedara conmigo y que ese infierno acabara.*

De repente, te ha cambiado el chip, y asumes que lo peor que puede pasar no es que sea ciego. Ya has sentido que, con la ayuda de la ONCE y el empeño de todos los que le rodean, él va a salir adelante y va a tener una vida plena.

También me ayudó mi hija, dos años mayor que Iker, y que, en aquel momento, con 6 añitos, me hizo saber lo que nos complicamos la vida los adultos: un día, intentando hablar con ella de todo lo que nos estaba pasando, me dijo: «Mama, yo estoy bien, y a mí, mi hermano Iker no me da pena, porque puede hacer todo lo que quiera, pero de otras formas».

Yo pensé: «¿Cómo mi hija puede ser más madura que yo?». Ella, con su inocencia, propia de la edad, y con su gran madurez, y con esa capacidad para captar las cosas buenas del mundo que parecen tener los más pequeños, me hizo entender que no todo tiene que ser tan difícil, que solo hay que buscar otra manera.

Y para ayudarme a encontrarla, para ayudarnos en esa búsqueda de otras maneras de hacer, estaba la ONCE.

La esperanza estaba volviendo a acercarse a nuestras vidas. O al menos, nosotros, podíamos sentirla de nuevo alrededor.

El siguiente curso cambiaron de profe, y llegó Mabel y nos revolucionó a todos. La verdad es que fue un soplo de aire fresco, nos «espabiló» a todos.

Enseguida se puso manos a la obra, haciéndonos implicarnos en todo y enseñándonos a nosotros a la vez que a Iker: todos buscamos retales, relieves, cosas que pudieran hacer que Iker percibiera las cosas de otra forma...

---

VECILLA, I. (2017). El rol de los profesionales de atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 46-73.

Empezamos a conocer el braille, y yo iba aprendiendo a la vez que Iker. Tanto ha insistido Mabel que en mi casa hasta el Ratoncito Pérez deja sus cartas en braille.

Ese verano, Mabel nos dio un curso de braille a todos los que formamos el entorno de Iker: las abuelas, los tíos, los amigos de mama, etc.

Y así, para nosotros, ahora La ONCE es esa gran institución que hace un trabajo enorme y a la vez cercano, gracias al cual, el mundo de Iker y el mío propio han vuelto a hacerse grandes: nuestro mundo vuelve a ser enorme y no tiene límites, porque sabemos que tenemos un gran aliado al lado, que nos ayuda cada vez que encontramos una barrera en el camino, y, a veces, encontramos muchas.

Barreras que son difíciles de llevar y que hacen que nuestra vida sea una lucha continua, pero la más dura es la incomprensión de la gente. Sé que todo el mundo lo hace de buena fe y que realmente creen que son muy compasivos, pero cada vez que oigo a alguien referirse a mi hijo como «pobrecito», se me revuelve el estómago: parece que la gente solo ve lo que falta, y eso es ver muy poco. Se olvidan de ver todo lo que hay: que Iker es un niño, y es un niño feliz y es un niño tan feliz y tan especial que nos hace ser mucho mejores a todos los que estamos a su alrededor. En todo el tiempo que ha estado malito, muy malito, no ha perdido la sonrisa en ningún momento —¡salía de la UCI cantando!—.

Hoy, es un niño que disfruta de todo cuanto le rodea como nadie y que nos enseña a los demás a disfrutar de cosas geniales, como el canto de los pájaros, que Iker dice que cantan más contentos cuando hace calorcito, y puede que sea cierto, pero los demás, con tanto mirar y tanto ver, no percibimos esas otras realidades tan hermosas, hasta que él nos ayuda a caer en la cuenta. Y renueva nuestras esperanzas, y amplía nuestro mundo: la vida está llena de sonidos especiales, no hay que tener vergüenza de cantar cuando te apetece, ni hay que tener miedo de pedir ayuda, si eso es lo que necesitas.

La ONCE lucha continuamente por conseguir que las gentes sean *capaces de ver, de darse cuenta* de todo esto, de lo que realmente hay, y de todo lo que es posible, y que nadie se quede reducido a atender pasiva o compasivamente a lo que les falta a las personas que la integran.

Por eso es tan importante que sigan con su labor, tanto para las personas con ceguera, como para sus familias, y para toda la sociedad: conquistar la inclusión, más

allá de una palabra que queda bonita en informes o en discursos. Hacerla cada día más real beneficia a todas las personas, porque la inclusión es una experiencia que invita a todo el mundo a ser más creativo, y ayuda a ser mucho más consciente y participativo en relación a las posibilidades de cada uno de nosotros.

Por eso necesitamos que la ONCE siga siendo lo que es: una gran institución, a la que puedes recurrir para conseguir apoyos en la lucha con las administraciones que pretenden enterrarnos en burocracia, en lugar de dar soluciones rápidas a los problemas que vamos encontrando.

Gracias a su apoyo, estamos solicitando que se eliminen barreras arquitectónicas en el cole de Iker, cambio que beneficia a todos los niños que estudian allí, y no solamente a él. También hemos solicitado que el ayuntamiento de nuestro pueblo ponga un semáforo sonoro para que pueda cruzar la carretera que divide su pueblo sin peligro. Hasta ahora, no hay ni semáforo ni paso de peatones para nadie, de modo que también será un cambio bueno para todos los que vivimos en el pueblo. Y seguro que surgirán más cosas mejorables, y es un gran alivio saber que no estás solo, que puedes contar con una institución, la ONCE, que comprende y que te acompaña en tus demandas.

Para Iker, mi hijo, la ONCE es ese sitio tan guay que le manda cuentos en braille, que le trajo a Braillín, que tiene esos juegos tan divertidos y accesibles como el Caracol Serafín, ese sitio donde se puede encontrar y comprar un parchís con el que él pueda jugar, ese lugar que le ha traído una Perkins para el cole y otra para casa, para que pueda escribir cartas a todo el mundo; es esa institución que le ha permitido aprender a leer con las nuevas tecnologías gracias al proyecto en el que participa, y que le hace llegar herramientas tan ingeniosas como el bolígrafo LEO, tan útil en casa —por ejemplo, para compartir álbumes de fotos— como en el cole, para estudiar inglés o revisar una lámina en relieve... La ONCE es esa gran casa a la que él siempre pregunta: «¿Y no tenéis algo para que yo pueda...?». Y de momento, siempre hay algo...

Para mí, como madre, lo mejor de la ONCE es el grupo de personas que la integran y que trabajan cada día, cada cual desde su papel, para que la vida de mi hijo sea menos difícil, y sea plena, y sea todo lo fácil y grata que sea necesario en cada momento. Si llegan los Reyes Magos, ahí están en la ONCE, tan majos, esos magos a los que les podemos llevar nuestra carta en braille, porque ellos sí saben leerla. Si llega el verano, ahí está ese monitor tan duro —como dice Iker—, pero tan divertido, que nos llevó de

campamento y que le obligaba a comer de todo, a la vez que le enseñaba que él no es el único niño ciego del mundo, como se temía Iker. Y ahí estaba también Miriam, esa monitora tan maja, sin la que Iker no quiere ir de campamento... Y si empieza el curso, viene la maestra, que enseña, cuida y defiende a Iker con uñas y dientes. Ella, la maestra, es para nosotros la voz y la compañía de la ONCE: viene, va, trae, lleva, sugiere, pregunta, apunta, anima...

Ella es la ONCE y, por supuesto, la mejor parte.

Para nosotros, la ONCE son personas con las que podemos contar y que nos hacen sentir que cuentan con nosotros.

Ahora, con la ONCE tan dentro de nuestra casa, y tan alrededor, en cada época del año, en cada evento..., la esperanza, el ánimo, la energía, la búsqueda de soluciones y todas esas cosas tan necesarias en la vida de cualquiera, que parecía que desaparecían el primer día que nos acercamos allí, casi obligados, se han convertido en compañía cotidiana. No estamos solos, la ONCE es una casa llena de personas, de cosas y de ideas y energías muy valiosas. Así lo hemos ido sintiendo cada vez en estos cuatro años. Nuestro mundo, que parecía reducirse tanto en aquel primer encuentro, no ha hecho más que ampliarse. Y nos gusta que sea así. Necesitamos que sea así. Lo que empezó siendo uno de los peores días de mi vida es ahora una de esas cosas buenas que nos acompaña cada día.

9 de abril de 2014

Natalia Pérez Pérez

## Grupos de reflexión

### Construyendo juntos un espacio familiar

#### *Building a space for the family together*

M. Morral Subirà, M. Bello Rovira, T. Ribera Vilella<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Profesionales. Familia. Funciones de la familia. Necesidades de la familia. Hijos con discapacidad visual. Trauma. Estrés. Duelo. Ansiedad.

Cuando nos propusieron poder coordinar el taller de familias en la Jornada que se hizo en Sevilla de Atención Temprana, nos planteamos ante todo poder compartir nuestra experiencia con todos los profesionales que conformaron los dos talleres, compartir, reflexionar, discutir... Una tarea tan compleja, pero, a la vez, tan apasionante como es el trabajo con la familia.

Preparamos el taller en tres partes.

En la primera parte, reflexionamos alrededor de la idea de qué es una familia y las funciones que esta desarrolla.

Para esta primera parte nos ayudamos de la presentación de unos anuncios de Ikea que ilustran lo que es una familia. Las situaciones familiares planteadas en los anuncios nos situaban en la discusión en tres premisas: la universalidad del tema, la toma de conciencia de la gran intimidad que constituye una familia y la gran complejidad de la intervención con las familias.

---

<sup>1</sup> **Montse Morral Subirà** ([moms@once.es](mailto:moms@once.es)), **Marta Bello Rovira** ([mbr@once.es](mailto:mbr@once.es)) y **Tirma Ribera Vilella** ([tirv@once.es](mailto:tirv@once.es)). Maestras del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona, Equipo de Atención Precoz, Atención Precoz Cataluña. Gran Vía de les Corts Catalanes, 394; 08015 Barcelona (España).

Partimos de una definición de familia y de las funciones que esta desarrolla que nos parecía poder estar todos de acuerdo. Así pues, definimos familia como:

Un grupo primario de personas que establecen su base en el afecto, compromiso, solidaridad. Donde el ser humano comienza su formación personal y social. La familia es la célula básica de la sociedad, no solo cimenta la sociedad, sino nos crea las bases a nosotros mismos. Nos hace humanos.

José Pérez Adán

Dentro de esta definición, establecimos como funciones básicas de la familia:

- capacidad de amar,
- capacidad de generar esperanza,
- capacidad de contención del sufrimiento,
- capacidad de pensar.

Estas capacidades que tienen todas las familias son únicas e intransferibles. Así pues, son las que determinarán para cada grupo familiar su estilo de relación, su trato, su comunicación, su manera de afrontar las diferentes situaciones, sus mecanismos de defensa.

¿Qué quiere decir *trabajar con la familia*? ¿Hacer reuniones y explicar la evolución? ¿Hacer reuniones y recomendarles cómo deben trabajar y/o ayudar a su hijo? ¿Describir a la familia cómo es su hijo?

O también, llegar a conocer junto con la familia cómo ven a su hijo. ¿Qué esperan, cuáles son sus anhelos, cómo está emocionalmente la familia? ¿Cómo puedo, como profesional, mostrar potencialidades del niño aún no descubiertas por los padres, o cómo puedo ofrecer recursos para que los padres puedan trabajar las debilidades de su hijo?

De nuestra experiencia, podemos afirmar que todo ello es de una enorme complejidad y fragilidad. Así pues, nuestras intervenciones tienen un altísimo riesgo: el riesgo de creer que poseemos la fórmula de la buena crianza. Es difícil, pero, como dice el poeta, «se hace camino al andar». Debemos ser cautelosos y respetuosos y no interferir para que se desarrolle la mejor evolución biológica, social y emocional del niño y su familia, para alcanzar así la mejor salud mental posible.

---

MORRAL, M., BELLO, M., y RIBERA, T. (2017). Construyendo juntos un espacio familiar. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 74-82.

Nuestro trabajo será el de ser mediadores o posibilitadores, para poder ir restableciendo el estado de homeostasis que la familia ha perdido.

La segunda parte del taller consistió en poder analizar el proceso de la familia cuando nace un hijo con un déficit visual. Nos ayudamos en esta parte de textos que habían hecho diferentes familias, en los que expresaban sus sentimientos.

Exponemos a continuación un resumen de este apartado.

Cuando pensamos en una pareja de padres, pensamos en una experiencia grupal básica, preferentemente emocional. Ser padres es una experiencia biológica que producirá una serie de intercambios y relaciones que conformarán un tejido emocional de tipo vinculante y profundo.

Si en esta experiencia emocional profunda (ser padres) las cosas salen bien, cada uno de sus miembros asumirá su rol y favorecerá el crecimiento emocional de los otros componentes del grupo. Cuando hay dificultades, los miembros del grupo se colocan fuera de rol, siendo incluso difícil poder pensar en las inversiones que se puedan producir, carencias y conflictos...

Al producirse un déficit en el hijo, este puede ser vivido como una agresión al estado materno y/o paterno. Aunque no haya una culpa objetivable, los padres sí viven la responsabilidad de lo que ese nacimiento significa.

Son muchos los factores que influyen en la evolución de un niño, pero quería destacar dos en particular, aquel que hace a la pareja sentirse como padres que pueden disfrutar de la relación con su hijo, de los juegos, alegrías..., y la necesidad que tienen los padres de revivir las ilusiones que proyectaron un día en ese hijo, en lo que un día era futuro y ahora es presente. Un presente muy distinto al que habían imaginado.

Cuando unos padres tienen un hijo con una discapacidad visual, hay un sufrimiento emocional traumático y, como consecuencia de este sufrimiento, hay un estrés emocional y físico.

Definimos *trauma* como: herida, lesión, experiencia que produce un daño duradero. Acontecimiento intenso que sobrepasa las capacidades y produce un daño en la

mente. El tiempo de resolución es largo, y, a veces, no se soluciona, puede llegar a ser crónico.

Cada uno de nosotros tiene puntos vulnerables que nos pueden traumatizar, y son diferentes para cada uno (discapacidad, muerte, divorcio, enfermedad, pérdida de trabajo...).

Tenemos necesidad de controlar el mundo y la existencia. Cuando hay un trauma se rompe este control y la persona se siente muy vulnerable. También se produce un sentimiento de extrañeza, y se piensa que los demás no lo entienden, quedando muy alterados los vínculos (familiares, amigos, trabajo...).

A pesar de que el trauma es concebido como algo que necesariamente tiene repercusiones negativas, también muchos individuos que han pasado por una situación de este tipo han sufrido cambios en sí mismos y en relación a los otros, incluyendo nuevas posibilidades en la vida personal, el desarrollo espiritual, la fortaleza personal, que les pueden reportar beneficios a largo plazo: es lo que se llama «trauma como factor de desarrollo».

Cuando una familia o un individuo sufren un trauma, para afrontar esta situación tan compleja y dolorosa se produce un *proceso de duelo*. Esta situación produce *ansiedad*, y esta ansiedad será tratada de diferente manera por cada miembro del grupo familiar a través de los mecanismos de defensa.

## Duelo

- 1. Shock:** estado de confusión, angustia, trastornos..., fuerte deseo de huida (imposible de creer, inadmisibile, irrealidad, aturdimiento).
- 2. Negación:** dudas sobre la verdad del diagnóstico (peregrinaje médico, despertar de la pesadilla, solución mágica, restan importancia a la gravedad...).

Esta negación es útil al principio, y ayuda al establecimiento de los primeros vínculos. Si se interviene en este momento para tomar conciencia del problema, se podría producir una depresión profunda con efectos destructivos, muy perjudicial

para la relación madre-hijo. La negación permite a la madre buscar su propia relación a través del descubrimiento de las partes sanas, competencias de su hijo.

**3. Culpa:** ¿por qué a mí?, búsqueda de la causa, sentimiento de injusticia.

En estas tres fases podemos tener manifestaciones somáticas: suspiros, fatiga, insomnio, anorexias, trastornos digestivos...

Obsesión por la imagen perdida (hijo imaginario).

Agresividad, irritabilidad, falta de concentración, falta de interés.

**4. Depresión:** sentimientos de padres desgraciados, horror a la ceguera (la visión considerada como el más valioso de los sentidos, el mundo de las tinieblas, imágenes de oscuridad...).

Dos tipos de depresión:

- *Narcisista:* la **autoestima** del padre y/o de la madre queda muy dañada ante el déficit. No se puede tolerar.
- *Culposa:* el déficit del hijo se vive como un castigo por alguna falta del sujeto. Sentimientos de culpa y vergüenza.

En esta fase podemos encontrar sentimientos comunes, como la pérdida del deseo de hacer cosas; todo es una montaña.

Tristeza, estado afectivo bajo.

Hipersensibilidad: la persona está más sensible a cualquier estímulo que antes no le afectaba (noticias, películas...).

**5. Reorganización:** adaptación a la realidad (vida de pareja, vida familiar, trabajo...).

Aceptar la realidad perdida (dejar ir al niño deseado) a través de las emociones que tienen y elaborando el duelo de esta perdida.

Adaptarse a la realidad (el hijo que tiene, el hijo real).

Todo este proceso no se supera de una vez por todos, suelen producirse descompensaciones o vueltas atrás.

Todos estos sentimientos son naturales durante este proceso de adaptación: poco a poco se va encontrando una posición más sana en que el déficit del niño se integra a partir de sus capacidades.

El profesional tendrá que crear un espacio donde los padres puedan dejar fluir todos estos sentimientos, donde sientan la confianza para poder manifestar estas emociones sin sentirse juzgados. Un tiempo y un espacio donde se sientan liberados de su desesperación.

Paralelamente, hemos de ayudar a los padres a poder ver las capacidades de su hijo, que puedan descubrir aspectos positivos en él, que sientan el deseo de conocerle y de poder llegar a disfrutar con él.

No es fácil: a la mayoría de padres les resulta complejo identificarse con un niño que padece un déficit. Se vive como algo ajeno, que no forma parte de ellos. Además, tenemos un factor añadido, que es la parte llamativa del déficit visual (se nota, todo el mundo lo ve).

La privación específica de la mirada como vehículo de la interacción añade más complejidad: esta privación obstaculiza el reconocimiento mutuo y la comunicación.

Cada familia es única. Es por eso que es tan complejo el trabajo. Hay muchos factores que condicionan cada proceso: la historia psíquica que cada madre y padre traen consigo, el nivel de educación, la salud, creencias, valores, formas de afrontar los problemas...

## Necesidades de la familia para poder facilitar el proceso de duelo

- Necesidad de un servicio de profesionales en el que los padres se sientan acogidos —para poder recuperar la autoestima y la confianza en generar recursos personales— y como grupo familiar, para poder ir encontrando un equilibrio.

---

MORRAL, M., BELLO, M., y RIBERA, T. (2017). Construyendo juntos un espacio familiar. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 74-82.

- Necesidad de poder llegar a conocer a su hijo a través de su temperamento, sus capacidades y sus limitaciones.
- Necesidad de un diagnóstico.
- Información relativa al desarrollo y la salud de su hijo.

Cada familia hará un proceso único de duelo y una reorganización particular, porque cada familia tiene una manera distinta de ver las cosas y afrontar las situaciones que la vida nos inflige. Cada familia es única.

No hay familias ni buenas ni malas... hay situaciones, familias, profesionales, emociones.

El profesional se unirá a la familia en un momento emocionalmente muy vulnerable, crearán juntos un espacio y un tiempo para poder pensar, trabajar, conocer, comunicar, confrontar, para poder ir tejiendo un nuevo equilibrio emocional que sirva para que la familia pueda encontrar nuevos recursos para poder hacer frente a la nueva situación.

La tercera y última parte que planteamos fue la del profesional: cómo se posiciona el profesional ante una familia.

Como profesionales de atención temprana, estamos en contacto con las dificultades emocionales de las personas y los grupos, en tanto que trabajamos como familias que observan a las familias en momentos muy delicados de su crecimiento (nacimiento, crianza...). Tendríamos que tener en cuenta cómo nos posicionamos ante estas familias y de qué manera va a influir en nuestra intervención con ellas.

Dentro de todos los objetivos que nos planteamos en nuestro trabajo diario, nos gustaría remarcar uno que nos parece imprescindible, y en torno al cual giran gran parte de los demás objetivos. Consiste en «cómo acompañar a las familias en el proceso de volver a sentirse competentes como familias» (*Familia: experiencia grupal básica*, Guillem Salvador, 2009).

El profesional de AT se unirá a la familia en un espacio y un tiempo, convirtiéndose en objeto de la relación, imprescindible para la formación de pensamiento y, consecuentemente, de crecimiento mental.

Por todo ello, podemos decir que no trabajamos solamente desde una técnica, sino también con una cierta mirada, entendida como el dialogo entre nuestros modelos internos de familia y el modelo familiar que tenemos delante.

Cómo los profesionales miramos al grupo familiar y, en consecuencia, cómo la familia nos mira y se siente mirada, va a ser parte importante de nuestro trabajo. Ahí está la tarea, en el encuentro y el diálogo de miradas.

Estas miradas van a venir determinadas no solo por nuestros conocimientos teóricos, sino también por nuestra propia personalidad, y nuestra experiencia.

Hay una frase de Aldous Huxley: «La experiencia no es lo que nos pasa, sino aquello que hacemos con lo que nos pasa». Y, por tanto, es único y personal.

Es por ello que en nuestro trabajo con familias tendremos que admitir:

- cierta subjetividad (en la observación), obstáculos que pueden dificultar la tarea: estereotipos, nuestra propia experiencia familiar interna (como padre, madre, hijo, hermano...);
- emociones y ansiedades (tanto en el profesional-observador como en los padres-observados).



---

MORRAL, M., BELLO, M., y RIBERA, T. (2017). Construyendo juntos un espacio familiar. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 74-82.

Es, por tanto, importante, desde nuestro modelo de trabajo, el **trabajo en equipo**: compartir para objetivar, para pasar de lo subjetivo a lo objetivo. La **supervisión**: como elemento objetivador y formador. Y la **formación**: como alimento para el crecimiento profesional.

Los seres humanos aprendemos a vivir en el seno de una familia, y, cómo es lógico, su funcionamiento es un elemento vertebrador de nuestra personalidad, que viene muy determinada por cómo aprendemos a gestionar nuestras emociones a lo largo de la vida. Gran parte de este proceso vital tiene lugar en la familia y, por tanto, el grupo familiar será el modelo de experiencia interactiva en el que lo individual alimentará a lo grupal y viceversa.

Conclusiones de los dos grupos que realizaron el taller *Construyendo juntos un espacio familiar*.

- El trabajo con familias es de una gran complejidad. Por este motivo, los profesionales de AT necesitamos tener una formación permanente.
- Una situación óptima requeriría que el profesional pudiera contar con soporte de un equipo específico de AT, o de referencia, que permita la puesta en común de todo aquello que afecta a la intervención, así como una formación continuada interna y/o externa y la supervisión de casos y del trabajo con las familias. Y, dentro de las posibilidades de cada zona y profesional, hacer investigación.
- Actitudes y modelo de trabajo a tener en cuenta frente a la familia:
  - Observar a la familia sin juicios ni prejuicios.
  - La intervención ha de considerar la comprensión de la situación familiar pasada y presente para potenciar los propios recursos de la familia, validándolos.
  - Poner de relieve la función vertebradora del padre, haciéndolo siempre presente.
  - Considerar al grupo familiar como un grupo amplio: padres, abuelos, hermanos...
  - Trabajar a partir de las capacidades propias del niño y potenciarlas.

## Grupos de reflexión

### Modelos de intervención

#### *Intervention models*

C. González Benito<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Intervención. Modelos de intervención. Modelo ecológico. Modelo integral. Atención centrada en la familia.

El grupo de reflexión sobre modelos de intervención surge del deseo de ponerle nombre a lo que venimos haciendo desde la práctica profesional.

Comenzamos respondiendo a la pregunta de qué entendemos por modelos de intervención, como lugar desde el que nos situamos desde el punto de vista teórico para afrontar la casuística de atención temprana.

En este sentido, la intervención y el trabajo en equipo implican cierto grado de consenso entre los profesionales intervinientes.

En un primer momento, hace ya más de veinte años, partimos de un enfoque centrado en el niño. Un modelo «importado» del enfoque «médico-rehabilitador» que se utilizaba en los centros públicos que trabajaban en el área de atención temprana en aquel momento (Imsero, unidades de rehabilitación infantil hospitalarias...).

En este sentido, el niño era concebido como un «sujeto-objeto de ser instruido en diferentes habilidades».

---

<sup>1</sup> **Carlos González Benito**. Delegación Territorial de la ONCE en Galicia. Cantón Grande, 3; 15003 La Coruña (España). Correo electrónico: [cagb@once.es](mailto:cagb@once.es).

En algunos centros de la ONCE, cuando se inicia la atención a esta etapa, el trabajo viene a ser como una extensión hacia abajo de la educación integrada, muy centrada en aspectos «curriculares».

Las familias son tenidas en cuenta, fundamentalmente, para la realización de escuelas de padres.

La evolución ha ido hacia un enfoque globalizador que tiene en cuenta al niño, la familia y el entorno, considerando al niño como persona en desarrollo que se construye desde diferentes contextos de relación: familia, escuela, entorno social más amplio.

La filosofía de base es ahora compartida en la mayoría de los Centros de Recursos Educativos de la ONCE como consecuencia de la formación de los profesionales y de la praxis de todos estos años, a pesar de la heterogeneidad de la casuística.

En el modelo de intervención imperante, se pone como eje central a la familia, y los procedimientos de intervención son flexibles en función de las características de cada caso, de la zona geográfica...

Las conclusiones son las siguientes:

- Se valora muy positivamente compartir estos espacios de reflexión.
- Se hace necesario cohesionar más los equipos de atención temprana, dotándolos de mayor especialización en la medida de las posibilidades.
- Sería conveniente tener en cuenta el perfil personal del profesional de atención temprana y su formación de base, pensando en los nuevos profesionales que se vayan incorporando al trabajo en esta área.
- Después del debate final, nos parece importante profundizar en el modelo integrador que recoge aspectos de los modelos ecológico, el centrado en la familia y el de entornos competentes.
- A nivel procedimental, la intervención en atención temprana debe priorizarse con respecto a cualquier trámite burocrático-administrativo que comporta la

formalización de la atención a la población susceptible de ser atendida por los equipos de la ONCE.

El grupo trabajó fundamentalmente sobre tres documentos que profundizan sobre los modelos de intervención en atención temprana y relacionados con el tema:

- *Atención temprana centrada en la familia* [formato PDF]. Grupo de Investigación en Educación, Diversidad y Calidad (Francisco Alberto García-Sánchez, Claudia Tatiana Escorcía Mora, María Cristina Sánchez-López, Noelia Orcajada Sánchez y Encarnación Hernández-Pérez). *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 45(3), núm. 251, 6-27 (2014).
- *Generando entornos competentes: padres, educadores, profesionales de A. T.: un equipo de estimulación* [formato PDF]. Sonsoles Perpiñán Guerras, del Equipo de Atención Temprana de Ávila. *Revista de Atención Temprana*, 6(1), 11-17 (2003).
- *Modelo Ecológico/Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana* [formato PDF]. Francisco Alberto García Sánchez. Impartido en la mesa redonda *Conceptualización del desarrollo y la atención temprana desde las diferentes escuelas psicológicas*, celebrada en la «XI Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias: factores emocionales del desarrollo temprano y modelos conceptuales en la intervención temprana», del Real Patronato sobre Discapacidad; 29 y 30 de noviembre de 2001 en Madrid.

## Grupos de reflexión

### Formación y cualificación de los profesionales de atención temprana de la ONCE

---

#### *ONCE early care professional training and qualification*

P. Carballo Lado<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Profesionales. Formación de profesionales. Formación continua. Equipos interdisciplinarios. Seminarios de Atención Temprana.

#### ¿Cómo abordamos este tema?

Previo al análisis de necesidades, recopilamos información significativa sobre la situación actual de la formación de los profesionales de atención temprana en España, en Europa y en la ONCE.

Pudimos encontrar esta información en la siguiente documentación (v. *Referencias bibliográficas*):

- *Libro blanco de atención temprana.*
- GAT.
- *Guía de estándares de calidad.*
- Recomendaciones de la Comisión Europea.
- Agencia Europea NEE.
- Documentación ONCE (Planes anuales de formación).

---

<sup>1</sup> **Pilar Carballo Lado.** Pedagoga del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Pontevedra. Calle Luis Braille, 40; 36003 Pontevedra (España). Correo electrónico: [pcl@once.es](mailto:pcl@once.es).

Este abordaje inicial nos situó en una panorámica general que completamos recopilando información a través de los coordinadores de nuestros Seminarios de Atención Temprana, u otros grupos de trabajo, para conocer el funcionamiento de los Equipos de la ONCE.

El hilo conductor de nuestras reflexiones ha sido siempre la búsqueda de la relación entre la formación y cualificación de los profesionales y la calidad de la educación.

Realizar esta revisión de literatura y documentación nos situó a todos en un mismo contexto o escenario desde el que poder construir propuestas o posibilidades de mejora.

## Análisis de la documentación

Si después de haber analizado todas las referencias bibliográficas incluidas, hubiésemos realizado una nube de palabras, gráficamente podríamos ver que todas las organizaciones e instituciones que investigan y trabajan en atención temprana a nivel europeo y en España ponen en valor y recomiendan la continua reflexión de las prácticas pedagógicas, aprender de las buenas experiencias, los enfoques sistemáticos, el trabajo en equipo y las cualificaciones reconocidas para los profesionales de atención temprana. La gama de temas y diversidad que los profesionales de atención temprana abordan lo exige.

Todos hemos subrayado y estado de acuerdo en que la especialización y el trabajo en equipo en atención temprana son bases sólidas que deben sustentar la calidad de nuestros Equipos.

En relación con la especialización, la documentación que manejamos nos habla de una formación inicial que incluya conocimientos y conceptos comunes para todos los profesionales que trabajen en este campo en relación con el trabajo con las familias, trabajo en equipo, desarrollo evolutivo del niño, etc. Salvo en países como Holanda, Alemania y Luxemburgo, en los que sí están incluidos en la formación inicial de los maestros de educación especial, educadores sociales, pedagogos y psicólogos, esto no ocurre en otros países (Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales, 2005).

En cuanto a la formación posterior común, nos hemos encontrado con que no parece necesario crear un nuevo tipo de especialistas de AT que responda a un perfil

determinado para trabajar en este campo, ya que ello podría ir en contra de los principios de AT, tales como el enfoque interdisciplinario y el trabajo en equipo. No obstante, sí necesitan tener algún tipo de formación posterior común para conseguir experiencias compartidas y completar y compensar necesidades individuales de formación. Los cursos de posgrado o impartidos por las universidades a petición de los equipos de AT, másteres u otra formación especializada ofertada por instituciones de Educación Superior completarían la formación continua de los profesionales. También las reuniones internas de los diferentes Equipos permiten a los profesionales organizar discusiones de casos, compartir experiencias, estrategias de trabajo, materiales, incluir conocimientos específicos de profesionales externos, etc. (Agencia Europea, 2005).

En cualquier caso, la formación posterior debe incluir:

- conocimientos básicos sobre el desarrollo evolutivo del niño e intervención familiar,
- conocimiento especializado relacionado con las investigaciones recientes en AT, diagnóstico, métodos de trabajo, etc.;
- y competencias personales sobre aspectos del trabajo con las familias, trabajo en un equipo, cooperación entre servicios, además de desarrollo de capacidades personales (autorreflexión, destrezas de comunicación y estrategias de resolución de problemas) (Agencia Europea, 2005).

En la documentación se relacionan directamente dos elementos que favorecen el proceso de la *construcción del equipo*: el nombramiento de una persona que actúe como «coordinador» y la «formación de los profesionales». Se recomienda que la figura del coordinador aparezca como canalizador, facilitador de procesos, pero también otra parte de ellos, es decir, que forme parte de un liderazgo distribuido. La filosofía de trabajo de los Equipos debiera de responder a las características de interdisciplinariedad y de transdisciplinariedad. En ambos casos se intercambia la información, se toman decisiones compartidas y se tienen objetivos comunes. En la transdisciplinariedad, además, los componentes del equipo adquieren conocimientos de otras disciplinas relacionadas y los incorporan a su práctica, pero es un solo profesional del equipo el que asume la responsabilidad de la atención al niño y mantiene el contacto con la familia.

---

CARBALLO, P. (2017). Formación y cualificación de los profesionales de atención temprana de la ONCE. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 86-96.

En este sentido, Golin y Ducanis (1981) señalan que las tareas se realizan individualmente, según las capacidades de los miembros del equipo, pero la información se comparte y se utiliza para complementar las tareas de cada miembro. Por ello, las decisiones las toma todo el equipo, pero teniendo en cuenta las opiniones individuales.

«Cooperación [trabajo en equipo] significa», según el informe *Atención temprana: análisis de la situación en Europa* (Agencia Europea, 2005; 28), «en primer lugar, trabajar con la familia como compañera [...] en todo el proceso [de intervención]. También se refiere a trabajar con otros miembros y con otros servicios o redes de los servicios sanitarios, educativos o sociales. Además implica compartir [...,] demostrar una actitud abierta y respetuosa hacia las familias y los colegas».

En resumen, la formación en AT pasaría por:

- La constitución de Equipos interdisciplinarios/transdisciplinarios (respuestas globales a problemas concretos).
- Una formación posterior y continua que contribuya a la especialización de los profesionales.
- Una cualificación que contemple las siguientes áreas de formación:
  - Desarrollo infantil.
  - Psicología de la dinámica familiar.
  - Conocimiento de la realidad.
  - Reflexión y trabajo en equipo.
  - Competencias personales. Actitudes y características relacionadas con los procesos de bienestar de los usuarios y con las relaciones profesionales.
- Una metodología de trabajo siempre en equipo y con un enfoque sistémico. En AT, ninguno de sus miembros por sí solo puede asumir en su totalidad la atención al niño en todos los aspectos que contempla el programa de atención temprana.

Las competencias profesionales van mucho más allá de la mera capacitación técnica, son valores en acción que incluyen, además, actitud, inteligencia emocional/social, valores personales (empatía, serenidad, capacidad de escucha...), etc. Desde la etapa infantil hasta la adolescencia, trabajar el clima emocional debe ser una prioridad.

Se han considerado dos elementos clave en el perfil del profesional de AT: formación especializada y actitud. La intervención basada en la emoción elimina la monotonía, introduce sorpresas que seducen y abre las puertas de las emociones, activa a los niños, los obliga a buscar relaciones de aprendizaje donde aparentemente no existen, les motiva.

Se valora como imprescindible un perfil profesional de AT empático, que sepa gestionar las relaciones dentro del Equipo y en la atención educativa a niños y familias.

## Realidad de los Equipos ONCE

Hemos reflexionado, además, sobre las acciones formativas de AT en la ONCE:

- Plan anual de Formación de Personal ONCE (cursos de 25 horas de duración).
- Grupos de trabajo:
  - Intraequipos.
  - Interequipos.
- Acciones formativas voluntarias en función de necesidades individuales.
- Seminarios de Atención Temprana (Centro de Recursos Educativos).

En general, se cree que no son suficientes las acciones desarrolladas dentro de la institución, y que, además, deberían ser más específicas de este campo. Incluso los títulos de las acciones son muy genéricos, y no varían de un año a otro. Ello pasaría por contemplar, en relación con la especialización de los profesionales, una planificación general desde la que anualmente se pudieran ofertar, por fases de desarrollo, diferentes temáticas y grados de especialización. Es difícil abordar en un curso anual todas las áreas de intervención en este campo. Sin embargo, resulta más fácil ir

anualmente incorporando grados y temáticas que complementen la especialización de los profesionales. Por otra parte, creemos que, si son propuestas más abiertas a todos los profesionales de AT, conseguiremos ir más en la línea de las recomendaciones de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales en esta materia.

La metodología de trabajo de los Equipos de AT en la ONCE, así como su composición, son muy heterogéneas y son representativas de la diversidad: distintas realidades, entorno y gestión que conforman cada uno de ellos. Pensamos, no obstante, que la singularidad de los equipos y la manera diferenciada de trabajar en función de su realidad cotidiana debe ser contemplada dentro del marco de actuación de las directrices generales de la ONCE.

Las preocupaciones sobre la formación y cualificación de los profesionales de atención temprana en la ONCE, expresada en los dos equipos de trabajo y por los coordinadores de los Seminarios de AT, están relacionadas con:

- Conseguir una mayor especialización.
- Mejorar la formación.
- Las ratios elevadas y la repercusión en la atención educativa.
- Poder priorizar las necesidades educativas de los niños y sus familias.
- La importancia de potenciar el entusiasmo y la motivación en los equipos de trabajo en horizontal y en vertical.
- La estabilidad de los profesionales en los Equipos. La Agencia Europea propone la estabilidad de los equipos como factor clave en relación con la calidad del apoyo y con el trabajo en equipo.
- La adscripción a AT de profesionales con formación no relacionada con el campo de intervención.
- Y la necesidad de más tiempo para formación continua en grupos de trabajo intra o interequipos relacionada con la reflexión y el compartir prácticas pedagógicas.

---

CARBALLO, P. (2017). Formación y cualificación de los profesionales de atención temprana de la ONCE. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 86-96.

Decía John Cleese: «Si quieres trabajadores creativos, dales tiempo para jugar». A veces, el factor tiempo perjudica muchos procesos de intervención, y más aún cuando las ratios profesor-alumno son tan altas.

La atención temprana es un campo tan importante que quizá sea el más esencial en el desarrollo y el proceso de maduración de nuestros alumnos, y, por ello, poder contar con profesionales en la Red de Especialistas sería de gran ayuda.

## Seminarios de Atención Temprana

Reflexionando sobre los Seminarios de Atención Temprana como otro aspecto a considerar dentro de la formación continua de los profesionales, hemos realizado las mismas preguntas a sus miembros para acercarnos un poco más a su funcionamiento. Cuestiones como temporalidad de las reuniones, si se utilizaba el Seminario de AT para el estudio de temas o casos, si el liderazgo estaba distribuido, si contaban o no con expertos, si elaboraban materiales, cuáles eran sus objetivos fundamentales, su composición y el ciclo de Educación Infantil en el que más se focalizaban.

Las respuestas, de manera muy resumida, quedan recogidas en la siguiente tabla:

SEMINARIOS AT	Madrid	Barcelona	Pontevedra	Sevilla	Alicante
<b>Temporalidad</b>	Trimestral	No hay Seminario. • Reunión anual. • Reunión bimensual.	Trimestral	Trimestral	4 / Anual
<b>Estudio de temas</b>	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
<b>Liderazgo distribuido</b>	NO*	NO*	NO*	NO*	NO*
<b>Expertos externos</b>	NO	Solo para supervisión de casos	1 vez / curso de formación	SÍ	NO

CARBALLO, P. (2017). Formación y cualificación de los profesionales de atención temprana de la ONCE. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 86-96.

SEMINARIOS AT	Madrid	Barcelona	Pontevedra	Sevilla	Alicante
<b>Casos</b>	SÍ (puntualmente)	SÍ	SÍ	NO (solo incorporados en el contexto de la charla del experto)	SÍ (puntualmente)
<b>Elaboración de material</b>	NO	SÍ	NO	NO	NO
<b>Objetivos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compartir.</li> <li>• Reflexionar y trasladar a la práctica.</li> <li>• Aportar (casos).</li> <li>• Contribuir a la condición de expertos en los profesionales de AT/zonas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compartir.</li> <li>• No perder la objetividad (expertos).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compartir.</li> <li>• Apoyo profesional.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compartir.</li> <li>• Actualizarnos en las tendencias: Psicología del Desarrollo. Déficit visual y estudio de casos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compartir.</li> <li>• Exportar.</li> <li>• Enriquecernos.</li> <li>• Responder a necesidades.</li> <li>• Velar por el cumplimiento de las normativas.</li> </ul>
<b>Profesores y técnicos</b>	SÍ	NO (solo maestros)	SÍ	SÍ	SÍ
<b>Ciclo de EI que predomina</b>	1.º	1.º	1.º	1.º	1.º

(\*) En relación a que el liderazgo esté más o menos equilibrado y no recaiga en una persona (normalmente, en el coordinador del Seminario de AT) o en las mismas personas.

En la tabla, la diversidad de los equipos es un hecho, pero nuestra lectura no ha sido negativa, en el sentido que cada realidad es diferente. No obstante, creemos que, de manera común, deberíamos avanzar:

- En la realización del análisis de necesidades de nuestros Equipos.
- En promover una cultura de trabajo colaborativa con valores y con una visión compartida.

CARBALLO, P. (2017). Formación y cualificación de los profesionales de atención temprana de la ONCE. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 86-96.

- En la evolución individual y colectiva contemplada desde oportunidades de desarrollo profesional para aprender juntos, «organizaciones que aprenden», decía Peter Senge.
- En apertura, trabajo en red, en la creación de alianzas y en las condiciones para la colaboración.
- Y necesitamos poner en valor la capacidad para sostener cambios por parte de los profesionales de los Equipos y de los gestores.

## La Red, un camino

No podemos ser profesionales del siglo XX intentando estar a la altura del siglo XXI.

Colaborar, construir y compartir conocimiento, responder a retos, plantear y resolver problemas, aprender haciendo, etc., exige unas vías de comunicación abiertas, flexibles, disponibles, accesibles que podríamos ir construyendo a través de un largo recorrido que, por largo, proponemos comenzar.

Las Comunidades Profesionales de Aprendizaje (CAP) o de Práctica (CP) nos ofrecen esa posibilidad. Son grupos sociales compuestos por profesionales que trabajan de forma colaborativa para afrontar e innovar ante problemas o cuestiones comunes.

La Red puede ser una vía de comunicación y las comunidades de profesionales de aprendizaje una estrategia de mejora para ampliar la mirada de las fronteras... Crear un foro o comunidades de práctica virtuales en torno a la atención temprana puede ser una opción a tener en cuenta en el futuro.

Compartir conocimiento implica fomentar relaciones profesionales, más capacidad y poder a los grupos e individuos que los componen. La salud del Equipo condiciona la necesidad de recurrir a normas y directrices o bien la posibilidad de ser más flexibles en su funcionamiento.

¡Queremos, necesitamos, que nos mimen, al Equipo y a los profesionales! Para ello, es imprescindible que los gestores conozcan y respeten nuestro trabajo.

---

CARBALLO, P. (2017). Formación y cualificación de los profesionales de atención temprana de la ONCE. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 86-96.

Todos hemos sentido el entusiasmo de haber participado en estas Jornadas de AT y es que... **es más fácil aceptar el cambio si participamos en su preparación, y lo hemos hecho.**

## Referencias bibliográficas

AGENCIA EUROPEA PARA EL DESARROLLO DE LA EDUCACIÓN DEL ALUMNADO CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES (2005). *Atención Temprana: análisis de la situación en Europa: aspectos clave y recomendaciones* [formato PDF]. Middelfart, Dinamarca: European Agency for Development in Special Needs Education.

AGENCIA EUROPEA PARA EL DESARROLLO DE LA EDUCACIÓN DEL ALUMNADO CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES (2011). *Atención temprana: progresos y desarrollo (2015-2010)* [formato PDF]. Odense, Dinamarca: European Agency for Development in Special Needs Education.

AGENCIA EUROPEA PARA EL DESARROLLO DE LA EDUCACIÓN DEL ALUMNADO CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES (2011). *Atención temprana: recomendaciones clave* [formato PDF]. Odense, Dinamarca: European Agency for Development in Special Needs Education.

EUROPEAN COMMISSION/EACEA/EURYDICE (2016). *Structural indicators for monitoring education and training systems in Europe, 2016: Eurydice background report to the Education and Training Monitor* [formato PDF]. Luxemburgo: Publications Office of the European Union.

FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT) (2005). *Libro blanco de la atención temprana* [formato PDF]. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT) (2011). *La realidad actual de la atención temprana en España* [formato PDF]. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad/Polibea.

GOLIN, A. K, y DUCANIS, A. J. (1981). *The interdisciplinary team: a handbook for the education of exceptional children*. Rockville, MD: Aspen.

---

CARBALLO, P. (2017). Formación y cualificación de los profesionales de atención temprana de la ONCE. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 86-96.

PONTE MITTELBRUN, J. (coord.) (2004). *Guía de estándares de calidad en atención temprana* [formato PDF]. Madrid: Imserso.

PONTE MITTELBRUN, J. (coord.) (2004). *Guía de estándares de calidad en atención temprana: formulario de autoevaluación* [formato PDF]. Madrid: Imserso.

ONU (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* [formato PDF].

UNICEF (2006). *Convención sobre los Derechos del Niño* [formato PDF]. Madrid: Unicef Comité Español.

## Recursos

AGAT (Asociación Galega de Atención Temprera). *Investigación* [página web].

---

CARBALLO, P. (2017). Formación y cualificación de los profesionales de atención temprana de la ONCE. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 86-96.

## Grupos de reflexión

# Compartiendo experiencias en atención temprana a la población con discapacidad visual

---

## *Sharing experiences in early care for the visual disability community*

C. P. Regidor Poyatos<sup>1</sup>

### Palabras clave

Atención temprana. Servicios de Atención Temprana. Profesionales. Intervención. Trabajo en equipo. Formación continua. Experiencias.

### Introducción

La homogeneidad en cuanto al marco de trabajo, el de la atención temprana en general y a la población con discapacidad visual en particular, nos coloca a todos los integrantes de AT frente a una riqueza de experiencias comunes y variadas que podemos compartir independientemente de los contextos: comunidades, provincias...

Esta unanimidad en cuanto a la importancia de la AT en general y en la discapacidad visual en particular nos conduce, así mismo, a abrir nuestras miradas al exterior en busca de experiencias que incorporar a nuestro quehacer diario.

El enriquecimiento que las experiencias compartidas aportan al profesional en beneficio de la intervención en AT debe hacernos reflexionar en el sentido de crear canales, redes, plataformas donde compartir estas experiencias.

---

<sup>1</sup> **Coral del Pilar Regidor Poyatos**. Maestra del Equipo Específico de Atención Educativa a las personas con discapacidad visual de la ONCE. Junta de Andalucía, Plan de Atención Temprana. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla. Campo de los Mártires, 10; 41018 Sevilla (España). Correo electrónico: [cprp@once.es](mailto:cprp@once.es).

## Contenidos

### Sugerencias en relación a diferentes ámbitos de experiencias

#### *Respecto a la organización del trabajo en Equipo*

El plan de intervención en AT en el modelo de proyecto del Equipo:

- Coordinaciones internas, coordinaciones externas, actuaciones específicas del programa.
- Otros...

#### *Respecto a la organización del servicio de AT*

- En relación a la población.
  - Experiencias de abordaje a los diferentes grupos de población: ciegos totales, baja visión, niños con parche, abordaje del retinoblastoma...
  - Experiencias en relación a la distribución desigual de la población, propuestas de atención, modelos aplicados, otros...
  - Experiencias de actividades complementarias:
    - Dirigidas a niño (por ejemplo: talleres de música, psicomotricidad, separación, juegos...).
    - Dirigidas a la familia (por ejemplo: grupos de padres, encuentros, convivencias).
    - Dirigidas al entorno. Por ejemplo, experiencias de participación en la formación específica de atención temprana al déficit visual; de coordinación con distintos profesionales y servicios en los procesos de tránsito y acogida entre EI y EP; de sensibilización a hospitales, centros de salud, asociaciones, centros escolares...
  - Dirigidos al profesional: participación en jornadas para la formación, etc.

- Otros...
- En relación a la intervención con el niño
  - En cuanto a los materiales.
  - Experiencias con materiales específicos, recursos concretos, aplicaciones informáticas, etc.
  - Otros...
- En relación a la coordinación con los servicios de AT de zona.
  - Legislación y AT. Modelos normativos que la AT ha desarrollado en cada una de las comunidades autónomas que poseen regulación específica. Abordaje del déficit visual.
  - Convenios y marcos de colaboración de los distintos Equipo de Apoyo Educativo de la ONCE en las distintas comunidades autónomas: marco normativo de colaboración.

### *Respecto a la formación continua de los profesionales*

- Participación en seminarios, jornadas y foros. Experiencias en relación a páginas y blogs interesantes.
- Experiencias con supervisión de experto.
- Otras...

### *Respecto a las redes de comunicación*

- Suscripción a revistas especializadas.
- Participación en revistas especializadas (por ejemplo, artículos enviados al Grupo DATO).
- Plataformas.

- Otros...

## Metodología

- Reflexión en grupo.
- Los participantes traerán experiencias que aportar y compartir con el grupo. Estas experiencias se pueden centrar en los temas propuestos o bien en otros sugeridos por los participantes.
- Una vez establecidos los grupos, se pedirá a los participantes que remitan el material que consideren pueda servir para dicho fin (textos, pequeños vídeos, experiencias, dudas, etc.).

## Conclusiones

Los profesionales participantes en el encuentro han mostrado con sus comunicaciones enriquecedoras experiencias que compartir desde cada perfil profesional. Destaca lo mucho que hay por aportar en todos los ámbitos del trabajo en atención temprana a niños con discapacidad visual.

### Respecto a la organización del trabajo en equipo

Hemos podido constatar la existencia de diferentes modelos en cuanto a la planificación del programa de atención temprana dentro del proyecto anual del equipo. Mientras en algunos equipos el programa de atención temprana se pierde dentro del proyecto general, en otros se plasma como un plan con estructura propia.

### Respecto a la organización del servicio de atención temprana

#### *En relación a la población*

En cuanto al abordaje de los **diferentes grupos de población** dirigidos a los niños, contamos con variadas y consolidadas experiencias, constatadas como modelos a compartir. En este sentido, se muestra una preocupación por modelos y criterios de intervención con el alumnado con doble código de lectoescritura.

En cuanto a experiencias de **actividades complementarias**, se muestra un interés especial en aquellas dirigidas a la familia. En todos los equipos se ofertan grupos de padres, encuentros, convivencias, así como talleres dirigidos a los niños. Lo que observamos es una evolución del modelo, en la dirección de la creación de grupos de padres que se mantengan estables en el tiempo. De tal manera que las familias se sientan acompañadas en el proceso evolutivo de sus hijos, abordando las dificultades que se vayan encontrando en dicho proceso y evitando así posibles desajustes futuros.

La convocatoria y frecuencia de estos encuentros dependerá de las características geográficas de la población destinataria.

En este modelo de intervención con las familias se convoca tanto a los padres como a los niños, por ello es necesario contar con infraestructura de personal suficiente para llevar a cabo los talleres dirigidos tanto a padres como a niños.

*En relación a las experiencias de actividades dirigidas al entorno*, se valora como imprescindible la coordinación, tanto interna como externa, con los profesionales oftalmólogos en su papel de expertos supervisores.

Así mismo, en relación a las actividades de coordinación externa, se manifiesta la necesidad de coordinación con hospitales.

Del modelo biosicosocial de la atención temprana se deriva la necesidad de establecer relaciones con los programas y servicios que actúan en el contexto del niño y su familia (*Libro blanco de la atención temprana [formato PDF]*). Desde la necesaria colaboración con salud, creemos importante nuestra presencia en hospitales a través de campañas de prevención. Para ello, debemos contar con la difusión de trípticos informativos del servicio de atención temprana que se lleva a cabo desde la ONCE y sus equipos. Igualmente, se valora la colaboración en las Unidades de Neonatología, siguiendo el modelo catalán.

### *En relación a la coordinación con los Servicios de Atención Temprana de Zona*

Nos encontramos con realidades normativas diferentes según comunidades. Así mismo, contamos con diferentes modelos de coordinación con la administración dependiendo de los convenios entre la ONCE y las mismas. Observamos en algunas comunidades cómo estas coordinaciones se sostienen, más que por protocolos de

actuación, por las relaciones personales que se mantienen en el tiempo. Se hace necesario formalizar estas coordinaciones de manera que se lleven a cabo independientemente de las personas que ocupen los servicios en cada momento.

### *En relación a la intervención con el niño*

Desde todos los equipos se llevan a cabo ricas y variadas experiencias de intervención. Necesitamos tiempo y propuestas de contextos (como este encuentro) para poderlas plasmar y compartir.

## **Respecto a la formación continua de los profesionales**

La proliferación de nuevas terapias, así como de terapias alternativas llevadas a cabo por optometristas, fisioterapeutas y otros profesionales de la salud, nos colocan en relación a las familias en una situación que, como expertos en visión, nos exige una formación continua especializada para poder orientar adecuadamente.

## **Respecto a las redes de comunicación**

Se considera necesario contar con una plataforma que permita colgar las experiencias llevadas a cabo desde los diferentes equipos con el fin de poderlas compartir.

## Grupos de reflexión

### La vivencia del cuerpo: paso a paso descubro el mundo

---

#### *Experiencing the body: step by step I discover the world*

M. Mañosa Mas, M. Sanz Lanao<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Formación de profesionales. Psicomotricidad. Conciencia corporal. Propiocepción.

Hemos elaborado este Grupo de reflexión con el objetivo de intercambiar experiencias y reflexionar sobre la vivencia del cuerpo y la práctica psicomotriz con niños de baja visión, de 0 a 3 años.

Se realizaron las siguientes actividades:

- 1. Presentación:** el grupo se componía de unas doce personas y la presentación consistió en colocarnos en círculo, dar un paso adelante, decir el nombre y procedencia y saludar con un gesto personal.

Se puso de manifiesto que cada persona tiene una expresividad motriz distinta relacionada con su historia vivida, y, al igual que en nuestro trabajo, hay que tener en cuenta la especificidad de cada niño, no hay recetas generales.

- 2. Cuerpo teórico:** el vínculo, el desarrollo de los sentidos para descubrir el mundo, de la horizontalidad a la verticalidad, el control del cuerpo desde la cabeza

---

<sup>1</sup> Maite Mañosa Mas ([tmmm@once.es](mailto:tmmm@once.es)) y María Sanz Lanao ([mjssl@once.es](mailto:mjssl@once.es)). Maestras del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona, Equipo Atención Precoz, Atención Precoz Cataluña. Gran Via de les Corts Catalanes, 394; 08015 Barcelona (España).

hasta los primeros pasos y la coordinación de las manos, desde la prensión hasta la manipulación.

A través de un *PowerPoint* con fotos y vídeos, mostramos cómo es el desarrollo motriz del niño en su primera etapa, haciendo un énfasis especial en cómo la baja visión puede condicionar este proceso. Quedó explícito que el paso de la horizontalidad a la verticalidad es básico para el desarrollo futuro de cada niño con baja visión. Se le proporcionó a cada miembro del taller una silueta humana flexible para manipularla y realizar con ella todo el proceso de cambios de posturas que van de estirado a de pie.

- 3. Experiencia corporal en parejas:** repartidas seis colchonetas en el suelo, hicimos una experiencia práctica a nivel corporal en la que cada miembro de la pareja experimentó dos roles diferentes, el del profesional que ayuda en el proceso de la horizontalidad a la verticalidad o el del niño que lo realiza.
- 4. Reflexión en tres grupos:** se repartieron los participantes en tres grupos, y cada uno analizaba un momento diferente de la evolución psicomotriz. Se les pidió que buscaran recursos y estrategias. Mediante una ficha en la que se mostraban imágenes del proceso experimentado, se reflexionó sobre la importancia del vínculo, los recursos para los padres y profesionales, cómo favorecer cambios de postura, la observación del tono, las condiciones ambientales... en niños con dificultades visuales graves.
- 5. Análisis de sesiones de vídeos de psicomotricidad y estimulación visual:** avanzando en la evolución psicomotriz, una vez el niño ha conseguido la verticalidad y la deambulación autónoma, se mostraron secuencias de vídeos de práctica psicomotriz en grupos de niños de baja visión de 2-3 años. Analizamos conjuntamente tres aspectos: la relación con uno mismo, la relación con el entorno y la relación con los demás, aspectos fundamentales para favorecer la entrada a la escuela y el acceso a los aprendizajes.
- 6. Reflexiones, debate y conclusiones del taller:** reflexiones sobre la vivencia del cuerpo y las sensaciones que el niño experimenta en la adquisición de la conciencia corporal.

## De tumbados al volteo

- Mayor sensibilidad a estímulos auditivos y táctiles.
- Se trata de un momento en el que el niño experimenta sensaciones nuevas que le generan inseguridad e incluso miedo. Necesita seguridad para moverse y se la proporciona el adulto.
- La mamá es el primer centro de estímulos. Son la voz y el contacto con el cuerpo de la madre los inductores e introductores del movimiento y el primer contacto con los objetos. Es a través del adulto que adquieren significado.
- Si hay **control cefálico**, existe también la posibilidad de controlar la mirada.

## Orientaciones

- Necesidad de control del ambiente para que no exista interferencia entre los estímulos.
- Observar la reacción a los estímulos.

## De tumbados a sentados y al gateo

- En este momento necesita adquirir un tono muscular adecuado y progresivo, desde la cabeza, el cuello, el tronco y las extremidades, que permita estos cambios posturales.
- Existen estímulos presentes distintos a la madre.
- Se prepara el esquema corporal: la coordinación viso-audio-motriz comienza a establecerse independientemente en cada lado del cuerpo.
- Todos los sentidos son importantes, pero el propioceptivo y el vestibular están muy presentes. Hay una integración de todos ellos. Las sensaciones inician en él un camino hacia la separación/individuación.

---

MAÑOSA, M., y SANZ, M. (2017). La vivencia del cuerpo: paso a paso descubro el mundo. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 103-108.

- Aparece el gusto por el movimiento, que le hace buscar el estímulo y las experiencias. Es agente. Aquí son importantes los objetos que animen a buscar y encontrar. Se facilita la manipulación y el inicio de la motricidad fina. Inicio del desplazamiento.
- Hay variabilidad en función de la existencia de afectación motriz.

## Orientaciones

- Conocer algunas técnicas de movilización evolutivas desde la seguridad que ofrece el adulto.
- Juegos corporales.
- Juego con otros objetos y materiales.

## De sentado a la verticalidad

- Todos los sentidos intervienen para dar seguridad al niño, y, sobre todo, el vestibular y el propioceptivo, que contribuyen a situarse en el espacio con respecto a su cuerpo y al otro y a los estímulos.
- Es más importante el cambio postural y las sensaciones que experimenta que la propia postura. La columna vertebral va configurándose como un buen soporte elástico y flexible que favorecerá la visión de lejos.
- Una vez más, es necesario el control ambiental.
- Materiales adecuados específicos de estimulación visual o multisensorial.
- En este momento, las posturas y los movimientos cobran un estilo propio.

## Orientaciones

- Reforzar las sensaciones con refuerzo positivo verbal. Hablar suave.
- Provocar la situación con los padres en las sesiones.

---

MAÑOSA, M., y SANZ, M. (2017). La vivencia del cuerpo: paso a paso descubro el mundo. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 103-108.

## Frases clave

Se ha dado mucha importancia a:

- Atención temprana, inició de una etapa no verbal.
- En el cuerpo está nuestra historia. Hay muchos cambios en poco tiempo.
- Vincular a los padres como actores principales en nuestro trabajo de atención temprana.
- Pasar del cuerpo como organismo al cuerpo como persona.
- ¿Qué es un niño? O, ¿quién es un niño? Simbiosis, separación, individuación.
- Leer el cuerpo, lugar de altas capacidades que nos acompañará toda la vida.
- Cuerpo a cuerpo, primer vínculo, primer lugar, primer material para la estimulación multisensorial.
- De la horizontalidad a la verticalidad, todos los sentidos son importantes, pero el sentido vestibular y el sentido propioceptivo son básicos. El mundo es diferente tumbado, sentado o de pie.
- Movimiento con seguridad, el equilibrio. La curiosidad en el niño, que quiera, pueda y disfrute.
- Del control cefálico hasta los primeros pasos, evolución de posturas; pero, lo más importante... la transición entre ellas... sin prisa. Qué difícil se hace decir a los padres... poco a poco, respetando el tiempo del niño, no comparar...
- Es a través del deseo del movimiento del niño que se hacen los avances en su desarrollo.

---

MAÑOSA, M., y SANZ, M. (2017). La vivencia del cuerpo: paso a paso descubro el mundo. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 103-108.

## Necesidades

- Se ve como necesaria la **formación** en el desarrollo psicomotriz en el primer año de vida del niño, sobre todo en lo referente al tono, la postura y el movimiento, y en el desarrollo de los sentidos vestibular y propioceptivo.
- Muy importante la **coordinación** con otros profesionales de los distintos entornos naturales. Compartir información.

«Lo importante no es lo que sabemos, sino qué hacemos con lo que sabemos».

## Grupos de reflexión

### Atención temprana a niños con multidiscapacidad. Diferentes necesidades, múltiples respuestas

---

*Early care for children with multiple disabilities:  
different needs, different responses*

C. García-Trevijano Patrón<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Niños con multidiscapacidad. Niños de 0 a 6 años. Terminología especializada. Epidemiología. Intervención. Organización de la intervención. Atención a la familia.

#### Resumen y conclusiones del grupo de trabajo

Este grupo ha trabajado con un guión previo, diseñado sobre el esquema inicial, donde han colaborado todos los participantes en los días previos a las jornadas. En él se hace un repaso de los aspectos que pueden estructurar la reflexión sobre la población que da origen al grupo, «aquella que, además del déficit visual, presenta otros trastornos graves, siendo el déficit visual el rasgo común a todos ellos» (*Documento base de atención temprana*, Madrid, 2012).<sup>2</sup>

Tras la presentación inicial, se plantea lo exigente del trabajo propuesto. Compartimos una gran incertidumbre: *¿concretaremos propuestas en una población tan variada*

---

1 **Cristina García-Trevijano Patrón**. Maestra del Equipo Específico de Atención Educativa a las Personas con Discapacidad Visual de la ONCE. Junta de Andalucía, Plan de Atención Temprana. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla. Campo de los Mártires, 10; 41018 Sevilla (España). Correo electrónico: [cgtp@once.es](mailto:cgtp@once.es).

2 Documento de uso interno elaborado por el Grupo DATO (Grupo de Dinamización de la Atención Temprana en la ONCE), en colaboración con los profesionales que participaron en los seminarios de formación permanente en Atención Temprana. [N. del ed.].

y con tantas necesidades? A lo largo de la conversación, tanto en un grupo como en otro, se recuerda que la atención temprana es el marco de discusión. Las necesidades y posibles respuestas variarán a lo largo de los diferentes momentos de la vida de estos niños y sus familias, pero en este grupo la reflexión es sobre los años iniciales.

## De cómo hay que empezar por el principio

Continúa la conversación. Se explicita que no se han encontrado datos recientes en cuanto a la población con multidiscapacidad de 0 a 6 años, atendida desde los diferentes Equipos. Se coincide en que la experiencia diaria nos muestra que es muy frecuente.

Llama la atención que los datos que se recogen en una de las comunicaciones presentadas, concretamente del Equipo de Almería, coinciden con los encontrados en el equipo de Sevilla hace algunos años. Ambos hablan de una proporción alrededor del 60 %. En otra investigación más reciente, presentada en los cursos de formación de junio de 2015, se encuentran datos aún más elevados, que nos confirmarían la importancia de este grupo. En definitiva, se considera que hay una alta prevalencia, aunque sin datos concretos, llegándose a **una primera conclusión:**

**Se considera necesario un estudio epidemiológico que permita conocer la frecuencia y características de la población de niños de 0 a 6 años que muestren multidiscapacidad, siendo una de ellas la discapacidad visual.**

## De cómo hay que seguir por el principio

A continuación se discute algo aparentemente simple y en lo que se acaba coincidiendo: *es importante hablar de cómo llamamos a los niños a los que nos referimos en este grupo, porque la manera de nombrar la realidad condiciona nuestra mirada sobre ella. ¿Cómo llamamos a esta población? ¿Niños con discapacidad visual y otros déficits asociados? ¿Pluridiscapacitados? ¿Multidiscapacitados? ¿Polidiscapacitados? Se plantea que hay términos con connotaciones peyorativas. El documento del Grupo DATO recuerda que el uso del término «niños con discapacidad visual y déficits asociados» pone el énfasis en la discapacidad visual, aspecto que a menudo no es así. Los términos más recientes se refieren a la «diversidad funcional», pero, ¿cómo usar este término en los niños que tiene muchas dificultades? El más actual quizás sea «polidiscapacidad».*

---

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2017). Atención temprana a niños con multidiscapacidad: diferentes necesidades, múltiples respuestas. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 109-116.

Los participantes ponen en común los términos usados desde sus Equipos, y se observa con sorpresa que se les denomina de diferente manera. En un grupo se propone el término «discapacidad visual plus», pretendiendo restar connotaciones negativas: tendrían un plus de necesidades, de movilización de recursos, etc. Otro grupo sigue prefiriendo el término «niños con discapacidad visual y déficits asociados» o con «multidiscapacidad». Asimismo, se comenta que hay zonas donde se sigue considerando lo más adecuado usar el término pluridiscapacidad cuando hay compromiso cognitivo, y multidiscapacidad en los niños donde el área cognitiva está respetada. Es una conversación diversa, con diferentes puntos de vista. **Se llega así a otra conclusión:**

**Se propone concretar un término común para uso general en los diferentes equipos y la documentación que se elabore.**

## ¿Hablamos de una población? ¿Podemos trabajar sobre lo que es común en medio de la diversidad?

Se está de acuerdo en que, en tanto se reflexione desde el déficit visual, se trabaja sobre una población, por muy diversa que esta sea. Asimismo, en la medida en que este sea más severo, impondrá mayores necesidades al desarrollo de los niños. Desde esta posición, se plantea la posibilidad de diseñar una estructura básica de trabajo que concrete características y necesidades de intervención comunes, determinadas por la discapacidad visual, esté asociada esta a la discapacidad que sea. Hablamos así de una estructura inicial que serviría para comenzar la intervención en primeras edades y para organizar la escolarización en los primeros momentos.

¿Y cuáles serían los elementos de esta estructura básica? Se coincide en que esta estructura exige un cambio inicial en la mirada hacia el niño y su familia. Cambiamos nuestra mirada, pues, y nos situamos en la «comunicación», y no en el «desarrollo» y «el aprendizaje». Insistimos en que el anclaje inicial nos sitúa en la interacción y la comunicación. Esto nos va a permitir enfatizar los aspectos que pueden crecer en todos los niños, y no en sus limitaciones. Los aspectos específicos del desarrollo, en todos los ámbitos, se introducirán sobre la estructura anterior.

Se coincide en que el trabajo que se realiza con bebés con sordoceguera aportaría, en gran medida, las bases de esta estructura básica.

---

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2017). Atención temprana a niños con multidiscapacidad: diferentes necesidades, múltiples respuestas. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 109-116.

En tormenta de ideas, algunos elementos de esta **estructura básica desde la discapacidad visual severa** serían:

1. En cuanto al marco general:

- Cambio de mirada hacia el niño. Se interviene desde la interacción y la comunicación. Niños/padres/terapeuta.

2. En cuanto a la metodología:

- Trabajar con el niño coactivamente.
- Importancia del juego y el placer compartido. Incorporación de los juegos de interacción como elementos básicos en el programa, sobre todo en el inicio de la intervención.
- Importancia de los tiempos.
- Importancia del orden.

3. En cuanto al contenido de la intervención:

- Trabajar la anticipación.
- Trabajar los procesos intermedios.
- Trabajar la autonomía desde donde el niño pueda. Uso de objetos de referencia.
- Marcar claramente las acciones. Introducción de gestos naturales asociados a acciones.
- Uso de las situaciones básicas de la vida diaria como contextos de comunicación y estimulación familiar.

Vuelve a surgir **otra propuesta**:

**Se propone la creación de un grupo de trabajo que ahonde en una estructura básica de intervención, determinada por la ceguera. ¿Qué es lo co-**

mún que determina la discapacidad visual severa en estos niños? ¿Qué necesidades comunes podemos concretar?

## Lo común frente a lo diverso

Frente a los aspectos comunes anteriores, se destaca lo diverso de cada grupo (discapacidad visual y trastornos del espectro autista, discapacidad visual y déficits cognitivos, discapacidad visual y trastornos motores, discapacidad visual y problemas de audición, niños y niñas con CVI, bebés grandes prematuros, niños y niñas con múltiples patologías, etc.).

La severidad de la discapacidad visual se multiplicará en la asociación de déficits, en un efecto potenciador mutuo. Ciego y autista, o autista y ciego... ¿Cómo planteamos la intervención con una familia y un bebé que está haciendo un trastorno generalizado del desarrollo y tiene una ceguera total? ¿O que muestra una parálisis cerebral? ¿Debemos tener formación en aspectos concretos de cada patología? ¿Deberíamos reflexionar sobre características y metodología de cada asociación de déficits? **Surge otra propuesta:**

**Se propone la creación de grupos de trabajo que profundicen en cada asociación de déficits, tanto en aspectos teóricos como de metodología e intervención.**

## Aspectos de la organización del trabajo

*Precocidad en la intervención:* siguiendo la conversación, se plantea la importancia de intervenir lo más precozmente posible, aspecto que define como programa a la atención temprana. Por diversos motivos, esto no está ocurriendo de manera general en todos los equipos. **Por ello:**

**Se propone consolidar los criterios de prevención y precocidad recogidos en el *Documento base de atención temprana (Grupo DATO)*. Para ello, todos los bebés con riesgo de déficit visual deben ser valorados, vengan de donde vengan, sin que la afiliación sea un requisito previo.**

*Importancia del seguimiento pediátrico:* se plantea la dificultad de concretar las necesidades de los niños y la indefinición y dificultad de diagnóstico a estas edades.

---

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2017). Atención temprana a niños con multidiscapacidad: diferentes necesidades, múltiples respuestas. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 109-116.

Se coincide en la soledad del profesional frente a diagnósticos inciertos, y en cómo el desconocimiento general de las repercusiones que tiene la ceguera en el desarrollo hace que los profesionales sigan estando en situaciones en las que tienen que plantear si los aspectos alterados que se observan están o no determinados por esta. Por ello, se destaca la necesidad de tener consultores del ámbito pediátrico con los que desarrollar un lenguaje común y un conocimiento de la población que se atiende. **Esto lleva a plantear lo siguiente:**

**Se plantea la necesidad de consolidar en cada zona un marco pediátrico consultor de referencia, que tenga continuidad y que pueda desarrollar un lenguaje común, en el ámbito de los servicios de neuropediatría, oftalmología y salud mental.**

*El trabajo sobre el desarrollo:* se coincide en que vuelve a ser frecuente la escolarización a los 3 años en centros específicos. Esta situación está provocando que niños aún en proceso de desarrollo y, a menudo, con diagnóstico sin determinar, se atiendan con criterio de edades posteriores (determinados por la modalidad educativa y no por el desarrollo y las posibilidades de este). Dada la coincidencia y la preocupación que este aspecto está generando en los profesionales, **se decide proponer lo siguiente:**

**Los niños de 0 a 6 años deben ser atendidos con los criterios de atención temprana, en los que se priman los aspectos de desarrollo e interacción familiar frente a la situación de escolarización. Se insiste en que esta atención sea independiente de la modalidad de dicha escolarización. Se recuerda que la atención temprana es de 0 a 6 años.**

*Organización de la intervención:* surgen muchas ideas. Trabajo en complementariedad. Diferentes miradas hacia el niño y su familia. Importancia del profesional referente. Coordinación con los Centros de Atención Temprana. Coordinación con las Escuelas Infantiles. Se habla de la intervención con los niños y sus familias, y de cómo en la mayoría se trabaja junto a otros equipos. La intervención con el niño de este grupo o es en coordinación o no es. ¿Pero quién tiene el tiempo para hacer buenas coordinaciones? Desde el grupo se presentan experiencias de trabajo que muestran que esto es posible. Una de las participantes describe con detenimiento una experiencia de trabajo en red desde el equipo de Zaragoza que es todo un ejemplo de buenas prácticas de coordinación. **La conversación avanza, destacando que:**

---

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2017). Atención temprana a niños con multidiscapacidad: diferentes necesidades, múltiples respuestas. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 109-116.

**No debe olvidarse la importancia de la coordinación en esta población. Y esta coordinación necesita tiempo de dedicación.**

*¿Cuanto más, mejor?* Se plantea cómo desde hace algunos años las familias acuden a multitud de servicios, y como está instalada en la sociedad la idea de que a cuantos más servicios se acuda, más evolucionará el niño. Pero, ¿cuánto más, mejor? Se discute nuestro papel, en la medida en que como coordinadores somos referentes y administrativamente tenemos que emitir informes para ayudas: ¿estamos preparados?

**Se plantea la necesidad de tener un documento consensuado de referencia, cara a poder elaborar los informes en relación a los diferentes tratamientos que solicitan las familias.**

## De cómo la tarea es de todos

¿Cómo aprovechar la experiencia de todos? Aunque desde los equipos se realiza un trabajo dedicado y especializado, se coincide en la soledad del profesional, que tiene a menudo niños con dificultades que ve por primera vez y que no siempre puede consultar con otros compañeros. Por lo que se hace **otra propuesta casi obvia:**

**Se propone la creación de un banco de recursos para compartir información teórica, metodológica y experiencias.**

## De cómo esta tarea tiene sentido

La experiencia muestra que las familias viven, en estos momentos iniciales, la discapacidad visual como lo fundamental de las patologías que tiene su hijo. Después, poco a poco, se mostrará el alcance de las demás discapacidades. Estos tiempos del niño a menudo no coinciden con los de la familia. Desde la mirada de la discapacidad visual, nuestro papel es ayudar a la familia a entender al niño en su globalidad, y no solo desde las discapacidades. Se plantea cómo, desde esta perspectiva, el profesional se sitúa en una posición privilegiada: en la comunicación y la interacción familiar. De esta relación participan no solo el niño y sus padres, sino también el profesional, en un camino complejo de transitar pero enriquecedor para todos en la mayoría de las situaciones.

---

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2017). Atención temprana a niños con multidiscapacidad: diferentes necesidades, múltiples respuestas. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 109-116.

***Finalmente, se coincide en ambos grupos en la importancia de seguir apostando por nuestro trabajo con los niños y sus familias, valorando los aspectos especializados de nuestras intervenciones.***

## Grupos de reflexión

### El cerebro en pañales

#### *The brain in diapers*

E. Rodríguez de la Rubia Jiménez<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Funcionamiento cerebral. Procesos cerebrales. Desarrollo evolutivo. Desarrollo madurativo. Formación de profesionales. Cursos de formación. Neuropsicología. Formación de la familia. Formación de los padres. Neuoparentalidad.

Partiendo de que la base biológica del funcionamiento corporal y mental de todas las personas reside en el cerebro, se propuso a diferentes participantes en la Jornadas sobre Atención Temprana, celebradas durante los días 16 y 17 de noviembre de 2016 en Sevilla, reflexionar sobre cómo este órgano se va organizando desde el inicio de la vida. El conocimiento de este tema se considera una cuestión clave para entender y comprender cómo se articula el comportamiento de los niños en las diferentes áreas madurativas a lo largo del tiempo y para tomar conciencia de la influencia que, sobre dicho proceso, tienen el cuidado y las relaciones personales. En esta reflexión se incluyeron también el análisis de la influencia que tiene la presencia de la discapacidad visual en ese recorrido vital y se contemplaron algunas posibles intervenciones profesionales de cara a favorecerlo.

Para ello, se creó un cuestionario sobre el que se debatió, y desde el que los asistentes expusieron diferentes experiencias, reflexiones, ideas y sugerencias. Para facilitar el diálogo de los interesados en este tema, se organizaron dos grupos de reflexión, cuyas conclusiones transcribimos a continuación.

---

<sup>1</sup> **Emilio Rodríguez de la Rubia Jiménez.** Psicólogo del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Madrid. Avda. del Doctor García Tapia, 210; 28030 Madrid (España). Correo electrónico: [erj@once.es](mailto:erj@once.es).

## Grupo A

1. Se considera conveniente incorporar a la práctica de los profesionales que intervienen en el ámbito de la Atención Temprana un mínimo de conocimientos sobre la organización y el funcionamiento del cerebro, con el fin de dotar de mayor hondura y solvencia a la orientación a las familias y a otros profesionales que intervienen con el niño, y mejorar la planificación de tareas y la intervención directa con el niño, ya que estos conocimientos propiciarán un planteamiento más ajustado a sus necesidades y posibilidades.
2. Teniendo en cuenta la conclusión anterior, se propone la organización de un curso básico que incluya, al menos, los siguientes apartados:
  - Estructura y organización del cerebro.
  - Rasgos de funcionamiento de los hemisferios y lóbulos cerebrales según edad, circunstancias y vivencias.
  - Cómo se organiza y funciona el cerebro a partir de las relaciones personales (patrones de apego, conexión emocional...).
  - El papel de las emociones y su regulación como organizadores del comportamiento, desde el funcionamiento cerebral.
  - Áreas y vías que intervienen en los diferentes procesos de recogida, organización y manejo de la información (interna y externa).
  - Cómo se generan los patrones de conocimiento de la realidad y cómo se desarrollan y se ponen en juego los diferentes tipos de memoria.
  - La influencia de los «procesos de mentalización» en la génesis y organización de los estados mentales y de la identidad personal.
3. La evolución del niño en las diferentes áreas madurativas es producto de la compleja y variada influencia de distintos factores. En este sentido, teniendo en cuenta los datos que se conocen sobre el funcionamiento del cerebro, no debe trabajarse con los niños en la etapa de atención temprana desde la consideración

aislada de un sentido, sino hacerlo de un modo global e integrador del aporte de los diferentes canales de información y experiencia.

4. Algunos de los comportamientos que, en ocasiones, pueden observarse en los niños ciegos que no conservan resto visual alguno, pueden referirse a procesos cerebrales que se han organizado de modo insuficiente, alterado o distinto. Esta consideración lleva a tener en cuenta la «individualidad» de cada caso particular a la hora de la intervención, así como la necesidad de acercarse a cada sujeto con una actitud abierta, flexible y de comprensión.
5. Las emociones, la conexión emocional y los procesos de vinculación o apego se consideran elementos clave para el desarrollo cerebral y el funcionamiento del «yo», de la identidad.
6. Se plantea la necesidad de la actualización de la formación (neuropsicológica) en este campo, así como el disponer de tiempo suficiente para desarrollar el trabajo con los niños y las familias sin prisas, ya que, dado lo trascendente y delicado del momento en el desarrollo de los niños durante la etapa de la atención temprana, observar el comportamiento del niño, recoger la perspectiva de los padres, sus vivencias ante la evolución de su hijo y sus prácticas en las exigencias de la crianza, requieren esta consideración.
7. La educación del niño hay que entenderla dentro de un contexto amplio (en el que se incluye la familia nuclear y extensa, así como otros ámbitos de socialización). Ese contexto es el marco en el que se organizan el cerebro y sus funciones, y eso nos exige, como profesionales, una dedicación y una formación adecuadas para intervenir de un modo más eficaz.

## Grupo B

(Algunas de las reflexiones de este grupo abundan en las mismas conclusiones del Grupo A, por lo que no repetiremos lo que supone una conclusión idéntica).

1. Para poder transmitir una información ajustada sobre los comportamientos de los niños o sobre sus posibilidades evolutivas, es necesario entender qué puede sustentar esas conductas o esas expectativas. Por eso, es necesario estar bien

formados y disponer de una (in)formación actualizada en los contenidos básicos de carácter neuropsicológico y neuroeducativo.

2. Se resalta el papel de los padres (se habló, en este sentido, de «neuroparentalidad») como mediadores del desarrollo del niño, estimulando, compensando y sustituyendo las funciones cerebrales ausentes o limitadas de acuerdo con los diferentes momentos y edades.
3. Las emociones juegan un papel fundamental en la organización y el funcionamiento cerebral.
4. A la hora de intervenir en la etapa de atención temprana, es clave tener presente y comprender cómo se organiza el «yo» a partir de la conexión emocional, que es la gran organizadora del funcionamiento cerebral.
5. La discapacidad visual origina una organización cerebral peculiar en determinados aspectos. Ello supone que las conexiones neurológicas que la sustentan deben seguir recorridos idiosincráticos y llevarse a cabo en secuencias temporales diferentes a las de los niños con visión. Por ello, los procesos de adquisición de ciertas habilidades conviene verlos más desde una perspectiva de «reorganización» que desde la valoración de «retraso madurativo».
6. Atender a los niños con un alto nivel de calidad (tal y como implica considerar los procesos de funcionamiento cerebral) requiere disponer del tiempo suficiente para poder observar y analizar el comportamiento de los niños, así como para recoger las vivencias y experiencias de los padres.

## Grupos de reflexión

### Vínculo afectivo madre/hijo con ceguera

#### *Mother/blind child bonding*

M. C. Martínez Martínez<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Díada madre-hijo con ceguera total. Vínculo afectivo. Apego. Competencia parental. Intervención temprana. Observación de conductas vinculares. Equipos multiprofesionales. Formación de profesionales.

«El ser humano es un ser para la vinculación que solo se desarrolla adecuadamente cuando establece vínculos con los demás. Si no resuelve de un modo favorable esta necesidad, se ve afectado psicológicamente y es vulnerable tanto desde un punto de vista social como biológico».

Partiendo de esta afirmación, centramos nuestro grupo de trabajo en el análisis y discusión de varios aspectos de la díada madre-hijo con ceguera total, al considerar esta situación como la más extrema dentro de la discapacidad visual. De este modo, pudimos llegar a conclusiones como las que a continuación se exponen.

1. Comenzamos consensuando algunos conceptos claves, como: vínculo afectivo, apego, sensibilidad materna, competencia parental, estilos de apego..., analizando diferentes ideas en torno al tema:
  - Necesidad de la vinculación afectiva o apego.

---

<sup>1</sup> M.ª del Carmen Martínez Martínez. Psicóloga de la Dirección de Apoyo de la ONCE en Cartagena. Calafate, 1; 30202 Cartagena, Murcia (España). Correo electrónico: [mcmb@once.es](mailto:mcmb@once.es).

- Cómo el vínculo afectivo puede ayudar a crecer o dificultar el desarrollo psico-madurativo del niño.
  - Los progresos psicoevolutivos del niño facilitan la respuesta afectiva de la madre y, por tanto, la vinculación madre-hijo.
  - Aspectos diferenciales del apego madre-hijo en el caso de los bebés con ceguera total...
  - La atención a otras figuras de apego: hermanos, abuelos, cuidadores y, sobre todo, el padre, figura esta relegada a un segundo plano durante muchos años, pero con un importante papel en la actualidad.
2. Coincidimos en afirmar que el vínculo afectivo madre-hijo es básico en la AT, y que nuestro trabajo debe centrarse, en los primeros momentos, en el ámbito afectivo-emocional de la madre. El objetivo será favorecer el establecimiento de un vínculo adecuado y un apego seguro en la díada madre-hijo:
- Comprensión de sentimientos ambivalentes de la madre hacia su hijo con ceguera.
  - Contención materna.
  - Seguridad en el papel de madre.
  - Conocimiento de las señales y respuestas del hijo.
  - Satisfacción de las necesidades de la madre y del hijo.
  - Búsqueda de otras formas de comunicación madre-hijo.
3. Posteriormente, nos centramos en aspectos organizativos de nuestro trabajo relacionados con el tema de reflexión:
- Consideramos fundamental iniciar nuestra intervención lo más rápido posible tras el nacimiento del niño con discapacidad visual.

- Pensamos que son necesarios canales de detección y derivación eficaces. Es importante incluir nuestros equipos en los procesos establecidos en las diferentes comunidades autónomas, y no crear un sistema paralelo de detección.
  - Vimos también conveniente evaluar el vínculo, y proponer a los seminarios compilar documentación sobre pautas de observación de las conductas vinculares e instrumentos de valoración, ya que la literatura sobre apego y vínculo afectivo es abundante en la población sin discapacidad, pero escasa en la población con ceguera.
  - Nuestra intervención cambiará en función de la etapa evolutiva del niño y del estado emocional de la madre. Para los primeros momentos, planteamos la conveniencia de intervenir en las unidades de neonatos de los hospitales, domicilio/sede, valorando la eficacia de la atención y los medios profesionales.
  - Aunque no es un tema igualmente trabajado por todos los profesionales, y que dependerá de las diferentes características y circunstancias de los distintos equipos, consideramos imprescindible la intervención multiprofesional de trabajadores sociales, maestros y psicólogos. Contar con estos tres perfiles profesionales constituye un requisito fundamental en un equipo que trabaje en Atención Temprana. Resulta difícil mantener esta afirmación en el modelo actual de la ONCE, que aboga por el maestro «multitarea», obligado a asumir diferentes roles profesionales sin la suficiente cualificación.
4. Concluimos evidenciando la necesidad de formación específica y de tiempo de trabajo en equipo para los profesionales que intervienen en Atención Temprana de la ONCE.

## Comunicaciones rápidas

### Incorporación de las TIC para la estimulación visual en atención temprana

---

#### *Use of ICTs for visual stimulation in early care*

E. Andrés Moya, B. Patón Esteban, I. Salvador Xaixo<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Estimulación visual. Niños. Educación infantil. Tecnologías de la Información y la Comunicación. Aplicaciones. Dispositivos móviles. Tablet.

El presente trabajo pretende recoger la experiencia acumulada en los últimos años en torno a la incorporación de las TIC en el trabajo de estimulación visual con niños de Primer Ciclo de Educación Infantil.

Compartimos con todos los profesionales de atención temprana el interés por buscar recursos útiles, atractivos y accesibles para llevar a cabo el trabajo con los más pequeños. En este proceso de búsqueda hemos ido poniendo a prueba diferentes materiales, con la condición de que reunieran una serie de características que los hiciera funcionales para nuestra tarea: contrastes, colores, sonidos y texturas han sido los criterios de selección más valorados. Estos materiales siguen teniendo un lugar principal en nuestras estanterías, sin embargo, no podíamos obviar la aparición de herramientas audiovisuales que presentaban un innegable atractivo para los niños, y que, consideramos, debían ser incorporadas a nuestra labor a la espera de comprobar su eficacia.

---

<sup>1</sup> **Elena Andrés Moya** ([eam@once.es](mailto:eam@once.es)), **Beatriz Patón Esteban** ([bpae@once.es](mailto:bpae@once.es)) e **Isabel Salvador Xaixo** ([isx@once.es](mailto:isx@once.es)). Equipo de Educación de la ONCE de la Delegación Territorial de la ONCE en la Comunidad Valenciana. Gran Vía Ramón y Cajal, 11 y 13; 46007 Valencia (España).

En un principio, utilizamos elementos de estimulación pasiva, como los vídeos del tipo *Baby Einstein* o los de *So Smart!*, con el fin de trabajar la atención, la fijación y el seguimiento visual, pero pronto valoramos la necesidad de introducir instrumentos más interactivos que permitieran estimular una participación más activa por parte del niño. Con este fin, incorporamos a nuestros programas el uso de una pantalla táctil conectada a un ordenador de sobremesa, que permitía a los niños introducir modificaciones intencionadas en lo que estaban percibiendo. Esta herramienta, aunque útil, fue pronto superada por otros elementos más versátiles que ofrecían nuevas posibilidades, como la movilidad o la ergonomía, por permitir ajustar su uso a la postura más adecuada para el niño y en cualquier lugar que este estuviera. La utilización de la *tablet* en los programas de estimulación visual de los niños de 2 a 3 años pronto se convirtió en una práctica habitual.

Siguiendo en la línea inicial de la búsqueda de recursos, empezamos a manejar nuevas aplicaciones y a utilizarlas con niños de edades más tempranas, desde los primeros meses de vida. La creciente oferta de *apps* nos permitió seleccionar aquellas que consideramos más adecuadas para la edad de los niños y los objetivos de nuestro trabajo.

La experiencia, tras varios años, en el uso de estas herramientas con los más pequeños, ha sido muy positiva, incluyéndose actualmente como un elemento esencial de los programas de estimulación visual de los bebés desde los primeros meses de vida. La *tablet*, o los dispositivos móviles en general, se han confirmado como un instrumento motivador tanto para los niños como para sus familias. Estos dispositivos se encuentran disponibles en la mayor parte de los hogares, circunstancia que permite a los padres una participación más activa en la búsqueda de recursos y en su aplicación, facilitando así que se sientan competentes en la tarea de estimulación visual con sus hijos. En cuanto al trabajo con los niños, permiten trabajar desde edades muy tempranas las funciones visuales básicas, como la atención, la fijación y el seguimiento, con una gran variedad de imágenes —acompañadas o no de sonidos— que las hacen atractivas y motivadoras. Más adelante, se estimula su participación activa en tareas de causa-efecto y, posteriormente, de coordinación óculo-manual. A partir de los 18 meses pueden ir incluyéndose tareas más complejas que requieren poner en juego otro tipo de destrezas, pero eso es algo bien conocido por todos.

---

ANDRÉS, E., PATÓN, B., y SALVADOR, I. (2017). Incorporación de las TIC para la estimulación visual en atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 124-133.

## Conclusiones

Consideramos importante seguir ampliando la búsqueda de actividades, ya que hemos podido comprobar que su aplicación es útil a nuestros objetivos, resultando, además, muy motivadoras para los niños.

Nuestras necesidades para seguir abordando este tema en el futuro pasarían por solicitar el apoyo de otros profesionales de la ONCE que nos pudieran asesorar sobre aspectos como:

- Riesgos y tiempos más adecuados de exposición a las pantallas.
- Estudios sobre las *apps* más significativas y eficaces para nuestros alumnos.
- Desarrollo de *apps* propias para trabajar aspectos de funcionalidad visual concretos a los que no llegan las *apps* generales o con presentaciones más accesibles para nuestros alumnos.

## Anexo. Selección de *apps* de 0-2 años

Incluimos en este anexo una pequeña selección de *apps* que, bajo nuestro criterio y tras haberlas aplicado en el trabajo con nuestros alumnos, nos parecen significativas para ser incorporadas a los programas de estimulación visual. La selección corresponde a programas para el sistema operativo móvil iOS, de Apple Inc., porque es el que nosotros conocemos, si bien muchas de ellas están también para Android o Windows.

En esta selección listamos el nombre de la *app*, el autor, una breve descripción del contenido de la actividad y las funciones visuales que se pueden trabajar con ella. Para facilitar su búsqueda, aparece un enlace a la página de la aplicación en la App Store.

### **iLoveFireworks Lite**

*Empresa:* Fireworks Games.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/us/app/ilovefireworks-lite/id305321745?mt=8>>.

*Descripción:* al tocar la pantalla, se disparan fuegos artificiales de colores con sonido realista, que puede ser opcional. Causa-efecto.

*Función visual:* atención visual, fijación.

---

ANDRÉS, E., PATÓN, B., y SALVADOR, I. (2017). Incorporación de las TIC para la estimulación visual en atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 124-133.

## **Estimulación visual para bebés**

*Empresa:* Think Design Studio LLP.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/es/app/estimulacion-visual-para-bebes/id427443223?mt=8>>.

*Descripción:* presentación de imágenes en blanco, negro y rojo. Cambio de imagen automático o manual. Se provoca la transición al tocar la pantalla. Causa-efecto.

*Función visual:* fijación, atención visual.

## **Baby View**

*Empresa:* Hey Bear Productions.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/gb/app/baby-view-pocket-lite/id517145779?mt=8>>.

*Descripción:* patrones en movimiento, blanco, negro y rojo, y olores básicos con sonido y música opcional. Causa-efecto. Al tocar la pantalla, se activan cambios.

*Función visual:* atención visual, fijación, coordinación ojo-mano.

## **B&W High Contrast**

*Empresa:* Fisher-Price.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/us/app/b-w-high-contrast/id577554176?mt=8>>.

*Descripción:* presentación de imágenes de animales en blanco, negro y rojo. Cambio de imagen manual o al transcurrir el tiempo. Se provoca el cambio al tocar la pantalla. Causa-efecto.

*Función visual:* atención visual, fijación.

## **PequeGenio Lite**

*Empresa:* Gilberto Fernández.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/es/app/pequegenio-lite/id490008376?mt=8>>.

*Descripción:* patrones e imágenes en blanco, negro, rojo y en color. Pueden provocarse transiciones de blanco, negro y rojo a color y también de imagen a fotografía y viceversa en tres categorías: bebés, animales y alimentos. Causa-efecto.

*Función visual:* atención visual, fijación.

## **Baby Silencer**

*Empresa:* jolly1312.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/us/app/baby-silencer/id416309445?mt=8>>.

*Descripción:* fondo negro sobre el que aparecen dibujos de formas y luces de colores al ritmo de la música. Varía el ritmo de la música y las canciones en inglés. Causa-efecto.

---

ANDRÉS, E., PATÓN, B., y SALVADOR, I. (2017). Incorporación de las TIC para la estimulación visual en atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 124-133.

*Función visual:* atención visual, fijación.

## **Little Gems Visual Scene**

*Empresa:* PDJ Apps.

*Página web:* <<http://little-gems-visual-scene.appstor.io/>>.

*Descripción:* fondo negro sobre el que aparecen hexágonos de diferentes tamaños y colores que se mueven al contacto con la pantalla. Cuando se interrumpe, esta vuelve a la situación de reposo: pantalla negra con los hexágonos de colores en la base. Causa-efecto.

*Función visual:* atención visual, fijación.

## **Art of Glow**

*Empresa:* Natenai Ariyatrakool.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/us/app/art-of-glow/id387680399?mt=8>>.

*Descripción:* fondo negro en el que, al tocar la pantalla, se van formando trazos con formas de colores. Con cada toque, se incorporan más trazos. Las formas permanecen en movimiento, se puede controlar el tamaño, el color, la duración, la velocidad... Causa-efecto.

*Función visual:* atención visual, fijación, coordinación ojo-mano.

## **Ghostbomb**

*Empresa:* Jason Walters.

*Página web:* <<https://appadvice.com/app/ghostbomb/492485285>>.

*Descripción:* fondo negro sobre el que aparecen rayas al tocar la pantalla. Si no se mantiene el contacto con esta, vuelve a la situación de reposo, pantalla negra. Las rayas pueden modificarse en tamaño, grosor, color, dispersión... Causa-efecto.

*Función visual:* atención visual, fijación.

## **Stargrid**

*Empresa:* Jason Walters.

*Página web:* <<https://appadvice.com/app/stargrid/497261296>>.

*Descripción:* fondo negro en el que aparecen puntos. Al tocar la pantalla, se desorganizan y se forma un hueco negro. Si no se mantiene el contacto con la pantalla, esta vuelve a la situación de reposo: pantalla negra con puntos. Los puntos pueden modificarse en tamaño, grosor, color, dispersión... Causa-efecto.

*Función visual:* atención visual, fijación, coordinación ojo-mano.

---

ANDRÉS, E., PATÓN, B., y SALVADOR, I. (2017). Incorporación de las TIC para la estimulación visual en atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 124-133.

## **Spirogrow**

*Empresa:* Jason Walters.

*Página web:* <<https://appadvice.com/app/spirogrow/415889195>>.

*Descripción:* fondo negro en el que, al tocar la pantalla, aparecen formas geométricas iguales formando un dibujo a modo de muelle. Si no se mantiene el contacto con la pantalla, esta se queda en la imagen generada. Las formas pueden modificarse en su diseño, tamaño, grosor, dispersión... Causa-efecto.

*Función visual:* atención visual, fijación, coordinación ojo-mano.

## **Development with Contrast Colors for Baby**

*Empresa:* Fisher-Price.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/us/app/development-with-contrast-colors-for-baby/id702895404?mt=8>>.

*Descripción:* se va componiendo una escena, dibujada, poco a poco, con elementos en blanco, negro y rojo o color acompañada de música. La imagen va evolucionando y, al tocar la pantalla, aparecen pequeños insectos incorporados a la escena en el punto de contacto. Cambia la escena al transcurrir el tiempo. Causa-efecto.

Puede utilizarse con algunos juguetes de la marca comercial que la ha elaborado.

*Función visual:* atención visual, fijación.

## **Kaleidoscope Drawing Pad**

*Empresa:* Bejoy Mobile.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/us/app/kaleidoscope-drawing-pad/id525904070?mt=8>>.

*Descripción:* fondo negro en el que, al tocar la pantalla, se va formando la imagen de un caleidoscopio. Con cada toque se incorporan más trazos. Los tipos de trazo se pueden controlar dentro de una gama. Causa-efecto.

*Función visual:* atención visual, fijación, coordinación ojo-mano.

## **Tap-n-See Now**

*Empresa:* Little Bear Sees.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/us/app/tap-n-see-now/id491247565?mt=8>>.

*Descripción:* creada para niños con CVI. Aparecen dibujos en movimiento por la pantalla y, al tocarlos, crece el tamaño del dibujo y emite un sonido de premio. Se puede controlar el color del fondo, el color del dibujo y el sonido que emite al tocarlo. Puede ser útil para valorar el contraste que mejor diferencia el niño. Causa-efecto.

*Función visual:* atención visual, fijación, seguimiento, coordinación ojo-mano.

---

ANDRÉS, E., PATÓN, B., y SALVADOR, I. (2017). Incorporación de las TIC para la estimulación visual en atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 124-133.

## **Tocar la mariquita, juego gratis y fácil para bebés**

*Empresa:* David Herrera Solas.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/bo/app/tocar-la-mariquita-juego-gratis/id680249935?mt=8>>.

*Descripción:* dibujo de una mariquita sobre fondo verde que va caminando lentamente. Al tocar la mariquita, esta vuela hacia otro lugar. Causa-efecto.

*Función visual:* atención visual, fijación, seguimiento, coordinación ojo-mano.

## **Animales de la selva para bebés**

*Empresa:* David Herreras Solas.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/es/app/animales-la-selva-para-bebes/id956940705?mt=8>>.

*Descripción:* sobre fondo verde, aparece un animal. Al tocarlo, se escucha sonido realista y realiza movimiento. La pantalla de selección de animales también se anima con música y los animales bailan al tocar los bongos. Causa-efecto.

*Función visual:* atención visual, fijación, coordinación ojo-mano.

## **Doodle**

*Empresa:* ABCiSoft.

*Página web:* <<https://appadvice.com/app/doodle/457218833>>.

*Descripción:* permite dibujar controlando el grosor y el color del trazo, así como el color del fondo.

*Función visual:* atención visual, fijación, coordinación ojo-mano.

## **ZOOLA Animales**

*Empresa:* INBAL Tal.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/es/app/zoola-animales-free/id415571848?mt=8>>.

*Descripción:* fotografías de animales en alta definición con sonidos realistas de los animales. De cada animal aparecen dos fotografías del macho, hembra y cría. Están agrupados en cinco categorías: Granja, Safari, Bosque, Agua y Perros. De cada categoría se presentan doce animales. Causa-efecto.

*Función visual:* atención visual, fijación, coordinación ojo-mano.

## **Zoola baby animals**

*Empresa:* INBAL Tal.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/es/app/zoola-baby-animals/id471706389?mt=8>>.

*Descripción:* fotografías de animales en alta definición con sonidos realistas de los animales. De cada animal aparece la fotografía de la cría y, en la esquina superior

derecha, del adulto. Al tocar cada imagen, se reproduce su sonido realista. Aparecen treinta crías. Causa-efecto.

*Función visual:* atención visual, fijación, coordinación ojo-mano.

### **ZOOLA Animals Deluxe**

*Empresa:* INBAL Tal.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/us/app/zoola-animals-deluxe-animal-game-for-baby-and-toddlers/id639182249?mt=8>>.

*Descripción:* fotografías de animales en alta definición con sonidos realistas de los animales. De cada animal aparece la fotografía del adulto, y se pueden realizar tres acciones: alimentarlo, eligiendo entre tres clases de comida; ver a su cría y alimentarla, y disfrazarla con tres elementos. Aparecen agrupados en cuatro categorías: Granja, Selva, Bosque y Acuáticos. De cada categoría se presentan 9 animales. Causa-efecto.

*Función visual:* atención visual, fijación, coordinación ojo-mano.

### **TinyHands Primeras Palabras**

*Empresa:* TinyHands Apps Educational Learning Games for Babies Toddlers and Kids Corp.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/us/app/tinyhands-primeras-palabras/id813543116?l=es&mt=8>>.

*Descripción:* loto para trabajar conceptos básicos: primeras asociaciones de iguales. Imágenes bien contrastadas y formato accesible.

*Función visual:* atención visual, fijación, seguimiento, coordinación ojo-mano.

### **Kids puzzle games: baby toddlers kids**

*Empresa:* TinyHands Apps Educational Learning Games for Babies Toddlers and Kids Corp.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/us/app/kids-puzzle-games-baby-toddlers-kids-free-puzzle/id620871445?mt=8>>.

*Descripción:* juegos de apilar, formar torres u ordenar. Permite iniciar el trabajo en conceptos básicos, como grande-pequeño, antes-después, derecha-izquierda, arriba-abajo. Imágenes bien contrastadas y formato accesible.

*Función visual:* atención visual, fijación, seguimiento, coordinación ojo-mano.

### **Shapes & Colors Games: Toddlers Kids Games**

*Empresa:* TinyHands Apps Educational Learning Games for Babies Toddlers and Kids Corp.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/us/app/shapes-colors-games-toddlers-kids-games-free/id599965478?l=es&mt=8>>.

---

ANDRÉS, E., PATÓN, B., y SALVADOR, I. (2017). Incorporación de las TIC para la estimulación visual en atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 124-133.

*Descripción:* juego de clasificación que permiten trabajar los conceptos básicos, como forma, tamaño, colores, estaciones del año y animales. Imágenes bien contrastadas y formato accesible.

*Función visual:* atención visual, fijación, seguimiento, coordinación ojo-mano.

## **Activity Memo - Juego de niños (por Happy-Touch juegos para niños)**

*Empresa:* concappt media.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/es/app/activity-memo-juego-ninos/id495140778?mt=8>>.

*Descripción:* loto-memo para trabajar conceptos básicos: primeras asociaciones de iguales. Imágenes bien contrastadas y formato accesible.

*Función visual:* atención visual, fijación, seguimiento, coordinación ojo-mano.

## **Slide & Spin**

*Empresa:* MyFirstApp Ltd.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/es/app/slide-spin/id421655192?mt=8>>.

*Descripción:* consiste en destapar imágenes realizando cuatro movimientos básicos sobre la pantalla: tocar, deslizar arriba-abajo y viceversa, deslizar derecha-izquierda y viceversa, rotación o giro.

*Función visual:* atención visual, fijación, coordinación ojo-mano.

## **Cohetes y planetas para bebés**

*Empresa:* David Herreras Solas.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/es/app/cohetes-y-planetas-para-bebes/id994958547?mt=8>>.

*Descripción:* puzzles fáciles de cohetes. Hay que montar el cohete para que despegue. Escenario con cinco planetas, cada uno con un cohete diferente. Causa-efecto.

*Función visual:* atención visual, fijación, seguimiento, coordinación ojo-mano.

## **El Zoo Mágico**

*Empresa:* Daniel Bolívar.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/es/app/el-zoo-magico/id922288829?mt=8>>.

*Descripción:* es una aplicación desarrollada por profesionales de la pedagogía y la estimulación visual —basada en las investigaciones de Natalie Barraga sobre eficiencia visual— para trabajar el funcionamiento visual de los niños mientras juegan. Puede dirigirse desde infantes de pocos meses —sobre todo las primeras funciones— hasta la edad escolar, y adaptarse a niños con otras deficiencias añadidas. La aplicación se compone de 97 fichas de dificultad creciente y organizadas

---

ANDRÉS, E., PATÓN, B., y SALVADOR, I. (2017). Incorporación de las TIC para la estimulación visual en atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 124-133.

en ocho secciones que se corresponden con las distintas etapas evolutivas del desarrollo visual.

## **El búho Boo**

*Empresa:* Matías Gravano.

*Página web:* <<https://itunes.apple.com/es/app/el-buho-boo/id1035439173?mt=8>>.

*Descripción:* app organizada en tres niveles de dificultad. Aparecen animales que se activan al tocar cualquier zona de la pantalla o escenas en las que aparecen animales en acción al tocar la pantalla.

Nivel 1: solo deben tocar la pantalla para que sucedan cosas.

Nivel 2: comienzan a interactuar con elementos del escenario.

Nivel 3: incorpora juegos con colores, formas y números. Causa-efecto.

*Función visual:* atención visual, fijación, seguimiento, coordinación ojo-mano.

## Comunicaciones rápidas

### Documento base de atención temprana. ¿Teoría o práctica?

---

#### *Early care basic document: theory or practice?*

Á. F. Lucas Pérez<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Servicios de atención temprana. Profesionales. Documentación técnica.

Este documento surgió con la finalidad de establecer y definir el papel que debe desarrollar la ONCE en el ámbito de la atención temprana. Tras cinco años desde su publicación, debería ser el marco de referencia en el que se sustenta nuestra intervención en atención temprana. ¿Es así? ¿Se conoce en profundidad? ¿Se identifican con él los distintos Equipos y profesionales que intervienen en AT, o quizá es percibido como un documento teórico, demasiado alejado y/o descontextualizado de la realidad diaria? ¿Realmente se considera una herramienta práctica? ¿Lo es?

Y, dando un paso más, ¿trabajamos desde la perspectiva de la atención temprana o de la educación infantil?

Un lustro después, quizá sea momento de plantear una profunda reflexión sobre este documento y sobre el enfoque desde el que se realiza la intervención con la población de 0-6 años y sus familias.

Es necesaria la interiorización de los principios y del espíritu que subyacen en este documento por parte de toda la estructura educativa de nuestra Organización,

---

<sup>1</sup> Ángel Francisco Lucas Pérez. Maestro del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Alicante. Avenida de Denia, 171; 03559 Alicante (España). Correo electrónico: [anlp@once.es](mailto:anlp@once.es).

para, juntos, analizar el funcionamiento particular de cada Equipo y buscar fórmulas de ajuste y, en su caso, consenso con aquellos, con una misma «mirada común» enriquecer el conjunto de la intervención y el trabajo en equipo.

## Comunicaciones rápidas

### MARLU: un programa para alumnos con déficit visual de 0 a 6 años

---

#### *MARLU: a programme for visually impaired 0- to 6-year-olds*

Á. F. Lucas Pérez,<sup>1</sup> M. C. Martínez Martínez<sup>2</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Programas de intervención. Niños (0-6 años).

MARLU es un programa de intervención que nace con el objetivo de orientar a profesionales que se acercan o introducen en el maravilloso mundo de la atención temprana. Surge de la experiencia personal, de la reflexión subjetiva y autocrítica acerca de que una planificación de la intervención más centrada en el momento real en que se encuentran niño y familia objeto de atención es posible.

Gracias a las evidencias de la neuroplasticidad y el neurodesarrollo, sabemos de la importancia de nuestra labor desde la perspectiva de la atención temprana, y eso exige una gran responsabilidad, una praxis absoluta y, por tanto, una atención cualitativa que aproveche cada minuto de la misma.

Comencé mi trabajo como maestro en atención temprana en el Equipo de Cartagena con muchísima ilusión, y, consciente de mi inexperiencia, empecé a leer, formarme y estudiar, matriculándome en el Máster de Atención Temprana. Todo ello me hizo ser consciente de que debía mejorar y, producto de lo que iba

---

1 **Ángel Francisco Lucas Pérez.** Maestro del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Alicante. Avenida de Denia, 171; 03559 Alicante (España). Correo electrónico: [anlp@once.es](mailto:anlp@once.es).

2 **M.ª del Carmen Martínez Martínez.** Psicóloga de la Dirección de Apoyo de la ONCE en Cartagena. Calle Calafate, 1; 30202 Cartagena, Murcia (España). Correo electrónico: [mcmb@once.es](mailto:mcmb@once.es).

aprendiendo, comencé a sentirme angustiado ante la sensación de pérdida de tiempo al tener que reajustar sistemáticamente mis programas de intervención. Tenía la convicción de que mi propuesta de trabajo podía ser mucho más sensible al momento evolutivo de los niños que atendía y, por tanto, mucho más eficientes los resultados, lo que, unido a la importancia y dimensión del tiempo ganado, multiplicaría estos y las posibilidades de que dichos alumnos pudiesen desarrollar al máximo sus capacidades.

Pedí ayuda a mi entrañable compañera, la psicóloga del Equipo, y juntos empezamos una búsqueda literaria que nos diese luz hacia un camino del que desconocíamos su trazado, pero en el que teníamos claro el destino. La luz llegó de manos de la Dra. Natalie Barraga, al leer:

Se debe tener en cuenta la relación existente entre funcionamiento visual, y cognición y es por ello por lo que, quienes trabajan con sujetos con baja visión, deben ser conscientes que estos no pueden funcionar visualmente más allá de su nivel de desarrollo perceptivo y cognitivo. Por ello, cualquier interpretación del funcionamiento visual debe tener en cuenta el nivel cognitivo del sujeto.<sup>3</sup>

Esta sería la base de nuestro trabajo.

Así, decidimos realizar un programa de intervención en el que se relacionasen capacidades cognitivas, motrices y del lenguaje (en adelante, CG) y habilidades visuales (en adelante, HV), a partir de una evaluación previa del momento en que se encuentra el niño en cada una de las CG.

Para ello, y tras un pormenorizado estudio, definimos veintiuna CG y otras veintiuna HV. Así mismo, establecimos los rangos de edad, que abarcarían desde el primer mes de vida hasta los 6 años; los niveles de edad durante los cuales trabajar cada CG y cada HV, y las pruebas con que poder evaluar cada CG. También dimos a cada CG y a cada HV una abreviatura, e ideamos una numeración para facilitar la utilización de esta herramienta y el trabajo interdisciplinar con la misma.

Además, teniendo en cuenta las HV, se contaría con la evaluación de la funcionalidad visual del niño en todo momento.

---

3 BARRAGA, N. C. (1997). *Textos reunidos de la doctora Barraga* [formato Word]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles. [N. del ed.].

Por último, elaboramos un catálogo de sugerencias de actividades, ordenadas tanto por CG como por HV, que permitiesen a los nuevos profesionales que empezasen a trabajar en atención temprana contar con ejemplos de qué trabajar a partir de la evaluación psicológica inicial y, lo que considerábamos muy importante, el cómo, es decir, ayudar a que estos compañeros fuesen adquiriendo de manera práctica formación en cuanto al desarrollo evolutivo del niño, referente básico y piedra angular de nuestro trabajo.

Este programa o herramienta está diseñado en formato de tablas, las cuales se encuentran en los anexos, y está pensado para ser utilizado en ordenador mediante la función del buscador, y así poder resultar ágil y, a pesar de su aparente complejidad, sencilla.

## Comunicaciones rápidas

### Estimulación visual y psicomotricidad

#### *Visual stimulation and psychomotricity*

M. Sanz Lanao, M. Juanet Julià, M. Mañosa Mas<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Estimulación visual. Psicomotricidad. Programas de intervención. Estimulación multisensorial. Trabajo corporal.

Desde hace quince años, el Servicio de Atención Precoz del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona viene organizando un grupo de trabajo con niños de 2-3 años con distintas discapacidades visuales, con el objetivo general de trabajar la estimulación visual y la psicomotricidad.

Sustentamos el trabajo en el modelo de práctica psicomotriz de Bernard Aucouturier y en los programas de estimulación visual de Dixie C. Blanksby (VAP-CAP) y la Dra. Natalie C. Barraga. Sabemos por ellos, y por la observación directa, que visión y movimiento van unidos, y que la discapacidad visual puede ser causa de retrasos en el desarrollo global, entendiéndolo en sus tres componentes: psicomotor, afectivo y cognitivo.

#### Objetivos específicos

- Desarrollar la expresividad psicomotriz de cada niño.

---

<sup>1</sup> **Maria Sanz Lanao** ([mjssl@once.es](mailto:mjssl@once.es)), **Montse Juanet Julià** ([mjj@once.es](mailto:mjj@once.es)), **Maite Mañosa Mas** ([tmmm@once.es](mailto:tmmm@once.es)). Maestras del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona. Equipo de Atención Precoz, Atención Precoz Cataluña. Gran Vía de les Corts Catalanes, 394; 08015 Barcelona (España).

- Estimular el resto visual para mejorar su funcionalidad (o su eficacia).
- Favorecer el proceso hacia la separación/individuación (Malher, Pine y Bergman, 1977).
- Potenciar la socialización, el grupo y, así, descubrir al otro.
- Crear un espacio de observación del desarrollo visual y global, para prevenir posibles riesgos en el desarrollo.

## Metodología

- El grupo se compone de un mínimo de tres niños y un máximo de siete.
- Dos profesionales: uno es quien guía la sesión con su voz y el otro lo acompaña.
- Sistema de escucha (Arnaiz, 1994; p. 52).
- Sala de psicomotricidad: espacio adecuado, seguro, con el material necesario.
- Temporalización: sesiones quincenales de 60 minutos.
- Reunión mensual de padres, paralela, moderada por dos profesionales.
- Recogida de la sesión por escrito: valoración y propuestas para la siguiente.

## Secuencia de una sesión

- Ritual de entrada: saludo, preparar el cuerpo, expresar el deseo (decir a qué se quiere jugar).
- Tirar la muralla: actividad conjunta de conciencia corporal de fuerza.
- Juego sensoriomotor: movimiento y mirada (espacio del placer sensorio-motor).

---

SANZ, M., JUANET, M., y MAÑOSA, M. (2017). Estimulación visual y psicomotricidad. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 139-142.

- Gruesa: estructuras, columpio, túnel, tobogán...
- Fina: poner pelotas en tubos, manipular (abrir y cerrar botes).
- Inicio del juego simbólico: la casa, dormir, disfrazarse... (espacio del juego simbólico).
- Actividad de representación: construcciones, dibujos, modelado, (espacio de la representación).
- Ritual de salida: ¿qué te ha gustado?, y canción de despedida.

## Conclusiones, valoración y reflexión

Los niños con discapacidad visual pueden presentar una fuerte dependencia de sus padres que, a veces, dificulta el proceso de separación. Estos grupos vemos que ofrecen a las familias (padres y niños) un espacio contenedor de ansiedades, de seguridad en el movimiento y facilitador del desarrollo emocional y relacional. Muchas veces, el grupo supone la primera experiencia de separación/individuación, y ayuda a reducir la ansiedad que este proceso genera en padres e hijos. También fortalece los vínculos afectivos significativos que favorecen la autonomía a través del juego y la actividad motriz.

Valoramos muy positivamente el trabajo de estos grupos porque observamos una progresiva evolución de cada niño en cuanto a su desarrollo motriz, visual, cognitivo, afectivo y relacional a lo largo del curso.

En conclusión, debemos tener muy en cuenta el trabajo corporal y multisensorial en atención temprana para el desarrollo global posterior de los niños, y si lo podemos realizar en grupo, además de en sesión individual, debemos intentarlo, ya que desde que nacemos somos seres sociales.

## Referencias bibliográficas

ARNAIZ, P. (1994). *Deficiencias visuales y psicomotricidad: teoría y práctica* [formato Word]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

---

SANZ, M., JUANET, M., y MAÑOSA, M. (2017). Estimulación visual y psicomotricidad. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 139-142.

BLANKSBY, D. C. (2000). *Evaluación visual y programación: manual VAP-CAP [formato Word]*. Victoria (Australia): Royal Victorian Institute for the Blind. (Traducción de Susana Crespo; adaptación del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla, 2000).

LUCERGA, R., y SANZ, M. J. (2004). *Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual [formato Word]*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

MAHLER, M., PINE, F., y BERGMAN, A. (1977). *El nacimiento psicológico del infante humano: simbiosis e individuación*. Buenos Aires: Marymar.

---

SANZ, M., JUANET, M., y MAÑOSA, M. (2017). Estimulación visual y psicomotricidad. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 139-142.

## Comunicaciones rápidas

### Mi cuerpo y mi entorno. Talleres de experiencias

---

#### *My body and my surrounds: experience workshops*

A. García-Arcicollar Vallejo, F. López Montellano<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Programas de intervención. Percepción corporal. Percepción del entorno. Estimulación sensorial. Talleres.

#### Introducción

Esta actividad fue diseñada desde el Equipo de Atención Temprana del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Madrid para niños ciegos o con baja visión de Segundo Ciclo de Educación Infantil, con el fin de atender las importantes carencias detectadas en niños con discapacidad visual grave en experiencias directas en entornos naturales, como son la familia y el centro escolar.

La creación de un espacio en el que **la vivencia del propio cuerpo, la manipulación y la experimentación** ayudasen a dar sentido a las experiencias vividas en el entorno, así como a construir un pensamiento ajustado y consistente, nos pareció motivo suficiente para abordar el proyecto.

#### Argumentación

Las experiencias directas sobre nuestro entorno van configurando, desde los primeros momentos de vida, la idea que adquirimos del mundo, al tiempo que de-

---

<sup>1</sup> Ana García-Arcicollar Vallejo ([angav@once.es](mailto:angav@once.es)) y Francisco López Montellano ([flmo@once.es](mailto:flmo@once.es)). Maestros del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Madrid. Avda. del Doctor García Tapia, 210; 28030 Madrid (España).

termina la relación que establecemos con él, prolongando sus repercusiones en el tiempo.

La carencia total o parcial de dichas experiencias en relación con entornos naturales, como son la familia y la escuela, dirige a los niños con discapacidad visual grave y a los niños ciegos hacia una senda de riesgo para su desarrollo evolutivo.

Esta privación tiene origen en el deterioro de la vía visual de entrada de los estímulos que ocasiona la patología (el entorno aparece distorsionado, desdibujado y menos atractivo), pudiendo desde no ser conscientes siquiera de la existencia de estímulos alrededor, hasta no relacionar o malinterpretar estímulos sonoros con aquello que los genera, por ejemplo.

El aprendizaje observacional queda afectado porque el caudal de información es fragmentado e insuficiente, precario, debiendo compensar estas carencias por otras vías, como emplear otras vías perceptivas que se complementan para generar imágenes y conocimiento. La manipulación y las experiencias en las que confluyen estímulos diversos en una misma realidad son alternativas compensatorias necesarias. El aprendizaje se torna analítico, necesitando más tiempo para relacionar y organizar en imágenes mentales.

Ya sabemos cómo la ausencia de contacto visual puede originar dificultades en la generación de vínculos emocionales en la primera etapa de la vida, decisivos para el desarrollo evolutivo y vital de la persona.

Podríamos resumir la situación de vulnerabilidad evolutiva, entre otros, con los siguientes rasgos:

- Entorno desdibujado y distorsionado.
- Dificultades para establecer vínculos por falta de contacto visual.
- Dificultades en la atención por lo difuso de los estímulos que le llegan.
- Dificultad para imitar y seguir conductas, gestos y juegos de los otros niños.
- El desarrollo motor se ve dificultado.
- Frecuentes los miedos a espacios nuevos y ruidosos.
- Su percepción parcial y fraccionada.
- Requiere más tiempo para descubrir los objetos y poder manipularlos.
- Ritmo más lento en los aprendizajes.

## Objetivos

Nos planteamos dos talleres distintos y, al tiempo, complementarios.

Por un lado, «Mi cuerpo», con el que pretendíamos, desde la práctica psicomotriz, llegar a un mayor conocimiento de la propia persona, de las posibilidades motrices y expresivas del propio cuerpo, todo ello dentro de un espacio compartido con otros niños.

Así, las áreas de trabajo fueron:

- Conciencia corporal.
- Control del propio cuerpo.
- Expresión corporal.

Estas competencias nos parecen básicas y previas al conocimiento del entorno, pues es a través del cuerpo como conocemos y nos relacionamos con lo que nos rodea.

Por otro lado, «Mi entorno», en el que, a través de los sentidos, pueden vivir, conocer y comprender cuanto ocurre a su alrededor, junto a otros niños y colaborando, además, entre ellos en el resultado final de la actividad. Las actividades, de carácter manipulativo y multisensorial, debían ser, ante todo, experiencias prácticas y significativas para los niños.

Las áreas de trabajo fueron:

- El acceso a la información del entorno.
- La representación del entorno.
- La naturaleza de los objetos que nos rodean, su comportamiento, etc.

## Contenidos

### Mi cuerpo

- Conocimiento del propio cuerpo.
- Posibilidad de movimiento del propio cuerpo.
- Posibilidad de expresión a partir del movimiento corporal, del gesto y de la voz.

---

GARCÍA-ARCICOLLAR, A., y LÓPEZ, F. (2017). Mi cuerpo y mi entorno: talleres de experiencias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 143-147.

- El cuerpo en relación al espacio, el cuerpo en relación a los demás, etc.
- ...

## Mi entorno

- Cómo son y cómo están hechas las cosas.
- Su tamaño, su forma, su olor, su sabor, su peso, etc.
- Cómo funcionan, para qué y cómo se utilizan, dónde se colocan...
- Los objetos que nos rodean: la cocina, el baño, el dormitorio, el aula...
- Cómo se producen algunos fenómenos naturales.
- ...

## Metodología

Tres *criterios metodológicos* comunes a los dos talleres que nos parecieron fundamentales fueron:

- *La experimentación.* El contacto directo y la manipulación, las experiencias directas a través de sus sentidos, combinando distintos estímulos sensoriales.
- *La contextualización.* Las experiencias se desarrollan en los entornos propios característicos, de manera que fuese más sencilla la generalización.
- *La globalización.* Cubriendo con las actividades el máximo de áreas desarrollo.

Como *recursos metodológicos*:

- Espacios propios diferentes para cada taller, con referencias propias y estables.
- Tiempos diferenciados para que les anticipara y confirmara el tipo de actividad en la que iban a participar.
- Rutinas de inicio y en el desarrollo de la actividad que anticipen los tiempos y los tiempos de actividad, que introduzcan aspectos sociales (espera de turnos, escucha, colaboración...), etc.

---

GARCÍA-ARCICOLLAR, A., y LÓPEZ, F. (2017). Mi cuerpo y mi entorno: talleres de experiencias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 143-147.

## Evolución del taller

El desarrollo del taller a lo largo de sus tres años de ejecución nos ha descubierto tanto las posibilidades como las limitaciones que la práctica imponía, razón por la que estimamos necesario introducir una serie de ajustes que le diera flexibilidad.

Las diferencias entre las necesidades de los alumnos de cada año, tanto en su nivel de desarrollo como en sus intereses, nos orientaron en la dirección de los cambios.

Supuso ajustar:

- Metodología, buscando mayor dinamismo o mayor reflexión, dependiendo de las características del grupo, buscando siempre el mayor grado de motivación en los niños.
- Tipo de las actividades, buscando que sean conscientes, significativas y contextualizadas en razón a las necesidades e intereses del grupo.
- Tiempo de las actividades, adecuándonos a los ritmos de los niños.
- Espacios en que se llevan a cabo, buscando mayor contextualización y redundancia, de manera que ganen más significado para los niños.

Nos proponemos continuar la experiencia abriendo el taller a la participación de las familias, de manera que permanezca esta actitud de experimentación y de descubrimiento de uno mismo y de los entornos naturales desde la vida cotidiana de sus hijos.

Del mismo modo, queremos contar con la participación de los maestros de los alumnos del taller, pertenecientes al Equipo Específico de Discapacidad Visual, de manera que consideren la generalización de los cambios metodológicos indicados en el entorno escolar de los niños.

## Comunicaciones rápidas

### Inicio de la comunicación en un niño con sordoceguera congénita: un enfoque desde la atención conjunta

---

#### *Initiating communication with a congenitally deafblind child: joint care approach*

M. M. Martín de Frutos<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Sordoceguera congénita. Niños. Desarrollo de la comunicación. Desarrollo del lenguaje. Lengua de signos. Programa de intervención. Estudio de caso. Formación de la familia.

#### Presentamos

El caso de J., un niño con sordoceguera congénita de un nivel medio de funcionamiento. Actualmente tiene 5 años, y muestra un nivel de comunicación en el que emite algunos sonidos, signa y hace demandas.

Llegó a nuestro servicio con pocos meses de edad y, desde el principio, se llevó a cabo una intervención basada en los principios del desarrollo general del niño desde la perspectiva de la Atención Temprana. Incluimos, así mismo, la metodología específica de sordoceguera centrada, sobre todo, en el desarrollo de la comunicación.

---

<sup>1</sup> **María del Mar Martín de Frutos**. Maestra del Equipo Específico de Atención Educativa a las personas con discapacidad visual de la ONCE, Junta de Andalucía. Plan de Atención temprana. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla. Campo de los Mártires, 10; 41018 Sevilla (España). Correo electrónico: [mmmf@once.es](mailto:mmmf@once.es).

## Mostramos

- Diferentes momentos de la intervención basada en los tres niveles: interacción, comunicación y desarrollo del lenguaje; siguiendo
- una metodología basada en la atención compartida,
- uso de la lengua oral apoyado en la lengua de signos, y
- una familia implicada en la relación y comunicación con el niño.

## Ofrecemos

Una metodología válida para otros niños con problemas importantes en el desarrollo de la comunicación.

## Historia clínica

J. es un niño de 5 años que nació a las 24 semanas de gestación con un peso de 765 g.

### Diagnóstico general

Gran prematuro, atendido por diferentes servicios en el hospital: digestivo, respiratorio, cardiología, rehabilitación, neuropediatría...

### Diagnóstico oftalmológico

Retinopatía del prematuro, intervenido en ambos ojos sin resultados satisfactorios. Ceguera total.

### Diagnóstico auditivo

Hipoacusia bilateral; en un primer momento ponen audífonos. Implante coclear en OD a los 18 meses de edad, puesto a funcionar con 20 meses con una primera

---

MARTÍN, M. (2017). Inicio de la comunicación en un niño con sordoceguera congénita: un enfoque desde la atención conjunta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 148-155.

reacción muy buena. En OI mantiene su audífono haciendo un buen uso del resto auditivo que conserva.

## Intervención

Empezamos a atenderlo con pocos meses de edad y, desde el principio, se llevó a cabo una intervención basada en los principios del desarrollo general del niño desde la perspectiva de la Atención Temprana, sin olvidar la metodología específica de sordoceguera centrada, sobre todo, en el desarrollo de la comunicación.

La intervención se llevó a cabo teniendo en cuenta tres niveles:

### Desarrollo de la interacción

Primero establecimos una relación positiva y de confianza con juegos de movimiento, balanceos y canciones.

Posteriormente, partiendo de una situación gratificante para él (como era hacer «pedorretas» y dar besitos en las manos), establecimos un diálogo-juego que consistía en: yo doy un besito en su mano, espero su respuesta; lanza un besito al aire, y yo vuelvo a responder con otro beso más fuerte acompañado de movimiento.

Este juego se fue combinando con «pedorretas» en su mano, de tal forma, que, al final, J. elegía lo que quería que yo le hiciera, besitos o «pedorretas».

Este esquema se fue ampliando con otros tipos de juegos de movimiento encima de mí, asociado a gestos y aproximaciones orales a las vocales o sílabas.

### Desarrollo de la comunicación

J. ha descubierto las cosas y personas que hay a su alrededor, le interesan y se ha dado cuenta de que puede ser escuchado y conseguir respuestas que le son gratificantes. Por eso, intenta comunicarse: «sabe» que lo que pide va a obtener una respuesta. Para ello, se utilizaron canciones acompañadas de gestos que, poco a poco, fue aprendiendo. A partir de ahí, de conseguir la atención compartida, se empezaron a trabajar otros aspectos de la comunicación: no solo peticiones, sino también el establecimiento de turnos en la conversación.

---

MARTÍN, M. (2017). Inicio de la comunicación en un niño con sordoceguera congénita: un enfoque desde la atención conjunta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 148-155.

## Desarrollo del lenguaje. Claves

Actualmente, J. utiliza signos de LSE (Lengua de Signos Española) con aproximaciones orales a la palabra. Primero, comenzó usándolos de manera aislada, como petición: «más», «terminado», «agua», algunos signos relativos a actividades concretas... Actualmente, utiliza dos o tres signos combinados: «quiero agua», «quiero "nombre de canción"»...

En el entorno de la familia, utiliza la palabra en situaciones que él sabe que esto es más eficaz: llamando a mamá o papá, por ejemplo, si se le cae un juguete o necesita ayuda para ponerlo en marcha.

## Metodología

- 1. Establecer una buena relación personal con el niño, que le de confianza y nos permita ser la persona que le haga comprender lo que hay y lo que sucede a su alrededor.** Para ello iniciamos la intervención con juegos de interacción muy gratificantes para él y creando momentos de atención conjunta, para ir aumentando las exigencias.
- 2. Estructurar la sesión para hacer previsible lo que va a ocurrir.** Se estableció una estructura y una rutina de la sesión que siempre eran iguales:
  - Ritual de entrada, saludos.
  - Actividad encima de la mamá: canciones...
  - Actividad con la terapeuta: juegos de movimientos, ritmos, manipulación de algunos juguetes de causa-efecto, con la pelota..., tratando de que fueran de su máximo interés.
  - Ritual de despedida.

Más adelante, a medida que J. iba comprendiendo la rutina de la sesión, decidimos introducir el calendario de anticipación de actividades (agenda) con tres actividades, empleando un objeto de referencia para cada actividad.

---

MARTÍN, M. (2017). Inicio de la comunicación en un niño con sordoceguera congénita: un enfoque desde la atención conjunta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 148-155.

Calendario de actividades



Se mantiene la rutina en la sesión.

- Saludos de entrada.
- Revisión de las actividades que vamos a hacer.
  - Una actividad centrada en canciones y juegos en los que priman el desarrollo de la comunicación y el lenguaje.
  - Otra de carácter manipulativo y de conocimiento de diversos objetos.
  - Última actividad divertida para él, de su máximo interés. En un principio, eran juegos de ritmos con el tambor; actualmente, estamos usando cuentos en relieve.
- Realización de las actividades.
- Repaso de todo lo que hemos realizado en la sesión.
- Despedida.

**3. Desarrollar comportamientos de atención hacia el mundo y la realidad en la que el niño vive.** Esta metodología de trabajo ha permitido que J. sea consciente del mundo que le rodea, prestando atención al entorno.

---

MARTÍN, M. (2017). Inicio de la comunicación en un niño con sordoceguera congénita: un enfoque desde la atención conjunta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 148-155.

Es un niño muy curioso que ya va explorando con sus manitas lo que hay alrededor, provoca con sus emisiones orales respuestas de las personas que le rodean y es capaz de expresar sus emociones y de recordar situaciones vividas expresando si le han gustado o no (se ríe si haces referencia a alguna actividad que le haya gustado mucho, o «hace pucheros» si le recuerdas alguna «regañina» que le hayamos dado, si se ha tirado del cable del implante, por ejemplo).

## Uso de lengua oral y lengua de signos

Desde el primer momento con J., se trabajó mucho la estimulación auditiva: al principio, con sus audífonos, y, una vez implantado, estuvo haciendo su rehabilitación logopédica en el hospital, y se continuó dando mucha importancia a los aspectos auditivos y de comprensión oral.

Pensamos que el implante se puso en un periodo sensible, es decir, en el momento adecuado, lo que ha permitido avanzar en el desarrollo auditivo y del lenguaje.

Pero llegó un momento en el que la comprensión iba avanzando a buen ritmo pero la expresión le estaba costando trabajo, por lo que decidimos empezar a usar lengua de signos apoyada en manos de manera más sistemática, ya que así podría contar con un medio de expresión más asequible para él, sin abandonar en ningún momento la lengua oral y reforzando mucho cualquier aproximación oral que hiciera.

Esto ha permitido que, actualmente, J. esté usando los dos sistemas de expresión. Utiliza las aproximaciones orales muy trabajadas y las que le son más fáciles de emitir, así como algunos gestos o signos básicos para otras peticiones que oralmente le son difíciles.

Por ejemplo: en casa, en el coche... llama a mamá, a las hermanas, utiliza onomatopeyas de animales... pero, para expresar que, por ejemplo, el implante no funciona, se señala el implante o el audífono; utiliza el signo terminado cuando no quiere comer más, o en situaciones que no son de su agrado, y ahora está empezando a pedir «pipí» con aproximación oral y gesto.

---

MARTÍN, M. (2017). Inicio de la comunicación en un niño con sordoceguera congénita: un enfoque desde la atención conjunta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 148-155.

## Otros aspectos importantes

- a. Familia.** Hay que destacar el papel de toda la familia de J. (madre, padre, hermanas, abuela...) en su desarrollo general y, en particular, en el de la comunicación.

Han hecho posible que el niño contara con diferentes interlocutores que, en diferentes momentos y diferentes circunstancias, interaccionaran y se comunicaran con él de una forma que podía comprender.

A esto hay que añadir que, desde que está escolarizado, también cuenta con una atención educativa especializada en sordoceguera, basada en el desarrollo de la comunicación, el establecimiento de rutinas y la anticipación.

- b. Generalización para otros niños con problemas importantes en el desarrollo de la comunicación.** Pensamos que algunos aspectos de esta metodología se pueden generalizar a otros niños y niñas con dificultades en la comunicación, como son:

- Partir de los intereses del niño, crear situaciones de interacción gratificantes para ellos.
- Creación de contingencias: establecer rutinas en la sesión y en la anticipación de las actividades, para ayudarle a comprender mejor lo que va a suceder.
- Utilizar gestos o signos básicos en la comunicación para facilitar la comprensión del lenguaje oral y favorecer la expresión hasta que este se vaya afianzando.
- Utilizar el «habla dirigida al bebé» en la intervención, que se caracteriza por hablar despacio y repetir mucho lo más significativo del mensaje.
- Esperar al niño, darle tiempo para que emita una respuesta y devolverle la información de tal forma que él se sienta escuchado, que le hemos entendido.

---

MARTÍN, M. (2017). Inicio de la comunicación en un niño con sordoceguera congénita: un enfoque desde la atención conjunta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 148-155.

## Referencias bibliográficas

FREEMAN, P. (1999). *El bebé sordociego: un programa de atención temprana* [formato Word]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

GÓMEZ, P. (2010). *La atención educativa para alumnos con sordoceguera*. Curso de formación *online*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Unidad Técnica de Sordoceguera.

GÓMEZ, P., y ROMERO, E. (coords.) (2004). *La sordoceguera: un análisis multidisciplinar* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

HERRERA, M. C., y PONS, A. (coords.) (2010). *Proceso asistencial integrado: trastornos sensoriales* [formato PDF]. [Sevilla:] Junta de Andalucía.

MCINNES, J. M., y TREFFRY, J. A. (1988). *Guía para el desarrollo del niño sordociego*. Madrid: MEC, Siglo XXI.

RØDBROE, I., y JANSSEN, M. (coords.) (2014). *Comunicación y sordoceguera congénita*, 4 vols. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

---

MARTÍN, M. (2017). Inicio de la comunicación en un niño con sordoceguera congénita: un enfoque desde la atención conjunta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 148-155.

## Comunicaciones rápidas

### Buenas prácticas profesionales en atención temprana

#### *Good early care professional practice*

C. García Martín,<sup>1</sup> M. P. Sánchez Sánchez,<sup>2</sup>  
J. A. García Regaña,<sup>3</sup> E. E. Gobernado de la Hera<sup>4</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Sordoceguera congénita. Niños. Desarrollo de la comunicación. Desarrollo del lenguaje. Lengua de signos. Programa de intervención. Estudio de caso. Formación de la familia.

Desde la reflexión permanente, para mejorar la intervención con niños y familias en atención temprana, nos planteamos como premisa analizar qué aspectos mejorarían la calidad en nuestro trabajo.<sup>5</sup> Entendemos como *buenas prácticas* aquellas actitudes e intervenciones que pueden ser un factor positivo para mejorar la aplicación de los programas y los resultados obtenidos.

---

1 **Carmen García Martín.** Maestra del Equipo Específico de Atención Educativa a Alumnos con Discapacidad Visual de Extremadura, con sede en Cáceres. Virgen del Pilar, 12; 10002 Cáceres (España). Correo electrónico: [mcgma@once.es](mailto:mcgma@once.es).

2 **M.ª Pilar Sánchez Sánchez.** Maestra del Equipo Específico de Atención Educativa a Alumnos con Discapacidad Visual de Extremadura, con sede en Badajoz. Manuel Fernández Mejías, 5; 06002 Badajoz (España). Correo electrónico: [pssa@once.es](mailto:pssa@once.es).

3 **José Antonio García Regaña.** Psicólogo del Equipo de Atención Básica de la Delegación Territorial de la ONCE en Extremadura. Manuel Fernández Mejías, 5; 06002 Badajoz (España). Correo electrónico: [jagr@once.es](mailto:jagr@once.es).

4 **Emilio Eloy Gobernado de la Hera.** Maestro del Equipo Específico de Atención Educativa a Alumnos con Discapacidad Visual de Extremadura, con sede en Plasencia. Avda. Juan Carlos I, 1; 10600 Plasencia, Cáceres (España). Correo electrónico: [eegh@once.es](mailto:eegh@once.es).

5 GOBIERNO VASCO (2012). *Plan estratégico de atención a la diversidad en el marco de una escuela inclusiva: 2012-2016* [formato PDF]. [S. l.]: Departamento de Educación, Universidades e Investigación.

Si en la intervención con los niños hablamos desde un primer momento sobre su actitud, interés o curiosidad hacia los aprendizajes como requisitos previos para adquirir cualquier destreza o habilidad, ¿qué ocurre con los profesionales que intervienen con esta población? Consideramos que los profesionales más cualificados pueden ver enturbiada su intervención por prácticas poco adecuadas, e incluso, podríamos decir, poco éticas.

Casi todos los grupos profesionales tienen un código deontológico en el que plasman las propuestas para realizar buenas prácticas. Existen multitud de códigos deontológicos (Gobierno Vasco, 2012) que nos deben hacer meditar sobre qué aspectos mejorarían nuestra intervención en niños con discapacidad y establecer criterios profesionales, con el objetivo último de convertir al niño en protagonista intrínseco de nuestras intervenciones y así mejorar u optimizar las capacidades individuales (Gobierno Vasco, 2012).

Desde la atención temprana, trabajando con familias y niños en situaciones límites, sometidos a estados de estrés y ansiedad o a situaciones de extrema vulnerabilidad, se debe reflexionar en profundidad sobre el tipo de trabajo que realizamos y cómo convertirnos en una herramienta eficaz para el individuo y su familia, potenciando cualidades ajustadas a la discapacidad.

Vamos a exponer una serie de aspectos que pensamos que se pueden tener en cuenta en el trabajo directo con los niños:

- Paso a paso: iniciar nuestras sesiones de forma paulatina y progresiva, intentando no ser invasivo ni con la familia ni con el niño (respetando especialmente el proceso de apego). Comenzar la intervención desde lo emocional.
- Caminando juntos: realizar el acompañamiento de la familia en el proceso de ajuste a la discapacidad desde la escucha activa, resaltando los aspectos positivos o logros conseguidos. Transmitir serenidad.
- Flexibilizar el tiempo de la intervención según las necesidades específicas que presenta el niño o la familia en cada momento. Puede haber sesiones cortas, porque el niño no se encuentra bien o está poco receptivo, o sesiones largas, porque el niño se encuentra activo y muestra atención ante los estímulos.

---

GARCÍA, C., SÁNCHEZ, M. P., GARCÍA, J. A., y GOBERNADO, E. E. (2017). Buenas prácticas profesionales en atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 156-160.

- Generalmente, los niños muestran preferencia por los tonos de voz suaves. Evitar ruidos y tonos de voz elevados que provoquen alarma en los niños.
- Observar las respuestas del niño, sus intereses, canales comunicativos, ritmos, personalidad y temperamento.
- Estímulos relevantes: el comportamiento del niño nos puede dar muchas pistas sobre cómo iniciar la intervención y qué instrumentos utilizar para despertar su interés.
- Canales comunicativos: cada niño da un tipo de respuesta comunicativa (unos abren la boca, otros aletean...). Debemos utilizar al máximo estos incipientes signos de comunicación para crear vínculo en nuestras intervenciones y obtener respuestas más elaboradas.
- Debemos tener claros los objetivos, pero el modo o instrumentos para conseguirlos se deben adaptar de forma permanente a las peculiaridades de cada individuo.
- Sujetos activos: el niño debe ser un elemento activo de nuestra intervención, esperando sus respuestas (tener en cuenta los tiempos de latencia de cada uno). Es preferible hacer una actividad que muchas, para no correr el riesgo de convertirlo en un objeto que realiza movimientos mecánicos.
- Intervenciones naturales: muchas veces protocolizamos en exceso nuestra intervención (motora, cognitiva, lenguaje...). Sería recomendable adaptarnos a la situación real y cotidiana de cada niño (si está en la cocina con su mamá, puede tocar fruta, oír los electrodomésticos, aplastar comida, abrir un cajón...).
- Etiquetado: en ocasiones, tendemos a etiquetar a los niños de forma rápida e incluso a justificar determinadas características personales recurriendo a tópicos, probablemente porque nos liberan de la presión que supone desconocer qué está ocurriendo y qué podemos hacer.
- Paciencia: el estimulador debe dotarse de grandes «dosis» de paciencia, ya que la mayoría de los aprendizajes se adquieren en un tiempo mayor que en el resto de los niños.

- Transmisores de entusiasmo: debemos transmitir positividad y energía, ya que la receptividad de los niños, a la hora de percibir emociones, es muy grande.
- Creatividad: las respuestas aportadas por cada niño y sus características personales imponen que seamos creativos en la aplicación de los programas, buscando herramientas o instrumentos que se ajusten a sus necesidades, a su atención a los estímulos y a su resto de visión.
- Impulsividad: no debemos perder nunca los nervios con un niño; es preferible anular una sesión, que trasladar frustración o desencanto.
- El trabajo basado en el esfuerzo y la superación personal no está reñido con la confianza y el afecto hacia el niño.
- Evitar dar informaciones delante del niño. Nos sigue sorprendiendo que se hable delante de los niños sobre su evolución o sus características como si no escucharan. Se debe tener la prudencia de no hacer este tipo de comentarios delante de ellos.
- Los niños más «difíciles» se deben convertir en los mayores retos profesionales y de satisfacción personal.
- Huir de protagonismos: el narcisismo personal tiende a acaparar toda la intervención y a atribuirse los logros conseguidos. Generalmente, los resultados obtenidos son la confluencia de varios factores, incluida la superación y el esfuerzo de los niños.
- Evitar los intermediarios: con nuestra población, normalmente trabajan varios organismos y profesionales. Muchas veces los padres nos trasladan informaciones de lo que les han dicho o han creído entender, lo que puede dar lugar a malas interpretaciones. Sería necesario buscar mecanismos para que exista una comunicación fluida y directa entre todos los profesionales que trabajan en un caso. Ser «generosos» en el intercambio de información.
- Sobreponer lo profesional a lo personal: a la hora de establecer el tipo de intervención, no debemos dejarnos llevar por aspectos personales, y, excepto que sean cuestiones insalvables, priorizar nuestro criterio profesional sobre el personal.

- Dar información a la familia, sin dramatizar ni en positivo ni en negativo. Con cualquier niño es difícil pronosticar evoluciones en su desarrollo, y con los niños con discapacidad aún más. Muchos están sometidos a tratamientos médicos y farmacéuticos que pueden provocar desarrollos muy disarmónicos, estancamientos e incluso regresiones. Nuestras informaciones deben estar basadas en la prudencia.
- Es un hecho que no con todos los niños obtenemos los resultados deseados. Esto nos debe hacer reflexionar y meditar en profundidad sobre qué aspectos han podido fallar o cómo mejorar nuestra intervención. Puede convertirse en una oportunidad de aprendizaje profesional.

Creemos conveniente la creación de Espacios para la Reflexión en los Equipos de Atención Temprana, en los que se realicen debates horizontales, incluyendo a los padres en la medida de lo posible. En este sentido, sería interesante que se establezcan Comisiones de Estudio, sobre temas relevantes e interconsultas, entre los miembros del Equipo, reuniéndose una vez al trimestre con el objetivo de poner en común los aspectos trabajados y elaborar conclusiones, así como para realizar un seguimiento de la consecución de los objetivos propuestos.

## Comunicaciones rápidas

### Propuesta de abordaje educativo dentro del ajuste psicosocial en bebés ciegos y deficientes visuales de 0 a 3 años

---

#### *Proposal for a psychosocial adjustment approach to educating blind and visually impaired 0- to 3-year-olds*

J. A. Belmonte Gómez,<sup>1</sup> V. Manzanares Palacios,<sup>2</sup>  
M. C. Moreno Conde<sup>3</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Programas de intervención. Niños ciegos (0-3 años). Ajuste psicosocial. Intervención terapéutica. Intervención educativa.

Según los datos de la OMS (Organización Mundial de la Salud), un 4 % de los nacimientos conllevan una malformación clínicamente diagnosticable que es causa de discapacidades motóricas, cognitivas y/o sensoriales. Esta prevalencia, unida a que el momento del parto es altamente ansiógeno por el riesgo físico a que se someten la madre y el hijo, hacen que el nacimiento de un niño suponga la culminación de grandes expectativas biosociales que, normalmente, se resuelven con la recompensa del nacimiento de un hijo sano. Sin embargo, en ocasiones esta recompensa (esperada) no se produce, viéndose afectadas las expectativas por el diagnóstico de una disca-

---

1 **José Antonio Belmonte Gómez.** Psicólogo del Equipo Específico de Atención Educativa a Alumnos con Discapacidad Visual de la Dirección de Zona de la ONCE en Granada. Plaza del Carmen, s/n; 18008 Granada (España). Correo electrónico: [jabg@once.es](mailto:jabg@once.es).

2 **Verónica Manzanares Palacios.** Maestra de Educación Infantil. Madrid (España). Correo electrónico: [Manzanares\\_999@hotmail.com](mailto:Manzanares_999@hotmail.com).

3 **M.ª del Carmen Moreno Conde.** Maestra. Estudiante de Grado de Fisioterapia. Granada (España). Correo electrónico: [Mari\\_000014@hotmail.com](mailto:Mari_000014@hotmail.com).

pacidad en el niño. Planteada la situación desde una consideración de afrontar un fenómeno multidimensional, habrá que dar respuesta al necesario proceso de ajuste familiar y personal a las demandas que se van a plantear de índole médica, asistencial, psicológica, educativa y social (Ortega, 1997).

El experimentar una discapacidad, en este caso, visual, puede modificar el estilo de vida de una persona a cualquier edad, alterando de forma significativa estructuras y procesos familiares. Si además se acepta el papel fundamental que juega la familia en el desarrollo y ajuste del hijo con discapacidad, se puede explicar el interés de los profesionales por la familia que rodea al niño discapacitado. Esto es aún más claro en el caso de bebés con discapacidad visual, ya que el desconcierto y la variedad de sentimientos surgidos se resuelven con frecuencia en una ansiedad o depresión paralizadoras que afectarán principalmente a la madre, que será incapaz de reconocer y elaborar signos de diálogo con su hijo —trabando su desarrollo—, y que afectarán a todo el grupo familiar, que vivenciará un estrés difícilmente superable.

En la actualidad, un alto porcentaje del trabajo que desarrollamos dentro del Área de Ajuste Psicosocial (Competencia Social) se realiza desde un abordaje terapéutico, esto es, se comienza a valorar e intervenir cuando el problema (desajuste) no solo ya está instaurado, sino que lleva tiempo actuando, desestructurando a familias y/o menores con discapacidad visual. Normalmente, además, son los problemas de rendimiento escolar los que orientan la atención de los Coordinadores de Caso hacia el proceso de ajuste. ¿Qué está ocurriendo en las familias, los menores y el entorno social que pueda explicar el bajo rendimiento? ¿Qué está funcionando mal en estos ámbitos? Desde esta perspectiva, nuestro trabajo, lo que nos reclaman compañeros y otros actores del proceso educativo, es «reparar» eso que está entorpeciendo el proceso formativo del menor, tanto a nivel curricular como sociofamiliar. Sin embargo, este enfoque, siendo necesario, dispersa esfuerzos y recursos. Es por ello que se plantea la propuesta de realizar un abordaje terapéutico-educativo, centrado en la consideración del ajuste como un proceso, con momentos clave que hay que valorar a la hora de realizar intervenciones eficaces. La propuesta planteada se desarrolla a continuación.

## Ámbitos de intervención

- Familiar.
- Personal.
- Social.

---

BELMONTE, J. A., MANZANARES, V., y MORENO, M. C. (2017). Propuesta de abordaje educativo dentro del ajuste psicosocial en bebés ciegos y deficientes visuales de 0 a 3 años. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 161-166.

## Áreas de intervención

- Emocional (¿Qué siento o dejo de sentir respecto a la discapacidad visual?).
- Cognitivo (¿Qué pienso o dejo de pensar respecto a la discapacidad visual?).
- Conductual (¿Qué hago o dejo de hacer respecto a la discapacidad visual?).

## Propuesta de abordaje terapéutico-educativo

Sesiones	Tema principal	Objetivos generales
1	La motivación en el proceso de ajuste: motivación y compromiso.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Establecer una adecuada relación y encuadre de la problemática.</li> <li>• Adquirir responsabilidad sobre el proceso de ajuste y los cambios ocasionados.</li> </ul>
2	Comprensión del proceso de ajuste: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Conceptualización.</li> <li>2. Ajuste a la DV: momentos, áreas afectadas y consecuencias.</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reflexionar sobre qué es el proceso de ajuste.</li> <li>• Comprender el porqué del desajuste.</li> <li>• Valorar consecuencias de un adecuado ajuste.</li> <li>• Asumir la responsabilidad de los cambios.</li> <li>• Aceptar la condición de «proceso» del ajuste.</li> <li>• Entender la relación ajuste a la DV/nivel de competencia social.</li> </ul>
3	Aspectos emocionales implicados en el proceso de ajuste. <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Las emociones y su relación con el ajuste.</li> <li>2. El manejo de las emociones.</li> <li>3. Instauración y desarrollo de emociones adecuadas.</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocer qué son las emociones y su implicación en el desarrollo familiar, personal y social.</li> <li>• Aprender y manejar estrategias de auto-control de emociones inadecuadas..</li> <li>• Comprender la empatía y la asertividad y cómo desarrollarlas.</li> </ul>
4	Aspectos cognitivos implicados en el proceso de ajuste. <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los pensamientos y su relación con el ajuste.</li> <li>2. El manejo de cogniciones e ideas irracionales.</li> <li>3. Instauración y desarrollo de cogniciones y creencias adecuadas.</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reflexionar sobre la incidencia de las cogniciones en lo que sentimos y en la forma de actuar.</li> <li>• Identificar los pensamientos automáticos negativos.</li> <li>• Adquirir herramientas para cuestionar y modificar los pensamientos.</li> <li>• Conocer las principales creencias empleadas para justificar el desajuste y favorecer su identificación y modificación.</li> </ul>

BELMONTE, J. A., MANZANARES, V., y MORENO, M. C. (2017). Propuesta de abordaje educativo dentro del ajuste psicosocial en bebés ciegos y deficientes visuales de 0 a 3 años. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 161-166.

Sesiones	Tema principal	Objetivos generales
5	Aspectos conductuales implicados en el proceso de ajuste. 1. Manejo adecuado de conflictos personales y/o familiares. 2. Desarrollo de habilidades sociales básicas y de comunicación. 3. Asertividad y aceptación. 4. Grado de vulnerabilidad. 5. Afrontamiento.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Integrar los conflictos como parte de las interacciones con los demás.</li> <li>• Desarrollar o consolidar estilos de comunicación asertivos como estrategia de resolución de conflictos.</li> <li>• Adquirir o consolidar habilidades y recursos de afrontamiento y resolución de problemas.</li> <li>• Comprender la vulnerabilidad y cómo afrontarla en función del momento de ajuste.</li> <li>• Aprender a manejar modos de afrontamiento.</li> </ul>
6	Niveles de abordaje: 1. Familiar. 2. Personal. 3. Social.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La familia y la DV: implicaciones, recursos y dificultades.</li> <li>• La identidad personal ante la DV: afrontamiento y resolución.</li> <li>• Los grupos y la DV: pautas para una correcta integración social.</li> </ul>
7	Consolidación del proceso de ajuste. 1. Cambios y valoración. 2. Hitos significativos. 3. Estructuración vital de los cambios.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prevenir la aparición de desajustes mediante el reconocimiento de señales, situaciones y momentos de riesgo.</li> <li>• Recordar y adaptar estrategias usadas con éxito durante el proceso de ajuste.</li> <li>• Incluir modificaciones en el discurso y en la manera de interpretar los cambios acaecidos.</li> </ul>

## Referencias bibliográficas

BERK, L. E. (1999). *Desarrollo del niño y del adolescente*. Madrid: Prentice Hall.

CALVO-NOVELL, C. (2003). Intervención psicológica para el ajuste en la infancia y adolescencia. En: J. CHECA, P. DÍAZ-VEIGA y R. PALLERO (eds.), *Psicología y ceguera: manual para la intervención psicológica en el proceso de ajuste a la deficiencia visual [formato Word]*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

CHECA, J. (2003). Evaluación psicológica en el proceso de ajuste a la deficiencia visual. En: J. CHECA, P. DÍAZ-VEIGA y R. PALLERO (eds.), *Psicología y ceguera: manual para la*

BELMONTE, J. A., MANZANARES, V., y MORENO, M. C. (2017). Propuesta de abordaje educativo dentro del ajuste psicosocial en bebés ciegos y deficientes visuales de 0 a 3 años. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 161-166.

*intervención psicológica en el proceso de ajuste a la deficiencia visual* [formato Word]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

DELVAL, J. (1994). *El desarrollo humano*. Madrid: Siglo XXI.

DÍAZ-AGUADO, M. J., MARTÍNEZ, R., y ROYO, P. (1995). *Niños con dificultades para ver* [formato Word]. Colección *Todos iguales, todos diferentes*, vol. 5. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

GIMÉNEZ-DASI, M., y MARISCAL, S. (coords.) (2008). *Psicología del desarrollo, volumen 1: Desde el nacimiento a la primera infancia*. Madrid: McGraw-Hill.

HERNÁNDEZ, Á. C. (1996). *Familia y adolescencia: indicadores de salud* [formato PDF]. Washington: W. K. Kellogg Foundation.

LANG, M. A. (2000). The role of psychosocial factors in adaptation to vision impairment and habilitation outcomes for children and youth. En: B. SILVERSTONE, M. A. LANG, B. P. ROSENTHAL y E. E. FAYE, *The lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation*. Volumen II, p. 1011-1028. Nueva York: Oxford University Press.

MUÑOZ, V., LÓPEZ, I., JIMÉNEZ-LAGARES, I., RÍOS, M., MORGADO, B., ROMÁN, M., RIDAO, P., CANDAU X., y VALLEJO, R. (2011). *Manual de psicología del desarrollo aplicada a la educación*. Madrid: Pirámide.

ORTEGA, L. C. (1997). *El Síndrome de Down*. México D. F.: Trillas.

PALACIOS, J., MARCHESI, Á., y COLL, C. (comps.) (1999). *Desarrollo psicológico y educación: 1 - Psicología evolutiva*. Madrid: Alianza Editorial.

REINHARDT, J. P., y D'ALLURA, T. (2000). Social support and adjustment to vision impairment across the life span. En: B. SILVERSTONE, M. A. LANG, B. P. ROSENTHAL y E. E. FAYE, *The lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation*. Volumen II, p. 1049-1068. Nueva York: Oxford University Press.

TRÖSTER, H. (2001). Sources of stress in mothers of young children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(10), 623-637.

---

BELMONTE, J. A., MANZANARES, V., y MORENO, M. C. (2017). Propuesta de abordaje educativo dentro del ajuste psicosocial en bebés ciegos y deficientes visuales de 0 a 3 años. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 161-166.

WARREN, D. H. (2000). Developmental perspectives – Youth. En: B. SILVERSTONE, M. A. LANG, B. P. ROSENTHAL y E. E. FAYE, *The lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation*. Volumen I, p. 325-337. Nueva York: Oxford University Press.

ZAMBONE, A. M., y SUAREZ, S. C. (2000). Service delivery systems. En: B. SILVERSTONE, M. A. LANG, B. P. ROSENTHAL y E. E. FAYE, *The lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation*. Volumen II, p. 1153-1166. Nueva York: Oxford University Press.

ZELL SACKS, S. (2000). Social skills issues in vision impairment. En: B. SILVERSTONE, M. A. LANG, B. P. ROSENTHAL y E. E. FAYE, *The lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation*. Volumen I, p. 377-394. Nueva York: Oxford University Press.

---

BELMONTE, J. A., MANZANARES, V., y MORENO, M. C. (2017). Propuesta de abordaje educativo dentro del ajuste psicosocial en bebés ciegos y deficientes visuales de 0 a 3 años. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 161-166.

## Comunicaciones rápidas

### Una experiencia en la unidad de neonatos. Prematuridad y riesgo de discapacidad visual

*An experience in the newborn ward:  
prematurity and risk of visual impairment*

M. Bello Rovira<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Neonatos. Prematuridad. Riesgo de discapacidad visual. Neuroplasticidad. Apego. Vínculo.

Les explicaré una experiencia en la unidad de neonatología del Hospital de la Vall d'Hebrón en la que colaboro cada viernes para valorar la función visual del neonato con riesgo de tener una discapacidad visual.

El neonatólogo me pide la exploración de las funciones visuales de un bebé de 3 meses de vida, pero prematuro de 27 semanas. Observo dificultades de fijación a la diana, no hay contacto visual con la cara humana, una mirada errática y una dificultad en el contacto corporal y en acomodarse al abrazo. Estas reacciones me llaman la atención, y pregunto si puedo hablar con los padres. Me dicen que sí, que están en la unidad de semiintensivos con su otro hijo. Cuando entro en el box me encuentro a la madre sosteniendo a su hijo y, a su lado, se encuentra su marido. Me presento y les pregunto si podemos valorar la función visual de su hijo, y me dicen que sí. Los padres se sorprenden de las capacidades de su hijo en fijar, atender y seguir los estímulos

---

<sup>1</sup> **Marta Bello Rovira**. Maestra del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona. Equipo de Atención Precoz, Atención Precoz Cataluña. Gran Vía de les Corts Catalanes, 394; 08015 Barcelona (España). Correo electrónico: [mbr@once.es](mailto:mbr@once.es).

que les presento. Es un niño que puede hacer alerta, fijación, atención y seguimientos visuales. Les pregunto cómo es su otro hijo y me dicen que lo mira todo y que es independiente, que no quiere que le cojan en brazos. Con actitud empática les ayudo a reflexionar si ha tenido menos experiencias en brazos por haber estado menos enfermo que su hermano y me dicen que sí. Con esta reflexión los padres toman conciencia de haberle ofrecido menos experiencias de relación, menos brazos, menos susurros, menos mimos, menos miradas y pueden cambiar radicalmente la percepción que tenían de su hijo independiente y observador por la del niño necesitado de contacto y con la mirada perdida. La madre, muy expresiva, ofrece su hijo a su marido y decide subir a coger en brazos a su otro hijo y ofrecerle sus brazos, su voz y su cara.

Ejemplo de cómo una intervención precoz puede modificar la crianza y remodelar la interacción entre la madre y su hijo, y, por tanto, potenciar un buen vínculo entre ellos. Observamos la influencia de las primeras experiencias entre el bebé y su familia, y cómo una atención en esta etapa permite prevenir posibles alteraciones; como en este caso, en el que se estaba constituyendo una interpretación equivocada de las capacidades y necesidades del bebé. Pudimos incidir en el entorno y, por tanto, en la futura evolución de las conductas del bebé, pues tal y como autores de la talla de Mara Dierssen (investigadora del Centro de Regulación Genómica de Barcelona) afirman, el cerebro es una de las regiones más sensibles a los cambios ambientales: «El cerebro, gracias a la capacidad del sistema nervioso para modificarse en función de la experiencia, cambia el diagrama de conexiones neuronales a medida que se recibe información del entorno: es la llamada *neuroplasticidad*». Afirmo también que el mapa dendrítico y los contactos entre neuronas se remodelan constantemente a partir del potencial genético, pero también con la influencia del entorno, y destaca que los estímulos más importantes para favorecer el desarrollo cerebral son los estímulos sociales.

La ciencia confirma lo que ya autores como Winnicott decían: «Un bebé no puede existir solo, sino que es esencialmente parte de una relación».

Otro autor, Bowlby desarrolló *La teoría del apego*. Es la teoría que describe la dinámica a largo plazo de las relaciones entre los seres humanos. Su principio más importante declara que un recién nacido necesita desarrollar una relación con al menos un cuidador principal accesible y sensible a sus demandas, que le dé un penetrante sentimiento de seguridad para que su desarrollo social y emocional se produzca con normalidad.

---

BELLO, M. (2017). Una experiencia en la unidad de neonatos: prematuridad y riesgo de discapacidad visual. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 167-169.

Este modelo mental se interioriza alrededor del año de vida, y, durante los primeros años, el niño va adquiriendo la capacidad de autorregulación acompañado de la figura materna. Nunca más como durante el primer año el cerebro hará tantas nuevas conexiones neurológicas.

Estos conceptos, *neuroplasticidad* y *vínculo*, son la base de las intervenciones que hacemos desde Atención Precoz, a la vez que tenemos en cuenta, como ustedes ya saben, el proceso de maduración del sistema visual, el cual tiene unos períodos críticos muy sensibles.

Como profesionales en atención temprana con niños con discapacidad visual debemos siempre tener en cuenta la familia, la experiencia grupal básica del niño y en la que se organizará emocionalmente.

## Comunicaciones rápidas

### El profesor tutor como clave para el éxito de la inclusión educativa de los alumnos ciegos y con baja visión

---

#### *The tutor as the key to successful inclusive education for blind and low vision pupils*

A. M. Aldazabal Davalillo, M. J. Vicandi Uriarte<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Desarrollo del niño. Educación Infantil. Programas de intervención. Formación de maestros.

Valorando la importancia del profesor tutor en el éxito de la inclusión educativa de nuestros alumnos, desde el equipo de Educación Temprana del CRI (Centro de Recursos para la Inclusión Educativa del Alumnado con Discapacidad Visual) de Bilbao, se ha venido colaborando de distintas maneras en la formación de este colectivo.

Hace unos años, se llevó a cabo una experiencia con futuros maestros de Educación Infantil. Viendo la valoración tan positiva de la misma, actualmente hemos hecho extensible el formato que se utilizó a otras situaciones, como en la escuela de familias, en la presentación de nuestros alumnos al comienzo de la escolarización y en la sensibilización del profesorado... Ahora lo compartimos con vosotros.

El formato consiste en lo siguiente: se parte de unas frases, premisas o supuestos sobre la ceguera que están generalizados en nuestra sociedad, tales como:

---

<sup>1</sup> **Ane Miren Aldazabal Davalillo** y **Miren Josune Vicandi Uriarte**. Profesoras del Centro de Recursos para la Inclusión Educativa del Alumnado con Discapacidad Visual (IBT-CRI) de Bilbao. Cocherito de Bilbao, 20; 48004 Bilbao, Vizcaya (España). Correo electrónico: [hezkontzagoiztiarra@ibtcribilbao.net](mailto:hezkontzagoiztiarra@ibtcribilbao.net).

- El niño ciego está mejor escolarizado en un colegio específico para ciegos que en un centro ordinario.
- Los niños ciegos nacen con el oído y el tacto más desarrollados.
- La ampliación de las fichas, carteles, murales, etc., facilita mucho que el niño con baja visión los vea: «cuanto más grande, mejor».
- Hay que ser delicados y evitar palabras relacionadas con la visión.
- Los niños ciegos pueden identificar por la voz o el olor a las personas.
- El niño ciego nunca podrá aprender lo que los demás aprenden por imitación.
- Forzar la visión hace que esta se desgaste.
- La baja agudeza visual se resuelve con gafas de más aumento.
- ...

Se hacen pequeños grupos que opinan sobre estas frases y se recogen las opiniones de los participantes.

Después, se da la formación propiamente dicha, que incluye aspectos relacionados con el desarrollo general, aspectos metodológicos, de relación con la familia, etc. Posteriormente, se vuelven a presentar las mismas frases para comprobar si las opiniones han variado.

Finalmente, se muestra un *PowerPoint* en el que se ilustra, con imágenes o pequeños vídeos, la explicación que consideramos más adecuada.

Por otro lado, informamos sobre el [Protocolo de seguimiento del desarrollo infantil: el entorno educativo de la atención temprana \[formato PDF\]](#), editado recientemente por el Gobierno Vasco.

Se solicitó nuestra colaboración para proponer unas pautas de observación de conductas visuales que pudieran servir a los profesores de aula y a los consultores de los centros escolares para el despistaje de problemas visuales.

---

ALDAZABAL, A. M., y VICANDI, M. J. (2017). El profesor tutor como clave para el éxito de la inclusión educativa de los alumnos ciegos y con baja visión. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 170-172.

El propósito de este protocolo es detectar lo antes posible problemas en el desarrollo de los alumnos de Educación Infantil y dar una respuesta lo más temprana posible. Este protocolo está en marcha desde el curso pasado, y este año se aplica ya en todas las aulas de Educación Infantil (2, 3, 4 y 5 años) de toda la Comunidad Autónoma del País Vasco.

Esta herramienta consta de dos fases: una primera fase de vigilancia rutinaria del desarrollo, que se aplica a todos los niños y que la llevan a cabo los tutores de Educación Infantil. Las áreas que se contemplan son:

- Área de desarrollo motor y físico.
- Área de desarrollo personal y social.
- Área de desarrollo perceptivo-cognitivo y de resolución de problemas.
- Área de desarrollo del lenguaje y la comunicación.
- Desarrollo precoz.

También hay una tabla de signos de alerta para alteraciones del desarrollo.

La intervención educativa comienza en cuanto se observa la ausencia de algunas conductas sometidas a observación. El profesor tutor incide en estos aspectos solicitando ayuda a la familia y contando con la asesoría del profesorado consultor.

La segunda fase de Detección Específica se pone en marcha si, a pesar de la intervención, las carencias persisten y se requiere una valoración más precisa. La llevan a cabo el profesorado consultor y la asesoría de Necesidades Educativas Especiales cuando no se cumplen tres o más ítems de un área o dos o más ítems de dos áreas. En función de los resultados de las pruebas específicas que se apliquen, se realizará la derivación a otros servicios especializados.

Podéis tener acceso a ese protocolo en los siguientes enlaces:

- [Protocolo de seguimiento del desarrollo infantil: el entorno educativo de la atención temprana \[formato PDF\]](#).
- [Protocolo de seguimiento del desarrollo infantil: el entorno educativo de la atención temprana. Segunda fase: detección específica \[formato PDF\]](#).

## Comunicaciones rápidas

### La maleta visual: enséñame a mirar

---

#### *The visual valise: teach me how to look*

J. Marqués Bru<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Niños (0-3 años). Estimulación visual. Visión funcional. Recursos educativos.

### Presentación del material: la maleta «Enseñame a mirar»

Bajo el título *La maleta «Enseñame a mirar»*, el Equipo de Atención Temprana del CRE de la ONCE en Barcelona expone el objetivo, el contenido, la metodología y la teoría del material básico de estimulación visual recopilado en formato maleta y pensado para trabajar las primeras funciones de alerta, fijación, atención y seguimiento en niños con una grave discapacidad visual.

Este trabajo fue realizado, hace aproximadamente tres cursos, por las profesionales del Equipo de Atención Precoz ONCE de Cataluña con el objetivo de cubrir dos necesidades:

1. Dar recursos a los profesionales que interactúan con niños con una discapacidad visual grave asociada a otros trastornos, para iniciar lo más pronto posible la estimulación de la visión funcional.

---

<sup>1</sup> **Josefa Marqués Bru**. Maestra del Equipo de Atención Precoz de la Dirección de Apoyo de la ONCE en Tarragona. Vella, 10; 43003 Tarragona (España). Correo electrónico: [jmbu@once.es](mailto:jmbu@once.es).

2. También, se valoró la necesidad de dar respuesta a las familias que, a menudo, demandaban dónde podían localizar el material que utilizamos en nuestras sesiones de trabajo, para continuar en su entorno natural dicha estimulación.

Puesto que este Equipo ya escribió y publicó un artículo en la revista *Integración* en referencia al material citado anteriormente, pensamos que lo mejor es ofrecer el contenido completo en vez de un resumen del mismo. El artículo al que nos referimos es «*Enséñame a mirar*»: *guía para la primera estimulación visual* [formato PDF], y apareció en el número 64 de la revista en septiembre de 2014.

Sabemos que desde que se puso a la venta este recurso y hasta el momento, este ha sido adquirido, en su mayoría, por los Equipos de los CDIAP (Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz) responsables de la atención a niños de 0-6 años que presentan una discapacidad o riesgo de padecerla y a sus familias. Estos servicios dependen del Departamento de Trabajo, Servicios Sociales y Familia de la Generalitat de Catalunya. Como explicó una compañera en otra comunicación rápida,<sup>2</sup> nuestro Equipo colabora y coordina para asesorar sobre el desarrollo de la visión funcional de algunos de los infantes atendidos por los profesionales de dicho servicio. También, en menor número, algunas familias han decidido comprarlo.

En este momento, y cómo trabajo común, nos planteamos realizar la valoración del contenido, su utilidad y los resultados obtenidos tras su uso, y, con ello, mejorar, si fuera necesario, dicho utensilio.

---

<sup>2</sup> Véase *Atención al niño con discapacidad visual y otros trastornos*, de Ana Flores Gil y Núria Llovet Tahull, en la página 204 de este mismo número [N. del ed.].

## Comunicaciones rápidas

### Aprendiendo a quererme para que me quieran

#### *Learning to love myself so others will love me*

J. A. Belmonte Gómez,<sup>1</sup> V. Manzanares Palacios,<sup>2</sup>  
M. C. Moreno Conde<sup>3</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Programas de intervención. Educación Infantil. Educación Primaria. Autoestima. Formación de los padres.

#### Justificación

...Cuando me amé de verdad, comprendí que, en cualquier circunstancia, yo estaba en el lugar correcto y en el momento preciso. Y entonces, pude relajarme. Hoy sé que eso tiene nombre... autoestima.

*Charles Chaplin*

La vida es un continuo proceso de cambios encaminados al crecimiento personal, ya sea físico, intelectual, social o de competencias diversas. Para un crecimiento armónico es necesario un conocimiento de uno mismo y de los que nos rodean como paso previo a valorarnos y querernos. Solo así estaremos en disposición de que el resto de personas nos valoren y quieran. Hablamos del concepto de «autoestima».

---

1 **José Antonio Belmonte Gómez.** Psicólogo del Equipo Específico de Atención Educativa a Alumnos con Discapacidad Visual de la Dirección de Zona de la ONCE en Granada. Plaza del Carmen, s/n; 18008 Granada (España). Correo electrónico: [jabg@once.es](mailto:jabg@once.es).

2 **Verónica Manzanares Palacios.** Maestra de Educación Infantil. Madrid (España). Correo electrónico: [Manzanares\\_999@hotmail.com](mailto:Manzanares_999@hotmail.com).

3 **M.ª del Carmen Moreno Conde.** Maestra. Estudiante de Grado de Fisioterapia. Granada (España). Correo electrónico: [Mari\\_000014@hotmail.com](mailto:Mari_000014@hotmail.com).

La **autoestima** es la **valoración**, generalmente positiva, **de uno mismo**. Se trata de la **opinión emocional** que los individuos tienen de sí mismos y que supera en sus causas la racionalización y la lógica. La autoestima es un sentimiento valorativo de nuestro conjunto de rasgos corporales, psicológicos (emociones, pensamientos y conductas) y sociales que forman la personalidad. Dicho sentimiento puede cambiar con el tiempo: a partir de los 4 o 5 años de edad, un niño comienza a formar el concepto sobre cómo es visto por el resto de personas que conforman su contexto social. Suele constituirse como un síntoma recurrente en distintos problemas conductuales. Por eso, hay quienes definen la autoestima como la función del organismo que permite la **autoprotección** y el **desarrollo personal**, ya que las debilidades en la autoestima afectan a la salud, las relaciones sociales y el rendimiento. Desde este posicionamiento, se considera a la autoestima como la causa de las actitudes constructivas en los individuos, y no su consecuencia.

Si aceptamos esta premisa, habrá que aceptar que este proceso es más importante en casos de niños con necesidades educativas especiales por la existencia de una discapacidad que, en muchas ocasiones, focaliza los procesos de aprendizaje (DV [Discapacidad Visual] como variable ómnibus explicativa de los problemas detectados), provocando un proceso de ajuste (variable transversal en la mayoría de las actuaciones de este Equipo) inadecuado que hace que, tanto a nivel personal como familiar, escolar y social, se vea afectado el desarrollo armónico del niño y su entorno.

Se presenta a continuación un Plan de Intervención dirigido a niños con discapacidad visual de 0 a 6 años y a agentes educativos (padres, hermanos y profesores) que se va a desarrollar durante el Curso Escolar 2016-2017.

## Población destinataria

Alumnos de Infantil (Primer y Segundo Ciclo), Primaria (Primer Ciclo), agentes educativos (padres, hermanos y profesores tutores).

## Resultados previstos

Favorecer de forma preventiva la instauración y el desarrollo de un adecuado proceso de ajuste familiar, personal y social a la discapacidad visual a nivel emocional (lo que siento o dejo de sentir), cognitivo (lo que pienso o dejo de pensar) y conductual

(lo que hago o dejo de hacer), con la implicación del menor afiliado y los agentes educativos (padres, hermanos y profesores tutores).

## Actividades previstas. Calendario

### Primer trimestre

- Selección de contenidos y estrategias de actuación más adecuados, acorde a las necesidades de la población destinataria.
- Remisión de carta informativa acerca del plan (objetivos, destinatarios. metodología y temporalización).
- Realización de un taller con padres y alumnos destinatarios.
- Complimentación de pequeña encuesta de valoración.

### Segundo trimestre

- Valoración por parte de los profesionales del Equipo de lo implementado y realizado en el primer trimestre.
- Realización de un taller con padres, alumnos destinatarios y sus hermanos.
- Complimentación de pequeña encuesta de valoración.

### Tercer trimestre

- Valoración, por parte de los profesionales del Equipo, de lo implementado y realizado en el segundo trimestre.
- Realización de un taller con padres, alumnos destinatarios y profesores tutores.
- Complimentación del cuestionario global de valoración.
- Encuentro final de todos los participantes en el plan.

---

BELMONTE, J. A., MANZANARES, V., y MORENO, M. C. (2017). Aprendiendo a quererme para que me quieran. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 175-182.

La metodología de los talleres consistirá en dinámicas de grupo, *role-playing* y juego dirigido.

## Recursos humanos. Responsable del plan

- Coordinadores de caso. Trabajadores sociales. Psicólogo. Técnicos de rehabilitación. Óptico.
- Agentes educativos (padres, hermanos y profesores tutores).

## Recursos materiales

- Materiales educativos adaptados.
- Juegos y materiales lúdicos.

## Evaluación. Indicadores

### 1. Indicadores cuantitativos

- Alumno: número de alumnos participantes en el plan.
- Agentes educativos: número de padres, hermanos y profesores tutores que participan en dicho plan.

### 2. Indicadores cualitativos

- Alumno: grado de satisfacción mostrado por los alumnos (cuestionario tras cada actividad y uno final).
- Familia: grado de satisfacción mostrado por los padres y hermanos respecto al plan de intervención (cuestionario tras cada actividad y uno final).
- Agentes educativos: grado de satisfacción mostrado por profesores tutores (cuestionario tras cada actividad y uno final).

- Grado de cumplimiento del programa.

## Dinámicas

1. El círculo.
2. Imagínate a ti mismo.

### 1. El círculo

#### **Objetivos:**

- Aprender a observar y valorar las cualidades positivas de otras personas: en este caso, su hijo.
- Aprender a dar y a recibir elogios.
- Aprender a motivar a su hijo.

**Duración recomendada:** aproximadamente, 30 minutos.

**Materiales:** folios y lápices.

**Desarrollo:** el moderador explica a los participantes que van a centrarse únicamente en las características positivas que poseen sus hijos: cualidades, rasgos de personalidad definitorios que les agraden, capacidades y logros del pasado reciente y actuales.

Así se pretende que aprendan a valorar las cualidades positivas de su hijo, lo que repercutirá en un mejor ajuste personal y sociofamiliar, fomentando una autoestima equilibrada.

Que entiendan que todas las personas tienen cualidades positivas, así como que consiguen metas que hay que valorar.

### 2. Imagínate a tu hijo

**Objetivo:** hacer conscientes a los participantes de que la realización de los proyectos futuros de sus hijos, depende, en gran medida, de ellos mismos.

**Duración recomendada:** aproximadamente, 30 minutos.

**Materiales:** folios y lápices.

**Desarrollo:** esta actividad se basa en la utilización de técnicas de imagen mental, las cuales son de gran utilidad para conseguir que las personas seamos conscientes de aspectos en los que nos es costoso concentrarnos por la carga emocional implícita que a veces poseen.

El moderador comenta a los participantes que en esta actividad van a pensar en el futuro y en cómo se imaginan a sí mismos y a sus hijos dentro de algunos años. En primer lugar, deben cerrar los ojos e imaginarse a sus hijos dentro de diez años. Cuando todos han cerrado los ojos, el moderador lee en voz alta las siguientes preguntas, cuidando siempre de dejar un tiempo entre pregunta y pregunta para que cada alumno, individualmente, pueda pensar e imaginar las respuestas. Las preguntas que debe realizar son las siguientes: «¿Cómo te imaginas físicamente a tu hijo dentro de 10 años?», «¿A qué crees que se dedica?», «¿Qué aficiones tiene?», «¿Con quién vive?», «¿Qué amigos tiene?», «¿Cómo es la relación con tu hijo?», «¿Tiene pareja?», «¿Tiene hijos?», «¿Qué le gusta hacer en su tiempo libre?», «¿Es feliz?», «¿De qué te sientes más orgulloso?».

La fase de imaginación concluye y los participantes ya pueden abrir los ojos.

Después, pregunta a todos los participantes en general si creen que ese futuro imaginado para su hijo será necesariamente así o si puede ser de otra manera, y, sobre todo, si creen que conseguir ese futuro que desean para su hijo es algo que depende en gran parte, aunque no totalmente, de ellos, o si creen que no pueden hacer nada para acercarse al futuro deseado. El moderador debe reconducir este debate hacia la capacidad que todos tenemos para aumentar las probabilidades de alcanzar nuestros objetivos. No obstante, lo primero que necesitamos para alcanzar nuestras metas es saber a dónde queremos llegar, qué queremos ser, cuáles son nuestros objetivos. Tener esto claro es haber recorrido ya la mitad del camino. El moderador debe motivar a los alumnos para que valoren el poder y la capacidad personales que tienen, y la necesidad de fijarse unos objetivos claros.

Finalmente, la actividad concluye con una fase final individual en la que los participantes escriben tres metas futuras a largo plazo (por ejemplo, crear una familia, tener

un trabajo en el que se sientan satisfechos, etc.) y también tres metas futuras a corto plazo (por ejemplo, aprobar el siguiente examen) que desearían que consiguiera su hijo.

Se pretende que entiendan la importancia de saber qué metas les gustaría que alcanzara su hijo y cómo podemos conseguirlas.

La ilusión que conlleva el tener un proyecto de vida propio y el esfuerzo para alcanzarlo.

Que aprendan a aceptar que hay metas que no están al alcance de nuestra mano y a que esto no conlleve sentimientos de tristeza e inutilidad.

## Referencias bibliográficas

DELVAL, J. (1994). *El desarrollo humano*. Madrid: Siglo XXI.

DÍAZ-AGUADO, M. J. (1995). *Niños con necesidades especiales* [formato Word]. Colección *Todos iguales, todos diferentes*, vol. 1. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

DÍAZ-AGUADO, M. J. (1995). *Programas para favorecer la integración escolar: manual de intervención* [formato Word]. Colección *Todos iguales, todos diferentes*, vol. 2. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

DÍAZ-AGUADO, M. J. (1995). *Programas para favorecer la integración escolar: investigación* [formato Word]. Colección *Todos iguales, todos diferentes*, vol. 3. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

DÍAZ-AGUADO, M. J. (1995). *Instrumentos para evaluar la integración escolar* [formato Word]. Colección *Todos iguales, todos diferentes*, vol. 4. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

DÍAZ-AGUADO, M. J., MARTÍNEZ, R., y ROYO, P. (1995). *Niños con dificultades para ver* [formato Word]. Colección *Todos iguales, todos diferentes*, vol. 5. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

GIMÉNEZ-DASI, M., y MARISCAL, S. (coords.) (2008). *Psicología del desarrollo, volumen 1: Desde el nacimiento a la primera infancia*. Madrid: McGraw-Hill.

---

BELMONTE, J. A., MANZANARES, V., y MORENO, M. C. (2017). Aprendiendo a quererme para que me quieran. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 175-182.

- HERNÁNDEZ, Á. C. (1996). *Familia y adolescencia: indicadores de salud* [formato PDF]. Washington: W. K. Kellogg Foundation.
- KEF, S. (2002). Psychosocial adjustment and the meaning of social support for visually impaired adolescents. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, (96)(1), 22-37.
- MUÑOZ, V., LÓPEZ, I., JIMÉNEZ-LAGARES, I., RÍOS, M., MORGADO, B., ROMÁN, M., RIDAO, P., CANDAU X., y VALLEJO, R. (2011). *Manual de psicología del desarrollo aplicada a la educación*. Madrid: Pirámide.
- PALACIOS, J., MARCHESI, Á., y COLL, C. (comps.) (1999). *Desarrollo psicológico y educación: 1 - Psicología evolutiva*. Madrid: Alianza Editorial.
- SANSPREE, M. J. (2000). Pathways to habilitation. En: B. SILVERSTONE, M. A. LANG, B. P. ROSENTHAL y E. E. FAYE, *The lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation*. Volumen II, p. 1167-1182. Nueva York: Oxford University Press.
- SILVERSTONE, B., LANG, M. A., ROSENTHAL, B. P., y FAYE, E. E. (2000). *The lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation*. Vols. I y II. Nueva York: Oxford University Press.
- TRÖSTER, H. (2001). Sources of stress in mothers of young children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(10), 623-637.
- WARREN, D. H. (2000). Developmental perspectives – Youth. En: B. SILVERSTONE, M. A. LANG, B. P. ROSENTHAL y E. E. FAYE, *The lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation*. Volumen I, p. 325-337. Nueva York: Oxford University Press.
- ZAMBONE, A. M., y SUAREZ, S. C. (2000). Service delivery systems. En: B. SILVERSTONE, M. A. LANG, B. P. ROSENTHAL y E. E. FAYE, *The lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation*. Volumen II, p. 1153-1166. Nueva York: Oxford University Press.
- ZELL SACKS, S. (2000). Social skills issues in vision impairment. En: B. SILVERSTONE, M. A. LANG, B. P. ROSENTHAL y E. E. FAYE, *The lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation*. Volumen I, p. 377-394. Nueva York: Oxford University Press.

## Comunicaciones rápidas

### Protocolo de detección y atención de los niños en situación de riesgo de trastornos en el desarrollo o con discapacidad en el Hospital Universitario de Girona Doctor Josep Trueta

*Protocol for detecting and providing care for children at risk of developmental disorders or disabilities at the Doctor Josep Trueta University Hospital in Girona*

M. Alberti Boada<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Programas de intervención. Trastornos del desarrollo. Riesgo de discapacidad. Neonatos. Prematuridad. Protocolos hospitalarios.

#### Presentación

La elaboración de este protocolo nace de la necesidad de coordinación entre los equipos profesionales que trabajan —desde la atención especializada— con infantes con cualquier trastorno del desarrollo o con riesgo de padecerlo, así como con infantes con discapacidad, adscritos a los diferentes departamentos de la Generalitat de Cataluña: Departamento de Salud, Departamento de Bienestar Social y Familia, y Departamento de Educación.

---

<sup>1</sup> **Margarita Alberti Boada**. Maestra del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona, sede de Gerona. Equipo de Atención Precoz, Atención Precoz Cataluña. Gran Via de les Corts Catalanes, 394; 08015 Barcelona (España). Correo electrónico: [marab@once.es](mailto:marab@once.es).

La finalidad de este protocolo es mejorar la atención de este colectivo y su integración en la sociedad, asegurando una coordinación eficaz de los profesionales de las diferentes instituciones implicadas durante el proceso terapéutico y favorecer el trabajo interdisciplinar y el trabajo en red.

El protocolo fija dos ámbitos de actuación:

1. Detección y atención de los infantes en situación de riesgo de trastornos en el desarrollo.
2. Detección y atención de los infantes con discapacidades.

Los servicios y unidades que intervienen en estos dos ámbitos en Gerona son:

*Ámbito de la salud:*

- Servicios y unidades del hospital: Unidad de Neonatología, Unidad de Neuropediatría, Servicio de Pediatría, Unidad de Curas Intensivas y Unidad de Trabajo Social.
- Centros de Salud Mental Infantil y Juvenil (CSMIJ) de las comarcas de Gerona.

*Ámbito social:*

- Centros de desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP) de las comarcas de Gerona.
- Centro de Atención al Discapacitado (CAD).

*Ámbito de educación:*

- Centro de Recursos Educativos para Deficientes Auditivos de Gerona (CREDAG).
- Centro de Recursos Educativos para personas con discapacidad visual (CREDV CRE ONCE), en Gerona.
- Equipos de Asesoramiento y Orientación Psicopedagógica de las comarcas de Gerona (EAP).

---

ALBERTI, M. (2017). Protocolo de detección y atención de los niños en situación de riesgo de trastornos en el desarrollo o con discapacidad en el Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 183-190.

## Objetivos

1. Detectar y atender a la población infantil que, desde el nacimiento hasta los 6 años, presente trastornos del desarrollo o con riesgo de padecerlos.
2. Establecer una adecuada coordinación de las actuaciones que se realizan en esta franja de edad.
3. Participar en los proyectos de coordinación interdepartamental.
4. Asegurar equipos expertos en desarrollo infantil.
5. Garantizar la continuidad asistencial.

En el protocolo, consta detalladamente el procedimiento de intervención de cada uno de los servicios y unidades que participaron. Pero, en este documento hablaremos del procedimiento de intervención del CRE ONCE y reflexionaremos sobre la importancia de su aplicación en los niños con discapacidad visual o con riesgo de padecerla y con sus familias.

## Procedimiento de intervención del CRE ONCE en el hospital desde el equipo de atención precoz

Programa de prevención en colaboración con las unidades de:

- Neonatología y UCIN (Unidad de Curas Intensivas Neonatales).
- Oftalmología.
- Rehabilitación.

### 1. Neonatología y UCIN

#### *Objetivo*

Detectar, prevenir y atender lo antes posible a los infantes con riesgo de presentar una discapacidad visual.

---

ALBERTI, M. (2017). Protocolo de detección y atención de los niños en situación de riesgo de trastornos en el desarrollo o con discapacidad en el Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 183-190.

## *Procedimiento*

Valoración de la visión funcional de los infantes con riesgo.

Atención Precoz CRE ONCE valorará aquellos bebés que presenten cualquier duda a los profesionales que intervienen en la UCIN o en la unidad de Neonatología sobre la utilización de las funciones visuales en los primeros meses de vida.

## *Población susceptible a ser atendida*

Todos aquellos bebés que presenten una disfunción visual o que, por su gran prematuridad (23-27 semanas), tengan riesgo elevado de presentarla, ya sea oftalmológica, neurológica (lesiones occipitales) o de desconexión del entorno.

Los infantes nacidos a término o con prematuridad susceptibles de ser atendidos son los que presenten:

- **Pruebas alteradas:** RET CAM o PVE, en las que se detecte ROP (Retinopatía del Prematuro) III, III plus, IV y V.
- **Afectación ocular:**
  - Nistagmos.
  - Malformaciones oculares (macroftalmia, aniridia, colobomas).
  - Alteraciones congénitas del cristalino o de la córnea; glaucoma congénito; albinismo.
  - Tumores (retinoblastomas, gliomas de nervio óptico).
  - Distrofias retinianas genéticamente condicionadas: periféricas y centrales.
- **Afectación neurológica** (lesiones occipitales).
- **Síndromes relacionados con los problemas visuales** (Charge, Ret, **Moebius...**).

---

ALBERTI, M. (2017). Protocolo de detección y atención de los niños en situación de riesgo de trastornos en el desarrollo o con discapacidad en el Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 183-190.

## *Metodología de intervención*

A partir de los criterios de detección del punto 1.3 (población susceptible de ser atendida), los responsables de la UCIN realizarán la demanda de valoración funcional de la visión al profesional de referencia del equipo de Atención Precoz CRE ONCE.

La intervención se llevará a término de la siguiente manera:

- *Coordinación interdisciplinar.*

Traspaso de información dentro de la unidad con los responsables del caso.

- *Evaluación.*

- Observación: aspecto externo de los ojos y funcionalidad visual.
- Batería de optotipos de M. Leonhardt.
- Ítems específicos del Test NBAS de la Escala Brazelton.

- *Atención.*

- Atención a las familias.
- Orientaciones al personal sanitario.

- *Seguimiento.*

- Durante la hospitalización.
- Posterior al alta hospitalaria: cuando el hospital dé el alta a los casos valorados, se hará el seguimiento al CDIAP de referencia, o bien se atenderá desde el Equipo de Atención Precoz CRE ONCE de Barcelona.

## **2. Oftalmología**

### *Edad*

La población susceptible de ser atendida por Atención Precoz CRE ONCE será desde los 0 a los 3 años.

---

ALBERTI, M. (2017). Protocolo de detección y atención de los niños en situación de riesgo de trastornos en el desarrollo o con discapacidad en el Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 183-190.

## *Patología visual*

Serán susceptibles de ser atendidos por Atención Precoz CRE ONCE los infantes que presenten las siguientes patologías oculares:

- Ambliopía.
- Graves problemas de refracción.
- Nistagmos.
- Malformaciones oculares (macroftalmia, aniridia, colobomas).
- Alteraciones congénitas del cristalino o de la córnea; glaucoma congénito; albinismo.
- Tumores (retinoblastomas, gliomas de nervio óptico).
- Distrofias retinianas genéticamente condicionadas: periféricas y centrales.

## *Derivación*

El servicio de oftalmología derivará a la familia al servicio de Atención Precoz CRE ONCE.

## *Coordinación*

Se realizarán coordinaciones para valorar la colaboración entre ambos servicios.

## **3. Rehabilitación**

### *Edad*

La población susceptible de ser atendida por Atención Precoz CRE ONCE será desde neonatos hasta los 3 años.

### *Población susceptible a atender*

Todos aquellos niños que presenten una discapacidad visual o exista cualquier sospecha de que puedan padecerla.

### *Procedimiento*

Atención Precoz CRE ONCE ofrece un trabajo de colaboración conjunta para poder hacer una valoración de las funciones visuales del infante y poder dar recursos para desarrollarlas.

---

ALBERTI, M. (2017). Protocolo de detección y atención de los niños en situación de riesgo de trastornos en el desarrollo o con discapacidad en el Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 183-190.

## Coordinación

La unidad de rehabilitación hará la demanda a Atención Precoz CRE ONCE a fin de iniciar el trabajo conjunto.

## El porqué de una intervención temprana en el hospital

El desarrollo infantil es un proceso dinámico, sumamente complejo, que se sustenta en la evolución biológica, psicológica y social. Los primeros años de vida constituyen una etapa de la existencia especialmente crítica, en la que se configuran las habilidades perceptivas, motoras, cognitivas, lingüísticas, afectivas y sociales que posibilitarán una interacción equilibrada con el mundo que envuelve al niño.

La atención precoz tiene como finalidad ofrecer a los niños con cualquier trastorno del desarrollo o con riesgo de padecerlo un conjunto de acciones optimizadoras y compensadoras que les puedan facilitar la maduración adecuada en todos los ámbitos, y que les permita alcanzar el grado máximo de desarrollo personal y de integración social.

El hospital, y concretamente los servicios de Pediatría y Ginecología, es donde se pueden detectar situaciones de riesgo que pueden afectar al desarrollo global del recién nacido, derivando en posibles trastornos del desarrollo y/o en discapacidades.

El CRE ONCE de Barcelona ya había iniciado años atrás, con buenos resultados, un trabajo de atención a los bebés y a sus familias en diferentes hospitales de la ciudad de Barcelona. Mercè Leonhardt, iniciadora de este trabajo, publicó con otras tres autoras *Construir juntos espacios de esperanza [formato Word]*, en el que refleja la importancia de la atención a los bebés con discapacidad visual y a sus familias en el centro hospitalario desde el primer momento que se les comunica el diagnóstico, así como la importancia de la coordinación entre los diferentes profesionales.

Desde Gerona seguimos el modelo de intervención que desde unos años se iba realizando en los hospitales de Barcelona.

La noticia de un diagnóstico visual en una edad tan temprana, hace que los padres sientan la pérdida de un hijo imaginado y, a la vez, empiezan una etapa de duelo profundo. Poder estar en este momento supone poder compartir el sufrimiento, ayudándoles a poder conocer mejor a su hijo: su temperamento, sus capacidades, sus

---

ALBERTI, M. (2017). Protocolo de detección y atención de los niños en situación de riesgo de trastornos en el desarrollo o con discapacidad en el Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 183-190.

ritmos, sus preferencias y rechazos. Esto posibilitará dejar atrás la imagen del hijo deficitario, verlo cómo un niño diferente con una manera particular de descubrir el mundo y con el cual podrán crear un vínculo emocional.

Winnicott decía: «Los niños pueden aprender a vivir con una discapacidad, pero no pueden vivir sin la convicción de que sus padres los consideren dignos de amor..., si los padres lo aman ahora, podrán creer que otros los amarán en el futuro».

En el caso en que el bebé tenga un resto visual, ayudarlo a poner en marcha y desarrollar al máximo sus funciones visuales antes de los seis meses de edad, supone un enorme beneficio en este período crítico (de 0 a 6 meses) del desarrollo de su sistema visual.

## **Evaluación del protocolo**

La evaluación del funcionamiento del protocolo se realizará conjuntamente con los diferentes dispositivos que participan.

La evaluación tendrá que contemplar:

- Una reunión conjunta (como mínimo, una vez al año) con los objetivos siguientes:
  - Intercambiar información y/o conocimiento de las situaciones y actividades planteadas.
  - Valoración estadística de los casos.
  - Poder revisar el circuito de coordinación y ofrecer soluciones a problemáticas que puedan surgir.
  - Plantear estudios conjuntos a realizar.
  - Otras, a determinar.
- La elaboración de una memoria anual de actividades realizadas.

---

ALBERTI, M. (2017). Protocolo de detección y atención de los niños en situación de riesgo de trastornos en el desarrollo o con discapacidad en el Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 183-190.

## Comunicaciones rápidas

### Atención temprana y familia

#### *Early care and family*

P. García Andújar<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Formación de la familia. Desarrollo evolutivo. Programas de intervención. Modelos de intervención.

#### Introducción

Toda la literatura y la documentación que, en los últimos años, han ayudado a desarrollar la Atención Temprana hacen referencia a la importancia de la familia en esta disciplina. En el *Libro blanco de la atención temprana* (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, 2000), documento oficial que sintetiza las líneas generales de actuación, se plantea la necesidad de que los servicios de atención temprana atiendan las necesidades del niño, su familia y su entorno. Documentos posteriores de la Federación Estatal de Profesionales de Atención Temprana (2005) insisten en la necesidad de potenciar el trabajo en el entorno natural del niño y de fomentar las competencias necesarias de las personas presentes en esos entornos para que puedan contribuir al desarrollo del niño. En la ONCE, desde el *Documento base de atención temprana* del Grupo DATO,<sup>2</sup> se apunta a la familia como protagonista en el trabajo de atención temprana y en el crecimiento del niño.

---

1 **Purificación García Andújar**. Psicóloga del Equipo de Atención Temprana de la Dirección de Zona de la ONCE en Cádiz. Dirección de Apoyo de la ONCE en Algeciras. Calle Baluarte, s/n; 11201 Algeciras, Cádiz (España). Correo electrónico: [pga@once.es](mailto:pga@once.es).

2 Documento de uso interno para los profesionales de la ONCE [N. del ed.].

Por tanto, esta comunicación no tiene como objetivo demostrar lo importante que es trabajar con la familia en atención temprana, sino reflexionar sobre el modo en cómo lo hacemos y en si podríamos mejorar la forma en la que implicamos a la familia y al entorno natural de la población de 0 a 6 años.

A lo largo de la, aún corta, historia de la atención temprana podemos encontrar distintos enfoques en el desarrollo de programas y prácticas con las que trabajamos los profesionales, desde un enfoque centrado en el profesional hasta un enfoque centrado en la familia. Es importante identificar desde qué perspectiva estamos interviniendo, qué papel ejercemos como profesionales y qué implicación atribuimos a la familia.

## Modelos de intervención

En los inicios de la atención temprana (años 60 en EE. UU. y años 70 en Europa), toda la intervención se centraba en el niño, con el que se trabajaba desde una perspectiva únicamente rehabilitadora con un profesional experto que determinaba las necesidades del niño —así como la forma de cubrir dichas necesidades— y con una familia que mantenía un rol pasivo, limitado a llevar al niño al tratamiento. Es una intervención centrada en el profesional, y que se denomina *modelo de profesional-experto* (Espe-Scherwindt, 2008). Este modelo crea una dependencia de la familia hacia el profesional, y suele ocurrir que cuando este no soluciona los problemas, la familia busca otro profesional más experto.

Se hizo evidente que dejar a la familia al margen era una mala praxis por varios motivos. La familia tiene necesidades propias, diferenciadas de las necesidades de los niños, que deben ser atendidas. La familia es imprescindible en todas las áreas del desarrollo del niño y, especialmente, en la emocional. La familia tiene unos derechos como representante legal del niño que han de ser respetados (García Sánchez, 2002a, 2002b y 2003). La familia siempre va a permanecer con el niño y lo va a acompañar en su desarrollo más allá de la atención temprana. Es necesario, por tanto, que sea un agente activo y que adquiera competencias que aseguren el adecuado desarrollo y cuidado del niño.

Encontrar la manera de integrar la atención de las necesidades del niño con la atención de las necesidades de la familia es siempre una gran preocupación de los profesionales de la atención temprana (Casado, 2006; Millá y Mulas, 2005; Perpiñán,

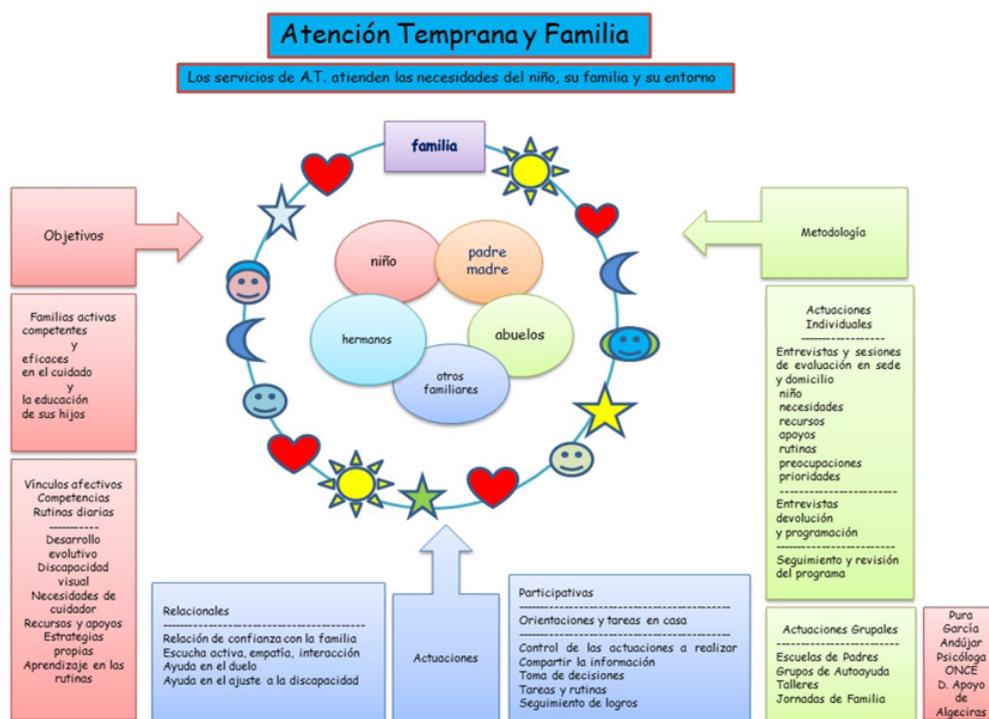
2009). No es fácil integrar a la familia en la atención temprana, y es complicado encontrar la forma adecuada.

Con el afán de implicar a la familia, los profesionales pensaron que sería capaz de poner en práctica en casa la intervención o rehabilitación. Para ello, enseñan y forman a la familia en los tratamientos ambulatorios. El profesional sigue siendo el experto que identifica las necesidades del niño y de su familia y da las orientaciones pertinentes para solucionar los problemas que ha detectado. La familia tiene un rol más activo al hacer en casa lo que le prescribe el profesional. Existe un tratamiento ambulatorio a cargo del profesional y otro en casa a cargo de la familia. Este es el *modelo de familia-aliada*, que mantiene la dependencia de la familia hacia el profesional y convierte a las familias en seudoprofesionales que intentan repetir en casa la intervención rehabilitadora del profesional. Esta responsabilidad crea estrés en las familias y les hace perder el rol parental, que es tan importante fomentar para conseguir un adecuado desarrollo en el niño (Castellanos, García-Sánchez, Mendieta y Gómez-Rico, 2003; Watts, McLeod y McAllister, 2009).

Surge, de nuevo, la necesidad de replantear las estrategias de intervención y de buscar el equilibrio entre el modelo de profesional-experto y el de familia-aliada. Aparece un modelo modificado del modelo de profesional-experto con cierta orientación a la familia. Es el *modelo enfocado en la familia*, en el que el profesional sigue siendo un experto que delimita las necesidades y organiza soluciones, pero que da unas orientaciones a la familia sobre posibles actuaciones a realizar en casa y es la familia la que decide realizarlas. Así, permanece el tratamiento ambulatorio a cargo del profesional junto a unas orientaciones para la familia en casa, pero sin llevar un seguimiento continuado de ellas. Con este modelo no se consigue ni un papel activo de la familia ni una independencia de los profesionales. No convierte a la familia en protagonista imprescindible ni en agente activo, y se sigue trabajando para la familia y no con la familia.

Aparece entonces un *modelo centrado en la familia*, en el que los profesionales consideran a las familias colaboradores necesarios en un fin común, que es facilitar y mejorar las posibilidades de desarrollo del niño. Las necesidades de cada niño y su familia se identifican entre el profesional y la propia familia. La intervención se centra en fortalecer el funcionamiento familiar y facilitar al niño oportunidades de aprendizaje en su entorno natural, aprovechando las rutinas de la vida diaria y cuidando de que las familias no reproduzcan intervenciones terapéuticas. El profesional ejerce aquí un rol

de experto en evolutiva y discapacidad, es un orientador de la familia y un generador de entornos competentes. Y es responsable, junto con la familia, del programa de intervención. La familia tiene un papel activo, y es experta en identificar las necesidades del niño y su familia en el entorno natural. Los objetivos a conseguir son consensuados y acordados entre la familia y el profesional, y la intervención se realiza a través de la familia y, posteriormente, a través de los educadores de la escuela infantil, siempre en el ámbito natural del niño. Este modelo mantiene que en la familia del niño con necesidades de atención temprana y en su entorno inmediato, podemos encontrar y potenciar los recursos y competencias para generar un entorno competente que facilite el desarrollo del niño (Perpiñán, 2009) y genere oportunidades de aprendizaje contextualizadas e insertadas de forma natural en las rutinas diarias de esa familia (McWilliam, Casey y Sims, 2009; Dunst, Raab, Trivette y Swanson, 2012). Este modelo parece que sí implica a la familia de forma activa en la atención temprana, no crea dependencia del profesional, mejora la responsividad parental hacia las necesidades del niño y aumenta la satisfacción y las competencias de la familia (Mahoney y Perales, 2012). Es un modelo ecológico de intervención en atención temprana que potencia la percepción de autocompetencia de los padres y los educadores del niño, y en el que el profesional es un elicitador de cambios en el contexto a través de una interacción eficaz con los padres y los educadores (Perpiñán, 2003).



GARCÍA, P. (2017). Atención temprana y familia. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 191-200.

## Trabajo con familias

Los profesionales de atención temprana del equipo de Algeciras atendemos niños desde su nacimiento hasta la edad de 6 años. Nuestro modelo de actuación se aproxima al modelo centrado en la familia, con una concepción ecológica de la intervención en el entorno natural del niño y teniendo en cuenta la importancia que los padres tienen en el desarrollo del niño y, posteriormente, también los educadores de la escuela infantil. Por tanto, la familia ocupa un lugar central en nuestro trabajo en atención temprana, le damos la máxima importancia e intentamos integrar la atención de las necesidades del niño con la atención de las necesidades de la familia, e intentamos implicarles para que puedan ayudar en el desarrollo del niño. La siguiente ilustración representa el trabajo que hacemos con la familia mediante las actuaciones, objetivos y metodología que utilizamos.

## Actuaciones

En atención temprana, es importante encuadrar las actuaciones de los profesionales del equipo con la posibilidad de compartir la misma línea teórica que defina la intervención que seguimos con el niño, su familia y su entorno.

Desde el primer contacto o entrevista que mantenemos con la familia, estamos incidiendo en su ajuste emocional y generando actitudes que facilitan la competencia o generan estrés. De ahí la importancia de planificar cuidadosamente los contactos con la familia, estableciendo objetivos y estrategias según los distintos momentos del proceso (Perpiñán, 2003).

En un primer momento, les acompañamos en el duelo que están viviendo por el nacimiento de un niño que no era el esperado y deseado, les ayudamos a hacer un buen ajuste a la discapacidad visual de su hijo, desarrollamos una buena interacción y relaciones cordiales con los padres y otros familiares del niño, mantenemos una escucha activa y empatía, y planteamos una visión positiva de los padres. Todo esto facilita unas relaciones necesarias para fomentar alianzas de trabajo que serán muy útiles en potenciar el desarrollo del niño. Además de realizar estas *actuaciones relacionales y de apoyo emocional*, es decir, de ser cordiales y atentos y de establecer una relación de confianza con las familias, también es muy frecuente que les demos unas orientaciones y les solicitemos que realicen unas tareas en casa con el fin de que se

impliquen en los programas. La cuestión está en cómo les damos esas orientaciones, el cómo se plantea el control de las actuaciones a realizar, las formas de compartir la información y las decisiones a tomar. Debemos plantearnos si hemos actuado como expertos y les hemos comunicado las necesidades que hemos detectado en el niño y hemos planificado en qué pueden ayudarnos diseñando las tareas a realizar en casa. O, por el contrario, les hemos hecho partícipes en la identificación de las necesidades y en la planificación de la solución. También debemos estar atentos sobre si las tareas a realizar en casa reproducen sesiones de tratamiento o si esas tareas se integran en las actividades de la vida diaria. Para ello, tenemos que preguntar a las familias por sus rutinas diarias, para intentar encajar adecuadamente las tareas a realizar. Y, por último, es importante de qué forma constatamos si la familia sigue nuestras orientaciones y con qué éxito, para revisar si realmente les parecen adecuadas y útiles o es necesario replantearlas de nuevo. Todas estas *prácticas participativas* debemos realizarlas de tal manera que impliquen a las familias como colaboradores activos y necesarios en las actuaciones a realizar, y que sean los verdaderos agentes de cambio en el entorno natural del niño (Espe-Sherwindt, 2008; García-Sánchez, 2014).

## Objetivos

Las familias de atención temprana son las únicas protagonistas del entorno natural del niño, especialmente en los primeros años. Este niño con discapacidad visual les crea inseguridad y les resulta difícil de entender y de abordar en un entorno que les demanda continuas respuestas y soluciones. Es necesario conseguir que las familias se sientan competentes para el cuidado y la educación de sus hijos y también que asuman con eficacia sus responsabilidades en ese cuidado y en esa educación.

Para ello, es necesario que las familias desarrollen, en primer lugar, como todos los padres, unos *vínculos afectivos* saludables y estables con su hijo, ya que a veces pueden verse resentidos en su formación por el impacto que supone la discapacidad visual.

También les apoyaremos para que identifiquen y desarrollen sus propias *competencias* como padres, y que adquieran otras nuevas para atender las necesidades específicas de la discapacidad visual de sus hijos.

Para compensar las dificultades que genera la discapacidad visual, también se les pedirá que ayuden a su hijo en el *desarrollo de habilidades y adquisiciones evolutivas*,

aprovechando todas las situaciones que les brindan las rutinas diarias en casa y que corresponden a necesidades reales del niño. Estas situaciones de aprendizaje son nuevos retos para el niño, y se presentan en distintos momentos de la vida diaria; se repiten a lo largo del día y de la semana, una y otra vez, en situaciones diferentes y con elementos que motivan al niño, como sus familiares (padres, hermanos, abuelos...), sus juguetes, sus intereses y necesidades. Todo esto favorece el aprendizaje y su generalización.

Para conseguir todo lo anterior, necesitamos que la familia maneje *conocimientos* sobre el desarrollo evolutivo infantil, que conozca las características de la discapacidad visual y las necesidades específicas que genera, que identifiquen sus propias necesidades como adultos y cuidadores principales del niño, que tengan información sobre los recursos y apoyos que pueden utilizar para atender las necesidades de su hijo y la familia, que aprendan a generar sus propias estrategias para ayudar al niño a adquirir las adquisiciones evolutivas más inmediatas y que sean capaces de identificar las distintas situaciones de aprendizaje que se dan en las rutinas diarias. También es importante que identifiquen los avances del niño y que sepan valorarlos.

Con este trabajo debemos perseguir una serie de logros, como que las familias se sientan los verdaderos protagonistas del entorno natural del niño y que se vean capaces de hacer cosas con el niño. Insistimos en la importancia que los padres tienen en el desarrollo del niño, sobre todo si dejamos el modelo de atención temprana que se apoya en la intervención directa del profesional experto sobre el niño. Potenciar las competencias de la familia hace que aprovechen las orientaciones del profesional y se impliquen en el programa. Es importante asegurarnos de que la familia se siente partícipe activa de su propio aprendizaje de competencias y habilidades, y, para ello, nos centraremos en sus problemas y en las necesidades relevantes para sus miembros.

## Metodología

Estas actuaciones de apoyo emocional y apoyo informativo/formativo con las familias lo realizamos en mi equipo de forma individual y grupal.

El *trabajo individual* comienza con una serie de entrevistas para establecer esa relación de confianza tan necesaria con la familia y brindar el apoyo en el duelo y en el ajuste a la discapacidad visual. Continuamos con sesiones de evaluación para

identificar las necesidades del niño; identificar las necesidades, preocupaciones y prioridades de la familia; valorar los recursos formales e informales de la familia; los apoyos emocionales y funcionales con los que cuenta, y hacer un análisis de las rutinas diarias.

En posteriores sesiones de trabajo hacemos un intercambio, compartimos la información obtenida y consensuamos con la familia los objetivos a trabajar. Después, semanalmente, desarrollamos el trabajo y hacemos un seguimiento de las orientaciones dadas a la familia y de las tareas a realizar. Esta intervención sistemática y frecuente permite una evaluación continua de los progresos y adquisiciones del niño, y hace más eficaz el asesoramiento a realizar a los padres y a otros adultos de su entorno, como los educadores de la escuela infantil.

En el *trabajo grupal* les seguimos proporcionando apoyo emocional y apoyo formativo/informativo a las familias a través de talleres sobre temas específicos que ellos demandan (ayudas TIC, rehabilitación visual, braille...), escuelas de padres, grupos de autoayuda y fomentando la participación en las Jornadas de Familias del Centro de Recursos Educativos de la ONCE de referencia. De esta forma, facilitamos sus competencias parentales y les enseñamos nuevas competencias específicas de la discapacidad visual, y también les asesoramos y les damos orientaciones para que sean capaces de tomar decisiones informadas.

Todo esto con el objetivo de acompañar a las familias en su proyecto de vida, partiendo de sus propios recursos y competencias, atendiendo a sus necesidades y demandas y facilitando apoyos para mejorar su calidad de vida y la de sus hijos.

## Referencias bibliográficas

CASADO, D. (2006). La atención temprana en España: jalones de su desarrollo organizativo. *Polibea*, 79,11-16.

CASTELLANOS, P., GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A., MENDIETA, P., y GÓMEZ-RICO, M. D. (2003). [Intervención sobre la familia desde la figura del terapeuta-tutor del niño con necesidad de atención temprana \[formato PDF\]](#). *Siglo Cero: Revista Española sobre la Discapacidad Intelectual*, 34(3), 5-18.

---

GARCÍA, P. (2017). Atención temprana y familia. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 191-200.

- DUNST, C. J., RAAB, M., TRIVETTE, C. M., y SWANSON, J. (2012). Oportunidades de aprendizagem para a criança no quotidiano da comunidade. En: R. A. McWILLIAM (ed.), *Trabalhar com as familias de crianças com necessidades especiais* (pp. 73-107). Oporto: Porto Editora.
- ESPE-SHERWINDT, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143.
- FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT) (2000). *Libro blanco de la atención temprana* [formato PDF]. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT) (2005). *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la atención temprana* [formato PDF]. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A. (2002a). *Atención temprana: elementos para el desarrollo de un Modelo Integral de Intervención* [formato PDF]. *Bordón*, 54(1), 39-52.
- GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A. (2002b). *Reflexiones sobre el futuro de la atención temprana desde un Modelo Integral de Intervención* [formato PDF]. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 32(2), 5-14.
- GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A. (2003). *Objetivos de futuro de la atención temprana* [formato PDF]. *Revista de Atención Temprana*, 6(1), 32-37.
- GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A. (2014). *Atención temprana: enfoque centrado en la familia* [formato PDF]. En: AELFA (ed.), *XXIX Congreso AELFA. Logopedia: evolución, transformación y futuro*, p. 286-302. Madrid: AELFA.
- GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A., ESCORCIA, C. T., SÁNCHEZ-LÓPEZ, M. C., ORCAJADA, N., y HERNÁNDEZ-PÉREZ, E. (2014). *Atención temprana centrada en la familia* [formato PDF]. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 45(3), 6-27.
- GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN EDUCACIÓN, DIVERSIDAD Y CALIDAD (2015). *Atención Temprana centrada en la familia* [página web]. Universidad de Murcia.
- MAHONEY, G., y PERALES, F. (2012). *El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana* [formato PDF]. *Revista Síndrome de Down*, 29, 46-64.

---

GARCÍA, P. (2017). *Atención temprana y familia. Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 191-200.

- McWILLIAM, R. A., CASEY, A. M., y SIMS, J. (2009). [The routines-based interview: a method for gathering information and assessing needs \[formato PDF\]](#). *Infants and Young Children*, 22(3), 224-233.
- MILLÁ, M. G., y MULAS, F. (2005). Reseña histórica de la atención temprana. En: M. G. MILLÁ y F. MULAS (coords.), *Atención temprana: desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención* (pp. 255-266). Valencia: Promolibro.
- PERPIÑÁN, S. (2003). [Generando entornos competentes: padres, educadores, profesionales de A. T., un equipo de estimulación \[formato PDF\]](#). *Revista de Atención Temprana*, 6(1), 11-17.
- PERPIÑÁN, S. (2009). *Atención temprana y familia: cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Narcea.
- WATTS, N., MCLEOD, S., y McALLISTER, L. (2009). Models of practice in speech-language pathologists' work with families. En: N. WATTS y S. MCLEOD (eds.), *Working with families in Speech Language Pathology* (pp. 1-38). San Diego: Plural Publishing.

## Comunicaciones rápidas

### Entrenamiento de la mirada

#### *Training the gaze*

M. C. Martínez Martínez,<sup>1</sup> Á. F. Lucas Pérez<sup>2</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Multidiscapacidad. Educación Infantil. Inclusión educativa. Programas de intervención. Actitudes ante la discapacidad.

Esta comunicación es el resumen de una experiencia psicoeducativa de inclusión escolar de un niño, la cual recibimos en la ONCE cuando este contaba con 1 año de edad. La experiencia comienza en ese momento: el niño había sido dado de alta en el hospital en el que había estado ingresado durante todo su primer año de vida, llegando con un diagnóstico de «ceguera total» e «hipoplasia del cuerpo calloso» —por lo que, junto a la discapacidad visual, presentaba otras discapacidades—, y concluye cuando el niño finaliza la etapa de Educación Infantil, encontrándose perfectamente preparado para pasar al primer curso de Educación Primaria, con el código de lectoescritura braille ya adquirido.

El trabajo realizado por todos los profesionales que intervenimos a lo largo de esos cinco años fue tan intenso y, a la vez, tan extenso, y los logros conseguidos por el niño y la familia tan satisfactorios, que quisimos plasmar por escrito esta experiencia de inclusión educativa (el documento completo se puede consultar en el n.º 67 de la revista *Integración*, trabajo premiado en el XXIX

---

1 **M.ª del Carmen Martínez Martínez**. Psicóloga de la Dirección de Apoyo de la ONCE en Cartagena. Calafate, 1; 30202 Cartagena, Murcia (España). Correo electrónico: [mcmb@once.es](mailto:mcmb@once.es).

2 **Ángel Francisco Lucas Pérez**. Maestro del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Alicante. Avda. de Denia, 171; 03559 Santa Faz, Alicante (España). Correo electrónico: [anlp@once.es](mailto:anlp@once.es).

Concurso de Investigación Educativa sobre Experiencias Escolares, convocado por la ONCE).<sup>3</sup>

Con este trabajo, nuestra pretensión ha sido destacar la importancia que tiene, para la favorable evolución del niño, la coordinación entre profesionales de diferentes disciplinas, la interacción comunicativa de todos estos con la familia, y la actitud positiva de todos ellos, así como de los maestros y compañeros del niño.

El trabajo con el niño, desde la mirada positiva, viendo y valorando capacidades y obviando limitaciones, la neuroplasticidad, las oportunidades ofrecidas, las experiencias vividas y la estimulación recibida, tanto desde el enfoque de la atención temprana como desde el educativo, favorecieron cambios en la estructura física del cerebro del niño.

Inicialmente, la intervención con los padres desde una perspectiva psicoterapéutica fue fundamental, con el fin de que estos pudieran afrontar el «proceso de duelo» en el que se encontraban inmersos, y así, con posterioridad, pudieran ser verdaderos partícipes del proceso psicoeducativo de su hijo.

Fuimos muchos los profesionales que, a lo largo de esos cinco años, participamos en la vida de este niño y de sus padres. Profesionales procedentes de diferentes ámbitos e instituciones, con diferentes maneras de pensar y proceder, pero fuimos capaces —mediante la coordinación, cohesión e intercomunicación entre todos nosotros, y sin olvidar en ningún momento a los padres, considerando sus opiniones y demandas— de tomar decisiones consensuadas y encauzadas hacia el mismo fin.

El entrenamiento de la mirada ha sido, en el ámbito educativo, el verdadero motor que ha propiciado la inclusión educativa con éxito. Este *entrenar la mirada*, en este caso, ha estado dirigido a la mirada de los maestros de la escuela infantil y, sobre todo, a los maestros del centro escolar.

Con el entrenamiento de la mirada, el miedo inicial a lo desconocido va dando paso a la serenidad. Los maestros aprenden a entrenar su mirada para desviarla de la

---

<sup>3</sup> El artículo a que se refiere se titula *¿Un mar de dificultades o un mar de posibilidades? El entrenamiento de la mirada es fundamental* [formato PDF]. Sus autores son M.<sup>a</sup> del Carmen Martínez Martínez, Beatriz Gálvez Agudo, Paloma García Sicilia, Belén López Baquero, Ángel Francisco Lucas Pérez y Bernarda Solá González. Se publicó en diciembre de 2015, en el número 67 de la revista [N. del ed.].

cantidad de «dificultades» derivadas de la multidiscapacidad del niño y dirigirla a la cantidad de posibilidades que van descubriendo en el alumno, y, de este modo, con adaptaciones, imaginación e ilusión, lograr que un alumno con muchísimos hándicaps y un millón de dificultades, pueda alcanzar los objetivos propuestos para el conjunto de alumnos de la etapa de Educación Infantil.

## Comunicaciones rápidas

### Atención al niño con discapacidad visual y otros trastornos

---

#### *Care for children with visual disability and other disorders*

A. Flores Gil, N. Llovet Tahull<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Servicios de Atención Temprana. Programas de intervención. Centros de Desarrollo Infantil y de Atención Precoz.

Los niños con discapacidad visual y otras afectaciones están atendidos, en las primeras edades, en Cataluña en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP), donde acuden de manera continuada para recibir sesiones de atención precoz que dan respuesta a todas sus necesidades.

Un CDIAP es un centro de Desarrollo Infantil y de Atención Precoz. Forma parte de la red pública y depende de la Generalitat de Catalunya (Departament d'Acció Social i Ciutadania). Están distribuidos por todo el territorio y cada comarca tiene al menos un centro de estas características.

Está formado por un equipo multidisciplinar: psicólogo, fisioterapeuta, logopeda, trabajadora social y neuropediatra.

La edad de los niños atendidos en ellos oscila entre los 0 y los 6 años. Nosotros los atendemos en estos centros de 0 a 3 años. A partir de los 3, la atención se realiza en el centro educativo.

---

<sup>1</sup> Ana Flores Gil ([aflores8@xtec.cat](mailto:aflores8@xtec.cat)) y Núria Llovet Tahull ([nllovet@xtec.cat](mailto:nllovet@xtec.cat)). Maestras del Centro de Recursos Educativos para Deficientes Visuales de Lérida (CREDEV-Lleida). Leandre Cristófol, s/n; 25194 Lérida (España).

El número total de CDIAP en Cataluña es de 89 y, en concreto en Lérida, 13.

El motivo por el que se empezó a colaborar con los CDIAP es por la importancia de estas edades para el desarrollo visual.

- Como ya sabemos, existe un *período crítico*, un tiempo en el que la acción de una influencia interna o externa es necesaria para el desarrollo normal (0 a 4 meses).
- *Período muy sensible*: 4 meses a 2 años.
- *Período sensible*: tiempo en el que el SNC es muy susceptible a los efectos dañinos de las condiciones internas o externas (2 a 8-9 años).

Sabemos de la plasticidad y vulnerabilidad del cerebro en estas etapas. Por este motivo, se planteó colaborar con los CDIAP asesorando en el área visual.

Las funciones del profesional del Equipo de Atención Temprana de Cataluña en relación a los CDIAP son:

1. Colaborar con los CDIAP para dar una respuesta a la familia y al niño que presenta una discapacidad visual y otras afectaciones.
2. Dar a conocer la discapacidad visual y las dificultades que conlleva.
3. Hacer el seguimiento de la familia y del niño, conjuntamente con el profesional de referencia.
4. Asesorar al profesional del CDIAP que interviene en la atención del niño y a la familia sobre los recursos materiales, las actuaciones...

La población atendida es de niños de 0 a 3 años con discapacidad visual y otras afectaciones con:

- Pruebas alteradas: PVE, retinogramas...
- Afectación ocular.
- Afectación neurológica (lesiones occipitales).

- Síndromes relacionados con problemas visuales.

## Metodología de intervención

### Solicitud de intervención

Desde los hospitales se derivan a los CDIAP a los niños que necesitan atención temprana, y algunos ya incluyen en sus informes la necesidad de nuestra intervención.

Otras veces se detecta el problema visual en el mismo CDIAP, y son ellos los que se ponen en contacto con nosotros.

Las familias también pueden solicitar nuestra valoración.

En la primera visita hay una recogida de información: informes médicos, informes oftalmológicos, información global del caso, información por parte de la familia.

Todo nos va a servir para hacernos una primera idea del problema.

Una vez recogidos los informes, pasamos a realizar una valoración inicial del funcionamiento visual del niño, y para ello se utiliza:

- Observación directa de la sesión.
- Observación del aspecto externo de los ojos.
- Evaluación de la visión funcional: batería de optotipos, desplegable visual, maleta *Enséñame a mirar*,<sup>2</sup> material propio del CDIAP (elaboran su propio material de estimulación tras la observación del nuestro).

Realizada la primera valoración, se organiza nuestra intervención y se determina:

- La frecuencia de nuestra intervención.

---

<sup>2</sup> Véase también, en la página 173 de este número, la comunicación rápida *La maleta visual: enséñame a mirar*, de Josefa Marqués Bru [N. del ed.].

- Atención a la familia.
- Devolución de las observaciones de cada una de las sesiones de trabajo al profesional del CDIAP y a la familia.

## Comunicaciones rápidas

### Una reflexión: padres rascacielos

---

#### *Reflective thinking: skyscraper parents*

C. Sanz Gómez<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Formación de la familia. Trabajo con padres.

Al pensar en el desarrollo de esta comunicación, tenía ideas, cuestiones a plantear, dudas... No sabía por dónde empezar. Dándole vueltas, pensé en la intervención con las familias en atención temprana, y en la presencia de los padres en las sesiones.

Esta comunicación es un homenaje a ellos: a los **padres**.

- Pienso en los padres que saben esperar, y en los que se desesperan.
- En los padres permisivos, y en los controladores.
- En aquellos padres que ponen límites, y en los que se los imponen.
- En los que nos presentan su realidad, y en los que nos la ocultan por múltiples razones.
- En los padres coherentes, mediadores, y en los incoherentes.

---

<sup>1</sup> **Consuelo Sanz Gómez**. Maestra del Equipo Específico de Aragón. Pza. Concepción Arenal, 6-bajos; 22001 Huesca (España). Correo electrónico: [cosg@once.es](mailto:cosg@once.es).

- En aquellos padres aventureros, intrépidos, resolutivos, y en los otros, con falta de expectativas, paralizados, bloqueados.
- Y pienso en los padres flexibles, y en los que no pueden serlo.
- En los padres seguros, y en los que se encuentran en la cuerda floja.
- En los padres agotados física y emocionalmente, y en los inagotables.
- En los padres con intuición, que nos enseñan que hay mucho más que leyes, normativas y valoraciones.
- Pienso en los que tienen sentido común, los que nos ubican en sus realidades cotidianas.
- En los padres deprimidos, y en los otros, en los positivos.
- En los que nos descubren nuestras equivocaciones, y en aquellos en los que descubrimos las suyas.
- En los padres que intentan responder a sus necesidades, y que mientras están en la tarea, van respondiendo a las nuestras.
- En los que con su presencia lo invaden todo, y en los padres que se esconden, que están como ausentes.
- Pienso en los padres-niños, y en los padres-adultos juguetones.
- En los cuidadores, y en los padres cuidados.
- Evoco a los que están en tierra de nadie, y a los padres invasores.
- También pienso en los padres inolvidables, y en los olvidados.
- Recuerdo a los padres que, con delicadeza, nos escuchan sin interrumpir, y que con su mirada nos dicen que ellos también tienen mucho que contar.

- Padres con sensibilidad, que nos hacen entender que sus hijos son todo posibilidades y oportunidades.

A ellos, a los padres, el *motor* de nuestras sesiones.

A ellos, en ocasiones dinamizadores de emociones, y, en otras, constructores de puentes de relación.

A ellos, que nos enseñan que la velocidad está reñida con la reflexión.

A ellos, que con su diálogo nos descubren las pequeñas-grandes cosas que se nos escapan de sus hijos.

A esos padres que saben de los puntos fuertes de sus hijos, y nos los regalan para que seamos capaces de obtener lo mejor de ellos.

En definitiva, a esos padres de altura, son los que yo llamo **padres rascacielos**.

## Comunicaciones rápidas

### Medidas de ajuste psicológico en familias con hijos ciegos en atención temprana

#### *Psychological adjustment measures in early care for families with blind children*

J. J. Sola Carmona, T. Sánchez García<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Formación de la familia. Trabajo con padres. Programas de intervención. Ajuste psicológico. Ansiedad. Autoestima.

El presente estudio descriptivo de corte transversal tuvo el objetivo de estudiar si en familias con hijos deficientes visuales menores de 6 años, variables psicológicas como autoestima, ansiedad, bienestar psicológico subjetivo, bienestar material, bienestar laboral y satisfacción familiar difieren de forma significativa con respecto a la población tipificada de cada uno de los test. En este sentido, la literatura previa sobre familias de niños con discapacidad de 0 a 6 años, nos lleva a hipotetizar que los niveles de ansiedad en los padres y madres de los niños ciegos debería ser más alto que los que presentan los sujetos de muestras tomadas en población general. Por el contrario, la autoestima, el bienestar psicológico subjetivo, el bienestar laboral, el bienestar material y la satisfacción familiar deberían ser menores en las familias con niños ciegos.

La población participante en esta investigación está formada por 24 padres y madres de la provincia de Almería, cuyos hijos eran menores de 6 años y cumplían

---

<sup>1</sup> **Juan Jesús Sola Carmona** ([jjsc@once.es](mailto:jjsc@once.es)), maestro, y **Tomas Sánchez García** ([tsg@once.es](mailto:tsg@once.es)), psicóloga. Equipo Específico de Atención a Personas con Discapacidad Visual de la Dirección de Zona de la ONCE en Granada. Dirección de Apoyo de la ONCE en Almería. Reyes Católicos, 11; 04001 Almería (España).

los requisitos oftalmológicos para la afiliación a la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). Los padres que participaron en esta investigación debían conocer perfectamente la lengua española y tener una comprensión lectora eficiente.

Finalmente, la muestra estuvo constituida por 11 padres (45,8 %) y 13 madres (54,2 %), con una edad comprendida entre los 25 y 45 años (media de edad de 39,04, con una desviación típica de 6,44). El 91,7 % estaba casado en primeras nupcias, el 91,7 % tenía un solo hijo (que era deficiente visual), el 54,2 % tenía una formación posobligatoria y el 58,3 % percibía una remuneración por actividad laboral.

Con respecto a sus hijos discapacitados visuales, el 79,2 % eran niños y el 20,8 niñas, tenían una media de edad de 4,29 años y una desviación típica de 1,429. El 8,3 % eran ciegos totales, el 29,2 % deficientes visuales y el 62,5 % polidis-capitados.

Para seleccionar los materiales con los que se pretendía recoger la información, se recurrió a instrumentos debidamente baremados, con una buena consistencia interna y que fuesen usados habitualmente por la comunidad científica. Las pruebas utilizadas fueron las siguientes:

1. Escala de autoestima de Rosenberg (1965).
2. Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo, versión española del State-Trait Anxiety Inventory (STAI), de Spielberger, Gorsuch y Lushene (1988).
3. Las siguientes subescalas de la Escala de Bienestar Psicológico (EBP) de Sánchez-Cánovas (2007): subescala de Bienestar Psicológico Subjetivo, subescala de Bienestar Material y subescala de Bienestar Laboral.
4. La Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA), de Barraca y Yarto-López (2003).

A través de la prueba *t* de Student, se compararon las puntuaciones medias en autoestima, ansiedad rasgo, bienestar psicológico, material, laboral y satisfacción familiar con las obtenidas por las muestras normalizadas de los instrumentos empleados en este estudio y que han sido citadas.

Estos análisis se han complementado por el cálculo del tamaño del efecto a través del estadístico  $d$  de Cohen, para evitar incurrir en un error de tipo II en el sentido de no detectar diferencias cuando realmente las hubiese (por las diferencias entre los tamaños muestrales). Los análisis han sido realizados con el programa estadístico SPSS versión 21.0.

Los resultados obtenidos en este estudio, que aparecen en la Tabla 1, muestran que los padres con hijos ciegos tienen más nivel de autoestima ( $Mp=30,40$ ;  $Mdv: 32,38$ ) y menor de ansiedad, tanto en padres ( $Mp=20,19$ ;  $Mdv=19,55$ ) como en madres ( $Mp=24,66$ ;  $Mdv=21,48$ ), así como de bienestar psicológico subjetivo ( $Mp=102,89$ ;  $Mdv=101,50$ ) que la población utilizada para la estandarización de estos test. En ninguna de estas tres variables se observan diferencias estadísticamente significativas ( $P<0,05$ ). El tamaño del efecto fue moderado en autoestima ( $d=-0,451$ ) y en la ansiedad de las madres ( $d=-0,313$ ), y bajo en la ansiedad de los padres ( $d=-0,061$ ) y el bienestar psicológico subjetivo ( $d=0,061$ ). Estos datos podrían indicar que tanto la autoestima como la ansiedad en las madres son sensibles a la condición de ceguera de su hijo.

Los progenitores con hijos ciegos presentan menor bienestar material ( $Mp=33,485$ ;  $Mdv=26,92$ ), mayor bienestar laboral ( $Mp=32,762$ ;  $Mdv=37,20$ ) y menor satisfacción familiar ( $Mp=123,50$ ;  $Mdv=132,58$ ) que la población utilizada para la estandarización de estos instrumentos. En estas tres variables se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre ambas muestras ( $P<0,05$ ), lo que sugiere que son sensibles a la condición de ceguera de su hijo. El tamaño del efecto fue alto en bienestar material ( $d=0,700$ ), y moderado en bienestar laboral ( $d=-0,537$ ) y satisfacción laboral ( $d=-0,417$ ).

Los datos obtenidos en esta investigación, nos llevan a rechazar la hipótesis sobre la ansiedad de los padres de este estudio. Se ha observado que los padres y las madres con hijos ciegos, tienen menor ansiedad que la población utilizada para estandarizar este instrumento. Solo en las madres aparece un tamaño del efecto moderado.

Con autoestima, bienestar laboral y satisfacción familiar también se debe rechazar la hipótesis planteada. En estas tres variables, los progenitores con hijos ciegos presentan mayores niveles que la población estandarizada. En el caso de bienestar laboral y satisfacción familiar, muestran diferencias estadísticamente significativas, mientras que autoestima, un tamaño del efecto moderado.

Sí se cumplen con las hipótesis establecidas, con bienestar psicológico subjetivo y bienestar material, con diferencias estadísticamente significativas en esta última variable.

Tabla 1. Prueba *t* de Student y tamaño del efecto *d* de Cohen

Variable	Media Población general		DT		Media PHVD		DT	
Autoestima	30,40		4,00		32,38		4,744	
Ansiedad Rasgo	Hombre 20,19	Mujer 24,66	H 8,89	M 10,05	H 19,55	M 21,48	H 11,90	M 10,27
Bienestar Psicológico Subjetivo	102,89		20,74		101,50		24,725	
Bienestar Material	33,485		8,901		26,92		9,8229	
Bienestar Laboral	32,762		9,256		37,20		7,150	
Escala Satisfacción Familiar	123,50		24,595		132,58		18,526	

Variable	D (tamaño del efecto)		P		T		GL	
Autoestima	-451		053		2.040		23	
Ansiedad Rasgo	H -061	M -313	861H 861H	80M 380M	-180H	-912M	10H	12M
Bienestar Psicológico Subjetivo	061		785		-275		23	
Bienestar Material	700		003		-3.274		23	
Bienestar Laboral	-537		012		2.776		19	
Escala Satisfacción Familiar	-417		025		2.402		23	

Los datos de este estudio sugieren que las circunstancias descritas en investigaciones anteriores (Calvo y González, 2004; Leyser y Heinze, 2001; Mayo, Taboada e Iglesias, 2007; Troster, 2001) pueden estar cambiando. La situación de tener un niño ciego no conduce necesariamente a un desajuste psicológico (al menos, en esta muestra). La percepción social sobre la discapacidad puede estar cambiando. Con la promulgación de leyes como la LISMI o la Ley de la Dependencia, con la visibilidad

mayor que tienen las personas con discapacidad, apareciendo frecuentemente en los medios de comunicación, se estaría pasando de la ocultación al orgullo y admiración por el cuidado del niño con discapacidad.

En el caso de la ceguera, en España disponen de la ONCE, una organización muy potente, con una amplia y generalizada cartera de servicios sociales y con un gran prestigio social. La intervención técnica que se realiza con los padres con hijos ciegos puede estar dando sus frutos, al encontrarlos más ajustados, con menor ansiedad y con mayor autoestima, bienestar laboral y satisfacción familiar.

## Referencias bibliográficas

CALVO, C., y GONZÁLEZ, J. L. (2004). Intervención psicológica para el ajuste a la deficiencia visual en la infancia y la adolescencia. En: J. CHECA, P. DÍAZ y R. PALLERO (eds.), *Psicología y ceguera: manual para la intervención psicológica en el ajuste a la discapacidad visual [formato Word]* (pp. 243-314). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

LEYSER, Y., y HEINZE, T. (2001). Perspectives of parents of children who are visually impaired: implications for the field. *RE:view*, 33(1), 37-48.

MAYO, M. E., TABOADA, E. M., e IGLESIAS, P. M. (2007). Discapacidad visual: efectos del diagnóstico en la unidad familiar. *Cuadernos de Terapia Familiar*, 21(67), 231-244.

TROSTER, H. (2001). Sources of stress in mothers of young children with visual impairment. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 95(10), 623-637.

---

SOLA, J. J., y SÁNCHEZ, T. (2017). Medidas de ajuste psicológico en familias con hijos ciegos en atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 211-215.

## Comunicaciones rápidas

### Un hilo más para tejer una relación de ayuda

---

#### *One more thread to weave the fabric of support*

P. González Castel,<sup>1</sup> M. Ochogavía Mayol<sup>2</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Programas de intervención. Formación de la familia. Trabajo con padres. Trabajo social.

La experiencia y la bibliografía existente nos hacen conocedores de la dificultad en que se encuentran los padres en la fase de diagnóstico del déficit visual de su hijo, y nos ayuda a comprender lo que se les dice por parte de los profesionales y lo que pueden ser capaces de retener en unos momentos de tanta vulnerabilidad por el dolor que sienten.

Llamar y llegar a las puertas de la ONCE es un paso de gigante, nada fácil. En el fondo, esperan no ser objeto de atención, a la vez que también desean tener un mástil donde aferrarse.

Aun cuando, a buen seguro, todos y cada uno de los profesionales que trabajamos en la acogida somos muy cuidadosos en este primer contacto y/o en estas primeras entrevistas, debemos presuponer que los padres, al llegar a casa, tan solo recordarán una parte de nuestra conversación.

A la hora de trabajar con familias en atención temprana nos parece fundamental poder definir claramente con estas, desde el inicio, cuáles son el contexto y el meta-

---

1 **Pilar González Castel**. Maestra.

2 **Magdalena Ochogavía Mayol**. Trabajadora social. Equipo Específico de Atención a Personas con Discapacidad Visual. Delegación Territorial de la ONCE en Palma de Mallorca. Manacor, 8; 07006 Palma de Mallorca (España). Correo electrónico: [maom@once.es](mailto:maom@once.es).

contexto de la relación de ayuda que vamos a iniciar, ya que cuando el entorno apoya, todo fluye; en cambio, si lo que tenemos es estrés, el proceso de adaptación puede verse obstaculizado.

Aquí os proponemos un instrumento que puede ser útil para la construcción de la relación de ayuda, el cual, ante cada caso y en cada situación, podrá adaptarse, si se considera preciso, atendiendo a las individualidades.

Se trata de una carta que puede remitirse por *e-mail*, correo ordinario o también facilitársela a la familia directamente al acabar las entrevistas de acogida y la evaluación de necesidades.

Adjuntamos aquí un ejemplo:

*Hola mamá, hola papá:*

*Somos el Equipo de atención a niños y niñas con déficit visual de la ONCE. Nos acabamos de conocer y, a buen seguro, ahora, al llegar a casa, intentaréis recordar todo lo que hemos hablado y reflexionar sobre ello. Con esta carta pretendemos explicaros un poco más lo que hemos comentado y, sobre todo, daros algunas pinceladas sobre nuestro trabajo.*

*Sí, habéis entendido bien, somos varios, un equipo de profesionales que trabajamos con familias como vosotros según cada caso y sus necesidades, cada uno desde su especialidad. Os podemos escuchar, asesorar, clarificar dudas... y, con nuestra capacidad técnica y nuestro bagaje de conocimientos, acompañaros.*

*También, en muchas ocasiones, vamos a precisar coordinarnos con otros profesionales que atienden a vuestro/a hijo/a: médicos, terapeutas, maestros... ya que todos, ellos y nosotros, tenemos un objetivo común, ayudar a vuestro/a hijo/a a encontrar formas de realizar las cosas diarias de diferente manera, y que pueda, junto con vosotros, avanzar y ser feliz.*

*Sobre la información que nos facilitéis, solo compartiremos lo estrictamente necesario (entre nosotros y con los profesionales de fuera) para poder trabajar, siempre y cuando nos deis vuestra autorización, garantizándoos así la máxima confidencialidad en nuestras conversaciones.*

---

GONZÁLEZ, P., y OCHOGAVÍA, M. (2017). Un hilo más para tejer una relación de ayuda. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 216-220.

*En este camino que vamos a recorrer juntos, tal vez sintáis, sobre todo al principio, que os hacemos muchas preguntas. Deseamos poder conoceros mejor, cómo es el día a día en casa, vuestras potencialidades, necesidades, dificultades... Sí, de toda la familia, ya que para nosotros son importantes las distintas posiciones de todos y cada uno de los miembros de la familia: los mayores, los pequeños, e incluso tíos, amigos, abuelos... que tanto os quieren y que son un apoyo para vosotros en estos momentos.*

*Estáis pasando por un periodo de preocupación ante el diagnóstico visual de vuestro/a hijo/a, lo cual es propio de una relación de amor. Este afecto para con él/ella es el pilar básico de su desarrollo y le va a dar la seguridad que le hará crecer.*

*Tenéis derecho a sentir lo que sintáis: ira, frustración, tristeza, miedo, estrés, ansiedad... y también a disfrutar de la alegría, el juego... Daros un permiso también, si en algún momento no tenéis las mismas energías o el entusiasmo para afrontar determinadas tareas: ningún profesional consigue sonrisas o carcajadas como una madre o un padre con su hijo/a que tanto quiere, y, además, no existe un manual de cómo ser buenos padres, sino que cada familia construye el suyo.*

*Por nuestra parte, deseamos poder dibujar con vosotros el plan de trabajo que facilite el desarrollo global de vuestro/a hijo/a como persona y la armonía y el equilibrio en la familia, partiendo siempre de vuestra iniciativa y vuestra disponibilidad.*

*En el trayecto que hoy comenzamos a andar juntos, disfrutaremos y celebraremos pequeños logros que uno a uno nos servirán de impulso, pero también encontraremos dificultades, las cuales vamos a analizar y valorar, y, si es preciso, buscaremos senderos distintos que nos permitan continuar. Será bueno para todos que de forma continuada reflexionemos sobre lo que estamos haciendo. ¿Por qué? ¿Para qué? ¿Cómo?*

*Podéis tener la seguridad de que intentaremos conocer y comprender, además de respetar, vuestras ideas, creencias, opiniones, valores... Deseamos basar la relación que mantengamos en la confianza mutua, el apoyo conjunto.*

*No tengáis ningún reparo en pedirnos*

*Que utilicemos un lenguaje que podáis entender y sea fácil de comprender.*

*Que adecuemos los encuentros con vosotros considerando vuestra disponibilidad.*

---

GONZÁLEZ, P., y OCHOGAVÍA, M. (2017). Un hilo más para tejer una relación de ayuda. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 216-220.

*Que respetemos vuestro ritmo y lo que consideráis prioritario.*

*Que preparemos juntos situaciones futuras que os resultan difícil de afrontar (dudas al médico u oftalmólogo, explicar a otras personas del entorno qué le pasa a vuestra/o hijo/a, informar y enseñar a los otros hijos cuáles son las limitaciones y necesidades de su hermano/a debido al déficit visual, inmersión en la escuela infantil...).*

*Que repitamos las veces necesarias, hasta vuestra comprensión, aquellas orientaciones, informaciones o procesos que son de vuestro interés y se deban realizar.*

*Que realicemos encuentros con los otros miembros de vuestra familia que consideréis necesario.*

*Que podáis conocer otros padres y madres que han pasado por una situación similar a la vuestra.*

*Cualquier otro tema o aspecto que sea para vosotros importante.*

*Deseamos que la relación que ahora se inicia entre vosotros y nosotros esté basada en el afecto, la buena comunicación y la transparencia.*

*Hasta pronto.*

*Un fuerte y cariñoso abrazo,*

*Equipo de atención temprana de la ONCE en...*

## Referencias bibliográficas

HORNO, P. (2004). *Eduquem l'afecte: reflexions per a famílies, professorat, pediatres...* Barcelona: Graó.

HOWE, D. (1997). *La teoría del vínculo afectivo para la práctica del trabajo social*. Barcelona: Paidós.

KEW, S. (1978). *Los demás hermanos de la familia: (minusvalía y crisis familiar)*. Madrid: SEREM.

---

GONZÁLEZ, P., y OCHOGAVÍA, M. (2017). Un hilo más para tejer una relación de ayuda. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 216-220.

LUCERGA, R. M., y SANZ, M. J. (2003). *Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual grave* [formato Word]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

PERPIÑÁN, S. (2009). *Atención temprana y familia*. Madrid: Narcea.

---

GONZÁLEZ, P., y OCHOGAVÍA, M. (2017). Un hilo más para tejer una relación de ayuda. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 216-220.

## Comunicaciones rápidas

### Llamando al timbre con el bolso de Mary Poppins

#### *Calling at the door with Mary Poppins's handbag*

L. Amante Pérez, M. R. García García<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Formación de la familia. Atención a domicilio. Programas de intervención.

Seguro que os llamará la atención el título de la comunicación, por lo novedoso y original, pero quizá el tema que queremos poner encima de la mesa en clave de humor es un *sentir* que seguro todas hemos experimentado más de una vez.

(Antes de seguir, queremos pedir disculpas a los chicos que estén en la misma situación, si es que los hay. Sois minoría, y bien que lo sentimos, pero este mundo parece ser que está indicado para las mujeres).

Nuestra comunicación es una reflexión sobre el perfil profesional de la atención en domicilio.

Pero, ¿cuál es nuestro perfil profesional cuando vamos a atender a un domicilio? ¿Cómo nos ven las familias? ¿Cómo nos vemos nosotras?

La verdad es que es difícil definir nuestro perfil profesional, ya que, aunque vamos cargadas de experiencia teórica y práctica, siempre que tocamos un timbre de nuevo,

---

<sup>1</sup> **Lourdes Amante Pérez** ([loap@once.es](mailto:loap@once.es)) y **M. Remedios García García** ([mrgg@once.es](mailto:mrgg@once.es)). Maestras del Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica específico para la Discapacidad Visual. Delegación Territorial de la ONCE en Murcia. Pza. San Agustín, 1; 30005 Murcia (España).

ese bagaje desaparece y sentimos esa incertidumbre ante la invasión de la intimidad de una familia que suponemos pero que no conocemos. Es una situación que, al menos a nosotras, nos pone en alerta y nos saca de nuestra zona de confort.

Por eso, nuestro perfil se define como difuso, pues somos una extraña mezcla entre maestra, terapeuta, pedagoga, amiga no elegida, centro de recursos... en definitiva, Mary Poppins.

## ¿Y por qué Mary Poppins?

Porque en un espacio de tiempo determinado compartimos con la familia recursos de todo tipo para que sean capaces de generar ellos mismos estrategias de convivencia adecuadas al niño y a la familia.

Porque les mostramos a las familias la parte positiva de sus hijos y la posibilidad de empoderarse.

Porque le ofrecemos al niño estrategias de conocimiento del mundo que le rodea.

Porque ponemos en valor las capacidades de sus hijos, creando un clima de confianza.

Y cuando todo se ha cumplido, metemos nuestras cosas en la bolsa mágica, abrimos el paraguas y nos vamos.

## ¿Qué espera la familia de nosotras?

Estamos en el corazón de la intimidad de una familia, donde se vislumbra el carácter y la personalidad de todos sus miembros y la forma de organizarse (información muy válida para nosotras).

Y abordamos una tarea muy sensible, intentar arreglar los desajustes que ha originado el nacimiento de un niño con otras capacidades. Vamos a acompañarles en un trecho del camino, quizá el más importante de su vida.

Nuestra visita, les produce desasosiego, y lo demuestran de diferentes maneras:

---

AMANTE, L., y GARCÍA, M. R. (2017). Llamando al timbre con el bolso de Mary Poppins. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 221-225.

- No saben cómo comportarse.
- Dónde recibirnos.
- Dónde ponerse ellos.
- No saben qué queremos de ellos.
- Nos ven como la experta que va a trabajar con el niño, sin saber que ellos van incluidos.
- Les genera sentimientos encontrados: qué bien, vienen a ayudarnos, y qué mal, mi hijo tiene problemas.
- Se hace visible ante los amigos y conocidos que su hijo necesita ayuda de un profesional especial.
- Ante este desasosiego, nuestra tarea sería, para empezar, *generar confianza y sensación de normalidad.*

## ¿Y cómo generamos esa confianza?

A través de la **empatía**:

- Tomando la iniciativa con respeto y delicadeza.
- Rompiendo el hielo, preguntando por su bebé (si lo podemos coger, palabras amables hacia su hijo, hacia ellos y el entorno).
- Hablando de todo lo positivo de la situación y no viendo solo las dificultades.
- Haciéndoles ver que tienen un niño, no solo ojos con problemas.

A través de la **resiliencia**:

- Siendo flexibles ante la situación que se pueda presentar.
- Confiando en las capacidades de la familia... y en las nuestras.
- Con mucha creatividad.
- Afrontando la adversidad con humor.

---

AMANTE, L., y GARCÍA, M. R. (2017). Llamando al timbre con el bolso de Mary Poppins. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 221-225.

A través de la creación del **vínculo afectivo**, duradero en el tiempo, ya que vamos a ser un referente emocional en las etapas cruciales de su bebé.

## ¿Cómo nos vemos nosotras?

Llamamos al timbre con mariposas en el estómago y el corazón encogido.

Miedo escénico.

Sensación de no saber si vamos a poder controlar la situación, por muchas «tablas» que tengamos.

Llevando una estructura flexible a la hora de desarrollar la sesión, dando pie a la improvisación..., rellenándolo según se presente la situación.

Generalmente, la sensación —superados los primeros minutos— es de acogimiento por parte de las familias.

Cuando salimos, nos sentimos como una olla a presión... afloran muchos sentimientos ajenos y propios con los que tienes que lidiar.

Aquí es donde encontramos la carencia de poder ir soltando esa presión, el no tener un espacio y personas con las que poder compartir esas vivencias.

Y no nos referimos a la buena voluntad de compañeros tan agobiados como nosotras; no solo es escuchar, que es mucho, *es compartir y dar herramientas y estrategias para poder seguir sintiéndonos ligeras de equipaje.*

## ¿Quién cuida del cuidador?

Esa es la clave de nuestra comunicación.

Es cierto que en la inmensa mayoría de los casos todo resulta bien, muy bien, se generan buenas vibraciones y se puede «trabajar» al unísono y con ilusión.

---

AMANTE, L., y GARCÍA, M. R. (2017). Llamando al timbre con el bolso de Mary Poppins. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 221-225.

Sin embargo, en otros casos, las cosas no funcionan..., no se crea un clima de confianza, no se empatiza... ¿Qué hacer ante esta situación? ¿Quién pone las barreras? ¿La familia? ¿Nosotras...?

## ¿Cuáles pueden ser las causas?

Las expectativas con respecto al bebé pueden ser diferentes, las condiciones culturales y sociales pueden influir negativamente en la fluidez de las relaciones, no creer en el trabajo que se está desarrollando, la poca colaboración...

Preguntas al aire... las respuestas están entre nosotros...

Por eso, los espacios y momentos como estas jornadas se hacen muy válidos para poder compartir estas experiencias, inquietudes, reflexiones...

Gracias a todos los que hemos hecho posible que se puedan realizar.

## Comunicaciones rápidas

### Orientaciones en la escuela sobre los tratamientos con prótesis oculares en niños de atención temprana

---

#### *In-school guidance on treatment involving ocular prostheses for children in early care*

C. Hernández Mariano<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Prótesis oculares. Niños. Formación de maestros.

Ante el incremento de niños de AT con prótesis en el Equipo de Sevilla y los diferentes procesos individualizados que cada uno ha seguido, decidimos profundizar sobre el tema, llevando a cabo un estudio sobre cómo han evolucionado las técnicas de implantación ocular, cómo intervienen los especialistas que se dedican a ello, el protocolo de intervención con el que se atiende y acompaña a cada familia y cuál sería nuestra intervención en dicho proceso. Este trabajo culminó con la elaboración de este documento.

Nos gustaría compartirlo, por si puede facilitar la intervención en este proceso de los especialistas de AT de la ONCE, tanto con el niño y su familia como con el entorno educativo donde se encuentra, abordando las diferentes situaciones que puedan darse con más seguridad.

---

<sup>1</sup> **Carmen Hernández Mariano.** Maestra del Equipo Específico de Atención Temprana a Niños con Discapacidad Visual de la ONCE-Junta de Andalucía. Plan de Atención Temprana. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla. Campo de los Mártires, 10; 41018 Sevilla (España). Correo electrónico: [mchm@once.es](mailto:mchm@once.es).

## Prótesis: definición

La prótesis ocular es el reemplazo estético del ojo, por la falta total o parcial del mismo.

En el caso de los bebés o niños pequeños, como con los que trabajamos en AT, el implante de una prótesis les va a afectar al normal crecimiento de la cara. El globo ocular cumple un rol fundamental en el desarrollo facial del niño, ya que cuando un ojo normal crece, la presión sobre los tejidos adyacentes hace expandir la cavidad ósea orbitaria. Sin embargo, cuando un niño nace con microftalmia o anoftalmia, esta expansión no se da completamente en su forma natural. Por este motivo, se debe seguir un tratamiento que tenga como objetivo suplir la falta de volumen existente para mejorar la simetría facial.

## ¿Quién es el especialista que se encarga de este trabajo?

El ocularista: profesional especializado en diseñar, elaborar y adaptar la prótesis a cada paciente. Su trabajo aborda también otros aspectos emocionales de apoyo a la familia en el proceso del implante y adaptación de la prótesis.

¿Qué labor realiza el protésico?

- Valora individualmente las necesidades de cada niño y de su familia.
- Explica a la familia todo el proceso, lo que dura, los resultados y las posibles dificultades.
- Fabrica minuciosamente y artesanalmente la prótesis elegida para cada bebé o niño.
- Adapta y adecúa la prótesis en el bebé, teniendo en cuenta el entorno familiar.
- Apoya emocionalmente a la familia en el proceso y en el tratamiento.
- Orienta y da apoyo psicológico, aclarando todas las dudas o temores que surgen en este período.

---

HERNÁNDEZ, C. (2017). Orientaciones en la escuela sobre los tratamientos con prótesis oculares en niños de atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 226-234.

## ¿Cuáles son las patologías más frecuentes que requieren el uso de la prótesis ocular?

Convertirse en usuario de una prótesis ocular puede darse por varios motivos. Además de poder ser por un **traumatismo o accidente ocular**, hemos reflejado a continuación las patologías más frecuentes que requieren el uso de la prótesis:

- El **retinoblastoma**: tumor maligno en la retina.
- La **microftalmia**: ojo anormalmente pequeño.
- La **anoftalmia**: ausencia del globo ocular.

## ¿Qué tipos de prótesis hay y en qué casos suelen implantar cada una?

Se está avanzando mucho en esta especialidad y, actualmente, cada prótesis está personalizada, y, por lo tanto, la de un niño es diferente a la de otro niño. No hay dos prótesis iguales. Lo que sí es verdad es que las hay más superficiales y otras que rellenan más la cavidad ocular.

*Prótesis de doble pared*: se prescribe para una cavidad ocular de normal a grande, tras haberse realizado una enucleación o evisceración, sin o con un implante ocular. Este es de doble pared con un cuerpo hueco. Se puede llenar dando el volumen adecuado con menos peso. Se usa en cavidades oculares «normales», grandes y profundas y en cavidades con implantes pequeños.

*Cascarilla escleral de una pared*: usada para pacientes con ojos ciegos o en casos donde se encuentre el globo ocular muy contraído. Las cascarillas esclerales son prótesis con un espesor muy fino, permitiendo una cómoda y adecuada adaptación. La prótesis llega a ajustarse perfectamente al globo ocular, por lo que en la mayoría de los casos presenta un movimiento similar al del otro ojo.

Se usan para cubrir bulbos ciegos fitísticos, en una cavidad ocular «anormal» atrofiada (p. ej.: reducida, cicatrizada, deformada). También para cubrir graves daños de

---

HERNÁNDEZ, C. (2017). Orientaciones en la escuela sobre los tratamientos con prótesis oculares en niños de atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 226-234.

la cavidad ocular y de los párpados, como cauterizaciones, quemaduras o accidentes de tiro. Para cavidades con implantes.

*Conformadores:* se usan en tratamientos de ampliación temporal de cavidades oculares. Se usan para cavidades consecuencia de anoftalmia, microftalmia y en cavidades atrofiadas.

*Conformadores con agujero:* estos conformadores son para el tratamiento temporal posoperatorio (hasta 4-6 semanas después de la operación). Se usan como prótesis provisionales después de la operación para una curación más rápida; para evitar una contracción del tejido de la cavidad, o para preparar y modelar previamente la cavidad antes de una prótesis ocular.

## Complicaciones que pueden derivarse de estos procesos

Pueden darse:

- Infecciones.
- Deformidad del sulcus.
- Desplazamientos o expulsiones.
- Rechazo al material.

Y lo que más nos preocupa, y donde podemos intervenir como profesionales de AT específicos de forma coordinada con el ocularista, es el cómo los padres y la familia están viviendo este proceso y cómo abordan las diferentes complicaciones que pueden surgir en él.

El nivel de angustia y los cuidados continuos que este proceso requiere pueden generar un cuadro de ansiedad en el que la contención y el acompañamiento a la familia son fundamentales. Es necesario valorar la preocupación de los padres tras el fuerte impacto inicial. Acompañar en la decisión familiar de cómo puede influir la prótesis en su mejora física, estética y en la inclusión social ahora y durante toda su vida.

La primera experiencia del niño con su prótesis ocular es muy importante desde los puntos de vista psicológico y fisiológico. Por eso, hay que dedicar todo el esfuerzo para que cada niño y sus padres se sientan cómodos y seguros durante todo el tratamiento.

---

HERNÁNDEZ, C. (2017). Orientaciones en la escuela sobre los tratamientos con prótesis oculares en niños de atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 226-234.

## Una vez que ya está la prótesis puesta

Todos los que trabajamos o hemos trabajado en el ámbito escolar con niños que tienen prótesis en uno o en ambos ojos, nos hemos encontrado con situaciones en las que hemos tenido que intervenir. Por ello, creemos que puede resultar interesante reflejar por escrito algunos consejos o información general referente a la limpieza, al mantenimiento o, incluso, al protocolo de actuación más idóneo que, en determinadas circunstancias, pueden darse en el día a día de estos alumnos, para que nuestra intervención sea lo más adecuada posible.

## La prótesis está sucia

Lo interesante sería poder diferenciar la causa para el mejor tratamiento en cada caso. Hay muchas veces que la secreción es generada por el roce que la misma prótesis tiene con la conjuntiva, otras por conjuntivitis, otras porque la propia lágrima deja un depósito protésico en la superficie de la prótesis, o simplemente porque en el patio o parque les entra arena o polvo y se les adhiere una capa de suciedad.

Por otro lado, lo ideal sería limpiarla tan solo de 15 en 15 días, si no fuese necesario antes, aunque los niños en estas primeras edades suelen requerir más frecuencia en su limpieza. Hay causas que pueden generar más secreciones de forma puntual, como los ajustes que se le van haciendo en la prótesis.

Si es poca cosa y pensamos que es superficial y no le ha llegado a la parte trasera de la prótesis, podemos echarle bastante suero con la cabeza hacia atrás y pasarle una gasita por el ojo suavemente hacia la zona nasal. Si creemos conveniente quitarla, cogemos la ventosa y se la quitamos, procediendo a la limpieza.

## Limpieza de la prótesis

1. Lavar bien las manos.
2. Lavar la prótesis con jabón con PH neutro, frotándola bien con la yema de los dedos. Si se ha adherido demasiado la secreción, se podría limpiar con un cepillo de dientes de cerdas suaves.

---

HERNÁNDEZ, C. (2017). Orientaciones en la escuela sobre los tratamientos con prótesis oculares en niños de atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 226-234.

3. Una vez limpia la prótesis y estando todavía mojada, se le colocaría al niño en la cavidad que previamente hemos limpiado con suero fisiológico.

**Nota:** nunca utilizar ningún agente que pueda dañar la superficie, como alcohol o productos similares. Así mismo, protegerla del calor intenso, porque podría dañarse.

## Señales de alarma

Los párpados se inflaman, se tornan de un color pálido, observamos que la prótesis se pega mucho al párpado (no está bien lubricada), etc. En estos casos, no manipular y avisar a la familia para que se dirija al especialista.

## La prótesis se cae o el niño se la quita

Si la prótesis se cae, lo primero sería revisarla por si se ha roto por alguna esquinita para comunicárselo a los padres y que vayan al ocularista lo antes posible.

Si no está rota, seguiríamos con el protocolo anterior de limpieza.

## Niños que se quitan la prótesis en el cole

Valorar conjuntamente con la tutora y padres, como especialistas del equipo de Atención a niños con discapacidad visual, el motivo por el que se quita la prótesis, para poder abordar el tema y unificar nuestra actuación, evitando así esas situaciones. Podría ser:

- Porque le molesta. Una prótesis nunca debería molestar. Si es así, comentarlo a los padres para que el protésico lo valore.
- Porque quiere llamar la atención. Cuando lo hacen y ven que generan una respuesta determinada en adultos o en iguales pueden provocar esa situación para que los padres acudan al centro a ponerle la prótesis o llevárselo a casa, incluso. En estos casos, sería conveniente elaborar un programa de intervención entre los padres, centros y nosotros.

---

HERNÁNDEZ, C. (2017). Orientaciones en la escuela sobre los tratamientos con prótesis oculares en niños de atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 226-234.

## Cuándo se requieren las gafas de protección

En el patio o en lugares donde pueda ensuciarse la prótesis o correr más riesgos por ser zonas de juego libre, sería aconsejable que se pusiera la gafa de protección. Normalmente, el mismo ocularista les aconseja las gafas de protección en cuanto el niño comienza la Educación Infantil. Si no fuera así, valoraríamos conjuntamente dicha necesidad (ocularista, padres y equipo de especialistas de niños con ceguera o deficiencia visual).

## ¿Qué ocurre si las gafas de protección se empañan?

El empañamiento de los cristales es «un mal» que suele darse, y más en niños pequeños que se mueven mucho y sudan, sobre todo a la hora del recreo. El vapor de agua que exhalamos al respirar se condensa en los cristales debido a la diferencia de temperatura entre las caras interna y externa. Habría que consultar al especialista siempre, aunque se van a dar algunos consejos para evitarlo o reducirlo.

- Es probable que pueda evitarse con la solución más fácil, que es: alejar las gafas lo máximo posible de la cara (sin llegar a perjudicar sus cualidades protectoras, claro está) creando un pasillo de circulación por donde el vaho de la respiración pueda cruzar sin verse bloqueado en los cristales.
- Si no fuese suficiente, existen algunos espráis antivaho, utilizados también en deportes.
- Hay otros remedios caseros: lavarlas con detergente lavavajillas o champú y eliminar el detergente o champú de los lentes con un paño suave; aplicar cera de abejas incolora en el interior de los lentes y lustrarlos bien hasta que queden claros; limpiarlas con una pasta dentífrica que no sea en gel y eliminarla cuidadosamente con un paño suave, evitando que entre en los ojos cuando se usen las gafas.

## Estuche del cole

Lo ideal será disponer en el centro educativo, donde el alumno pasa toda la jornada de mañana, de un estuche con todo lo necesario. El centro debería decidir qué persona o personas del centro deben estar formadas y preparadas para

---

HERNÁNDEZ, C. (2017). Orientaciones en la escuela sobre los tratamientos con prótesis oculares en niños de atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 226-234.

intervenir en este tema, elaborando un protocolo de actuación. El estuche estaría compuesto de:

- Gafas de protección.
- Jabón con PH neutro.
- Gasas estériles para facilitar la limpieza o para guardar la prótesis si en algún momento no fuese posible ponérsela.
- Suero fisiológico.
- Parches oculares para proteger el ojo, solo si fuese necesario dejar la cavidad sin la prótesis.
- Ventosas para quitar y poner la prótesis.
- Estuche donde poder guardarlo todo y que se mantenga limpio y protegido.
- Cepillo dientes de cerdas suaves para eliminar algún resto si fuera necesario.

## Agradecimiento especial

Desde el Equipo Específico de AT a Niños con Discapacidad Visual del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla, queremos expresar nuestro más cariñoso agradecimiento y sincera admiración al protésico ocularista José Manuel Martínez Carvajal.

No solo porque él y su equipo han sido pioneros utilizando los más novedosos y vanguardistas materiales y técnicas protésicos, sino porque han cuidado y mimado a las familias que compartimos y que han pasado por el proceso de las prótesis oculares.

No solo le agradecemos esa dedicación plena, cercana, humana y profesional, sino la accesibilidad y cercanía que siempre nos ha mostrado ofreciéndose en cualquier momento para cualquier consulta o aclaración.

---

HERNÁNDEZ, C. (2017). Orientaciones en la escuela sobre los tratamientos con prótesis oculares en niños de atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 226-234.

Creemos fundamental la coordinación con estos profesionales, pues favorece y enriquece nuestra intervención con los niños y sus familias.

---

HERNÁNDEZ, C. (2017). Orientaciones en la escuela sobre los tratamientos con prótesis oculares en niños de atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 226-234.

## Comunicaciones rápidas

### Trabajando desde dentro

#### *Working from within*

C. Fernández Cuevas<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Formación de la familia. Trabajo con padres. Programas de intervención.

Son parejas jóvenes, esperan con ilusión ese hijo. Todas las imágenes que se les vienen a la cabeza son las del niño sano que se parecerá más a él o se parecerá más a ella. Sí, tendrá cosas de los dos. Pero esperan un hijo sano. En algún momento de la espera planeó el miedo o el fantasma de la discapacidad, sea la que sea. Pero solo era un fantasma. Nadie se preparó para recibir la noticia no querida.

Llegó el momento. Él llegó. Su hijo. Y, como en *El viaje a Holanda*,<sup>2</sup> pensarán que ese no fue el viaje que planearon.

Con mayor fortuna (derivación en un primer momento a los equipos específicos desde el hospital o desde las unidades de atención temprana), o menor, en el caso de que no les llegue esa información hasta pasado un tiempo.

Víctor, Alejandro, Álvaro, Sergio, Eva, Laura, Álex, Aitor, Javier... Todos nacieron con alguna patología visual y, en algunos casos, asociada a otras discapacidades.

---

1 **Chelo Fernández Cuevas**. Maestra del Equipo Específico de Atención a Alumnos con Discapacidad Visual, con sede en la Delegación Territorial de la ONCE en Cantabria. Burgos, 3; 39008 Santander, Cantabria (España). Correo electrónico: [cfc@once.es](mailto:cfc@once.es).

2 Relato escrito en 1987 por Emily Perl Kingsley bajo el título *Welcome to Holland*. Puede leerse una de sus múltiples traducciones al castellano en este enlace: [Bienvenido a Holanda \[formato PDF\]](#) [N. del ed.].

En la mayoría de los casos, pasaron por el peregrinaje de los servicios médicos, consultas, consultas... intervenciones quirúrgicas, tratamientos esperanzadores...

Por distintos caminos llegaron hasta la ONCE. Y estos papás, afectados en mayor o menor medida, se encontraron con un modelo de atención que de entrada les sorprendía. Se les ofrecía trabajar con ellos en su propio entorno, en su casa. Sí, digo bien: trabajar con ellos para acompañarles en ese camino incierto que habían iniciado sin haberlo elegido.

En muchos casos, podría decir que en la mayoría, simultanearon los servicios de los Equipos de la ONCE con los de las Unidades de Atención Temprana de las Redes de Salud o de Servicios Sociales. Todo era poco para que su hijo saliera adelante.

El modelo de atención domiciliaria por el que apostó la ONCE en un momento determinado, atendió a la importancia del entorno inmediato del bebé y de su familia como primer sistema de estimulación natural, y, por lo tanto, entorno a cuidar de forma exquisita.

Si, en un primer momento, algunos tuvieron sensación de exposición de su zona íntima, pronto verbalizaron de una manera o de otra su satisfacción con la habilitación que les había proporcionado este modelo, en el que se les pedía que fueran agentes y no pacientes observadores desde la barrera.

Alejandro tenía casi 2 años cuando sus papás fueron informados por el oftalmólogo al que habían acudido en el hospital de la conveniencia de que se pusieran en contacto con los Servicios de Atención Temprana de la ONCE. Aún no hablaba. En su periplo de atenciones médicas, alguien les dijo que la patología que le habían diagnosticado a su hijo, podría ir asociada a la discapacidad cognitiva. Aunque no resignados, sí que habían empezado a asimilar que A. no hablaría nunca, y, por eso, ellos y su familia inmediata (hermana, abuelos, tíos) hacían esfuerzos por entender lo que él expresaba y así cubrir sus necesidades.

Se convivía con altos niveles de sufrimiento familiar y ninguna exigencia hacia el niño.

La observación de situaciones cotidianas dentro de su entorno familiar, así como la valoración minuciosa e integral del caso, fueron la puesta en marcha de un programa en el que lo primero fue desmontar la resignación y rehabilitar la visión a la que habían llegado, así como la confianza en las posibilidades de A., que, en ese momento, no eran muy elevadas.

Trabajando desde dentro, pudimos analizar juntos qué es lo que estaba pasando. Su hijo, su nieto, no tenía ninguna discapacidad asociada ni derivada de la visual. Nada más lejos de la realidad. Simplemente, respondía a aquella que, sin ser conscientes, habían fabricado para él: cuando decía «a», alguien corría a darle agua. Si decía «pa», siempre había una mano que le ofrecía pan. Todo era muy fácil. Y él, un niño «listo».

Los niveles de exigencia debían ser otros.

No sé si, tarde o temprano, algún profesional al que hubieran acudido habría llegado a la misma conclusión, pero sí tengo claro que la evolución posterior estuvo facilitada por toda la información extraída de la observación de su entorno y de la dinámica que en él se venía desarrollando.

Han pasado algunos años. Hemos recorrido un camino juntos, familia y profesionales. Siempre situándonos en distancias cortas, aunque sin perder la perspectiva que debe mantener el profesional. Con la sensación, por otro lado expresada por ellos, de haberse sentido acompañados, en cierta manera protegidos y con seguridad en los pasos que han ido dando, porque no se encontraron excluidos del proceso, sino protagonistas principales.

Trabajando desde dentro, se eliminan las barreras que, en muchas ocasiones, se levantan entre los profesionales y los padres. Se trabaja en colaboración estrecha. No voy a negar que no siempre es fácil, ni para los padres, que pueden sentirse en un principio un poco incómodos por la presencia de un extraño en su hogar, ni para el profesional, que no siempre se encuentra con un entorno tan protegido como el de una sala de estimulación ni con una dotación de material maravillosa, pero que, sin embargo, acaba creando un entorno humano que facilita el crecimiento de lazos favorecedores para un buen desarrollo integral del niño. Además de trabajar con la realidad que le rodea habitualmente y que permite aumentar las posibilidades de estimulación, ayudándole a construir una percepción de seguridad.

A. adquirió un nivel de lenguaje adecuado a su edad en muy poco tiempo. Su eficiencia visual, a pesar de su resto visual, llegó a niveles óptimos. En la actualidad, está cursando estudios de Ingeniería Física, siendo uno de los más brillantes de su curso, al igual que lo ha sido durante toda su escolaridad. Espero que ya nos haya disculpado el que le hiciéramos salir de su círculo de confort.

## Comunicaciones rápidas

### Docentes empáticos

#### *Empathetic teachers*

M. M. Blanco Muñiz,<sup>1</sup> A. G. Molina Riazuelo<sup>2</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Formación de maestros. Empatía.

### ¿Te consideras un docente empático?

*Esta es una de las preguntas que todo docente debe hacerse en su trabajo diario.*

*Solo desde una actitud empática podremos situarnos en la emoción que experimentan nuestros alumnos, sentir lo que sienten.*

Entendiendo la empatía como la intención de comprender los sentimientos y emociones, intentando experimentar de forma objetiva y racional lo que siente otro individuo, es de esperar que todo aquel que desempeñe una actividad profesional vinculada a la interacción personal demuestre una cierta capacidad de empatizar con el otro, y más cuando el otro esté en una situación de «vulnerabilidad».

En la labor diaria de un docente dedicado a la atención de niños con discapacidad visual, se presupone que está implícita la capacidad de comprender a sus alumnos,

---

1 **María del Mar Blanco Muñiz.** Maestra del Equipo Específico de Atención Educativa a Alumnos con Discapacidad Visual de Castilla y León. Luis Carmona, 7-bajo; 24002 León (España).

2 **Ana Gloria Molina Riazuelo.** Maestra del Equipo Específico de Atención Educativa a Alumnos con Discapacidad Visual de Madrid, con sede en el Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Madrid. Avda. del Doctor García Tapia, 210; 28030 Madrid (España). Correo electrónico: [agmr@once.es](mailto:agmr@once.es).

de entender qué les pasa, por qué les pasa, cómo pueden experimentar y vivir una situación.

Pero, en su actuación, el maestro especialista en discapacidad visual debe mediar para que, en la totalidad del entorno escolar, maestros, compañeros, apoyos, surja esa intención de comprender al niño con discapacidad visual.

Son situaciones cotidianas, como puede ser la incorporación a la escuela de un niño invidente de 3 años, sin lenguaje oral. Proceso durísimo, sobre todo para el niño, donde la capacidad de empatizar con el otro será determinante.

En situaciones como la que se refiere, la comunidad educativa del centro, incluyendo el equipo directivo, puede mostrar una actitud de rechazo hacia el alumno. Solo algunos educadores llegan a aceptar y comprender al alumno.

Quizás, el rechazo está más vinculado al desconocimiento de la situación que a aptitudes personales, por lo que los maestros especialistas en discapacidad visual tienen la obligación de ayudar al niño ayudando a que su entorno lo conozca, y descubrir cómo compartir con él los aspectos más cotidianos.

¿Está presente la empatía en todo ser humano? Se diría que sí. La capacidad de ajustarse al otro solo puede mostrarse cuando lo conoces, cuando sabes cómo siente, cómo se relaciona con el entorno, cuando reconoces que su realidad es distinta a la tuya. Es entonces cuando puedes acercarte a él y construir de forma conjunta.

En ocasiones, ayuda tener recursos que nos permitan mostrar la realidad del otro. Esto sucedió en el ejemplo referido de la incorporación del pequeño de 3 años a la escuela.

Cuatro de los profesores del centro participaron en un curso organizado por el CFIE (Centro de Formación del Profesorado e Innovación Educativa) de León. En él se procedió a la lectura del cuento *Cierra los ojos*, de Victoria Pérez Escrivá, tras el que hubo un espacio para la reflexión.

El cuento *Cierra los ojos* recorre la vivencia de dos hermanos, uno vidente y otro ciego, ante las situaciones más cotidianas, y relata las sensaciones o sentimientos que cada uno presenta.

A través del hermano vidente, se puede apreciar el desconcierto que surge cuando el otro, su hermano ciego, le expresa sus sensaciones, totalmente diferentes a las suyas.

El hermano vidente no comprende a su hermano ciego, y así se lo dice a su madre. La mamá, el mediador, ayuda a su hijo vidente con una simple frase: «Cierra los ojos», ponte por un momento en su lugar.

La lectura de este cuento y la reflexión común fueron de gran ayuda para este grupo de profesores. A partir de ese momento, su actitud hacia el alumno cambió totalmente, llegando incluso a pedir disculpas por su comportamiento anterior.

Y es que, la empatía está, solo... *Cierra los ojos*.

## Ideas para el trabajo

Además de la lectura del cuento, también puedes realizar una sencilla presentación incorporando archivos sonoros. A los niños, y no tan niños, les puede resultar especialmente significativo escucharlo una segunda vez con los ojos cerrados.



## Comunicaciones rápidas

### La atención temprana en Europa

#### *Early care in Europe*

E. Gastón López<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Situación internacional. Unión Europea de Ciegos.

La ONCE trabaja de forma coordinada con organismos internacionales y europeos que, cada vez más, unen sus fuerzas para trabajar en favor de las personas con discapacidad visual.

Tal es el caso, en Europa, de la Unión Europea de Ciegos y de Icevi-Europa, el Consejo Internacional para la Educación y la Re/habilitación de las Personas con Discapacidad Visual.

Es importante conocer los puntos en común y las diferencias entre ambas instituciones: Icevi es un grupo de profesionales que trabaja por la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad visual, compartiendo recursos, formación y asesoramiento, mientras que la Unión Europea de Ciegos es una organización de usuarios que lucha por sus derechos. El trabajo conjunto está permitiendo que la EBU (European Blind Union) encargue a Icevi (International Council for Education and Re/habilitation of People with Visual Impairment) algunas tareas que consideran de interés investigar, o a esta asesorar técnicamente a la primera sobre cuáles son las necesidades, de cara a abogar por ellas ante los diferentes gobiernos.

---

<sup>1</sup> **Elena Gastón López.** Maestra del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Madrid. Avda. del Doctor García Tapia, 210; 28030 Madrid (España). Correo electrónico: [egl@once.es](mailto:egl@once.es).

Dentro de esta colaboración, en octubre del año 2013, Icevi encargó a la ONCE la organización de un grupo de interés para profesionales sobre Atención Temprana, vinculando al mismo al Grupo DATO y, en general, a todos los profesionales de atención temprana, destinado tanto a compartir información técnica y buenas prácticas como a asesorar a la EBU, a través de Icevi, en esta materia.

Así, las actuaciones que desde entonces se llevan a cabo son las siguientes:

- En el año 2015, se elaboró, desde el Grupo DATO, una encuesta europea sobre la situación de la atención temprana en los diferentes países.
- Fruto de dicha encuesta, se elaboró un informe para Icevi-Europa y se extrajeron tres objetivos prioritarios a trabajar desde la EBU, que fueron remitidos a dicho organismo.
- Fruto de la colaboración con Icevi, también a nivel mundial, se enviaron once artículos el verano pasado para el monográfico sobre atención temprana que se ha publicado en su revista *El Educador*. Lamentablemente solo tres de esos artículos se han podido publicar en el monográfico por falta de espacio en el mismo, quedando los otros para próximos números, habiendo felicitado la junta directiva de la revista tanto a la ONCE como a los autores por su gran aportación.<sup>2</sup>
- En el número 61 del *Boletín Europeo* de Icevi, de diciembre de 2016, se ha publicado un artículo sobre el [informe de la encuesta europea sobre atención temprana \[página web, en inglés\]](#).

En cuanto a las próximas actuaciones a desarrollar, se subrayan las siguientes:

- Se va a celebrar una primera reunión del grupo de interés dentro de la 9.ª Conferencia de Icevi-Europa, que se celebrará del 2 al 7 de julio de 2017 en Brujas, en la que se buscarán líneas de trabajo a partir del informe elaborado.
- Se va a buscar la forma de compartir información y recursos con los profesionales de atención temprana de otros países a través de la página web de

---

<sup>2</sup> Puede leerse el citado número de la revista (vol. xxx, n.º 1; julio 2016) en el siguiente enlace: [The Educator \[formato PDF, en inglés\]](#) [N. del ed.].

Icevi-Europa, que se está modificando, y de cualquier otra vía que se establezca en el grupo de trabajo.

Se resumen a continuación las principales conclusiones del informe elaborado.

## Conclusiones generales sobre la encuesta europea de AT

- 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.
- No obstante, hay ciertos puntos básicos de coincidencia, como la importancia que se da a la atención temprana y a su carácter preventivo, el hecho de que se interviene tanto con los niños como con sus familias, o la necesidad de formación específica en esta área.
- 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 de la intervención general.

## Recomendaciones finales

- Buscar un marco común para la atención temprana: lo suficientemente amplio para que diese cobertura a todas las organizaciones que trabajan en este ámbito, pero lo suficientemente específico para que abordase la problemática concreta de los niños con discapacidad visual y sus familias.
- Elaborar 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 del 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 para 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 a que, en momentos de crisis, no se recorte en servicios de atención temprana, tanto por ser esta una población muy vulnerable, como por el carácter preventivo del programa, así como por la inversión de futuro que supone ofrecer una adecuada atención a 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 las necesidades de la población con ceguera cortical, así como los posibles programas existentes para esta población.

## Recomendaciones a la EBU sobre atención temprana

Como se ha dicho, fruto del informe sobre la encuesta europea, se enviaron tres recomendaciones a la EBU para su análisis y posible puesta en práctica:

- Sensibilizar, informar e instar a los gobiernos e instituciones para que garanticen la detección y la atención a los niños con discapacidad visual menores de 6 años y a sus familias, haciendo especial incidencia en el grupo de 0 a 3 años y en los

ciegos totales, teniendo en cuenta que una temprana detección y una inmediata atención a estas edades es preventiva.

- Como consecuencia de lo anterior, crear unos estándares mínimos para la detección, atención e intervención adecuada con los niños con discapacidad visual y sus familias.
- Para garantizar una formación inicial y especializada de calidad de los profesionales en el ámbito de la AT a niños con discapacidad visual y a sus familias, se desarrollarán programas de formación en universidades e instituciones que capaciten a estos profesionales, para lo cual se definirá el currículo mínimo a incluir en los planes de estudio de la formación, tanto en la inicial como en la específica.

## Conclusiones

### Grupo DATO

La última parte del encuentro se dedicó a la exposición de las conclusiones en el plenario.

En primer lugar, fueron muchos los asistentes que tomaron la palabra para exponer sus reflexiones acerca de la oportunidad del encuentro y del buen trabajo realizado.

Por otra parte, doña Benigna Merchán Lechuga (jefa del Departamento de Atención Educativa de la Dirección de Educación, Empleo y Promoción Cultural de la ONCE) agradeció la colaboración e ilusión con la que todos los profesionales participaron en el encuentro, así como el compromiso por parte de los gestores de tener en cuenta las intervenciones realizadas.

A continuación, se pusieron en común las conclusiones generales de las jornadas por parte del Grupo DATO, destacándose la gran expectación generada entre los profesionales y el alto grado de participación de todos a lo largo de todo el proceso.

Se consideró que los objetivos planteados inicialmente en las jornadas se cumplieron, incluso superándose las expectativas iniciales. Se pudo reflexionar sobre la realidad actual y las necesidades de la atención temprana desde diferentes puntos de vista; se intercambiaron gran número de experiencias; la metodología y el diseño empleados en las jornadas permitieron dar voz y participación activa a un número elevado de profesionales, demostrando el alto nivel de conocimientos y experiencia. Se empoderó la figura del enlace del Grupo DATO en los Centros de Recursos Educativos de la ONCE (CRE), consolidándose su papel como intermediario eficaz; quedó de manifiesto el grado de profundidad de los temas trabajados, así como la gran cantidad de experiencias valiosas, buenas prácticas, nuevos recursos, diversidad de planteamientos y nuevos enfoques. Por otro lado, todos estuvieron de acuerdo en que sería aconsejable repetir la experiencia con mayor frecuencia, ya que se considera que es una vía adecuada de intercambio y comunicación, así como aprovechar los recursos tecnológicos a nuestro alcance, fomentando el trabajo en red y la coordinación de profesionales, también entre perfiles diferentes.

Finalmente, la directora del CRE de Sevilla, doña Eva M.<sup>a</sup> Pérez Palomero, clausuró las jornadas, agradeciendo la participación de todos los profesionales, del Grupo DATO

y de los propios profesionales del Centro de Recursos que dirige por haber hecho posible el encuentro. Agradeció la profesionalidad de todos y la generosidad por compartir las experiencias, teniendo en cuenta la dificultad intrínseca que este trabajo tiene, animando a todos a seguir en esta línea y en celebrar el siguiente encuentro antes de 20 años.

Para terminar este número especial de la revista *Integración* dedicado en exclusiva al *Encuentro de Profesionales de Atención Temprana a Niños con Discapacidad Visual: veinte años después*, el Grupo DATO y el Departamento de Atención Educativa de la Dirección de Educación, Empleo y Promoción Cultural de la ONCE quieren agradecer a todos los profesionales su participación en el evento, y al CRE de Sevilla, a su directora y a su equipo, la organización de las jornadas, que ha permitido su celebración, dando respuesta en todo momento a las necesidades de infraestructura y recursos planteadas. No era una empresa fácil, dado el elevado número de profesionales asistentes y la infraestructura necesaria para la realización de las jornadas, pero su dedicación y esfuerzo hicieron posible su desarrollo, tal y como fueron diseñadas.

Por último, este encuentro ha significado para todos un lugar de reflexión, de aprendizaje, de intercambio de experiencias y prácticas, de formación, de propuestas e ideas y de actualización que van a contribuir a mejorar la atención que prestamos. Al mismo tiempo, el encuentro con los compañeros ayuda a todos a reforzar las redes de comunicación y la oportunidad de intercambio y colaboración.

Esperamos que, toda la información y documentación concebidas para el desarrollo de este encuentro, volcadas aquí en este número de *Integración*, sean conocidas y disfrutadas por todos.

## Normas de publicación

*Integración: Revista digital sobre discapacidad visual* es una publicación periódica, de carácter interdisciplinar, editada en formato exclusivamente digital por la Dirección General de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), que pretende servir como instrumento de comunicación, difusión e intercambio de conocimientos teóricos y prácticos sobre la discapacidad visual, entre los profesionales, investigadores y estudiosos implicados en la atención a personas con ceguera o deficiencia visual.

### Orientaciones para los autores

El Consejo de Redacción recomienda que los trabajos que se remitan a la revista se atengan a las siguientes indicaciones de presentación y estilo, con el fin de facilitar su lectura, evaluación y publicación.

#### 1. Formato

Los trabajos se remitirán en formato electrónico (compatible con el procesador de textos MS Word).

#### 2. Idioma y estilo

El idioma de la publicación de la revista es la lengua española. Los originales remitidos deberán estar correctamente redactados, con un estilo expresivo sencillo y eficaz.

#### 3. Identificación

Todos los originales deberán indicar con claridad los siguientes datos identificativos:

- **Título del trabajo**, conciso y que refleje de forma inequívoca su contenido. Si se considera necesario, puede añadirse un subtítulo explicativo.
- **Nombre y apellidos** del autor o autores.
- **Lugar y puesto de trabajo** del autor o autores, indicando el nombre oficial completo de la institución, entidad, organismo a la que pertenece; nombre y dirección postal completa del centro, departamento, etc., en el que trabaja, y categoría profesional o puesto desempeñado.
- **Nombre y dirección postal completa**, incluyendo número de teléfono, fax o correo electrónico, del autor que se responsabiliza de la correspondencia relacionada con el original remitido.

#### 4. Resumen y palabras clave

Los trabajos de investigación original, estudios o trabajos de carácter científico o técnico, deberán aportar el resumen de contenido del trabajo, no superior a 100 palabras, así como varias palabras clave (de tres a cinco) que identifiquen sin ambigüedades el contenido temático del trabajo.

#### 5. Citas y referencias bibliográficas

Los originales remitidos a *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual* utilizarán el sistema de cita y referencia «Autor-fecha de publicación». Las referencias bibliográficas se indicarán solo si se han citado expresamente en el texto. Se recomienda consultar la edición

vigente de las normas de publicación de la American Psychological Association (APA), la sexta edición original en inglés (2009), o la versión en español de la quinta en inglés: *Manual de estilo de publicaciones* de la American Psychological Association (2.ª edición en español). México: El Manual Moderno, 2002. En general, se observarán las siguientes reglas:

- Las citas se indican en el texto mencionando entre paréntesis el apellido del autor o autores cuya publicación se cita, y, precedido de una coma, el año de publicación. Ejemplos: (Rodríguez, 1988), (Altman, Roberts y Feldon, 1996). Apellido y fecha de publicación pueden formar parte del texto. Ejemplos: «...en 1994, Rodríguez demostró que estos parámetros no eran aceptables», «...Rodríguez (1994) demostró que estos parámetros no eran aceptables».
- Si la publicación citada tiene más de dos autores, se citan todos la primera vez, y en las siguientes citas se puede indicar solo el nombre del primero seguido de la abreviatura latina «et al.» (y otros), a no ser que la publicación citada pudiera confundirse con otras, en cuyo caso pueden añadirse los autores siguientes. En cualquier caso, la referencia tendrá que ser completa. Ejemplos: (Altman, Roberts, Feldon, Smart y Henry, 1966), (Altman et al., 1966); (Altman, Roberts, Smart y Feldon, 1966).
- Cuando se citen publicaciones de un mismo autor en distintos años, la cita se hará por orden cronológico. Para distinguir citas de un mismo autor y año, se añaden al año letras por orden alfabético, hasta donde sea necesario, pero siempre repitiendo el año. Ejemplos: (Altman, 1966), (Altman y Roberts, 1967), (Altman y Feldon, 1968), (Altman, 1970a, 1970b, 1970c).

Las referencias bibliográficas se relacionan ordenadas alfabéticamente al final del texto, de acuerdo con las siguientes reglas:

- **Libros:** autor (apellido, coma, iniciales del nombre y punto; en caso de que se trate de varios autores, se separan con coma y, antes del último, con «y»); año (entre paréntesis) y punto; título completo en cursiva y punto; ciudad, dos puntos, y editorial. Si se ha manejado un libro traducido y publicado con posterioridad a la edición original, se añade al final la abreviatura «Orig.» y el año. Ejemplos:
  - LAGUNA, P., y SARDÁ, A. (1993). *Sociología de la discapacidad*. Barcelona: Titán.
  - SPEER, J. M. (1987). *Escritos sobre la ceguera*. Madrid: Androcles. (Orig. 1956).
- **Capítulos de libros o partes de una publicación colectiva:** autor o autores; título del trabajo que se cita y punto; a continuación se introduce, precedida de «En:», la referencia a la publicación que contiene la parte citada: autor o autores, editores, directores o compiladores de la publicación (iniciales del nombre y apellidos), seguido entre paréntesis de las abreviaturas «ed.», «comp.» o «dir.», según corresponda, y en plural si es el caso. Título del libro, en cursiva, y, entre paréntesis, paginación de la parte citada. Ejemplos:
  - ROSA, A., HUERTAS, J. A., y SIMÓN C. (1993). La lectura en los deficientes visuales. En: A. ROSA y E. OCHAÍTA (comps.), *Psicología de la ceguera* (263-318). Madrid: Alianza.
  - SIMMONS, J. N., y DAVIDSON, I. F. W. K. (1993). Exploración: el niño ciego en su contexto. En: *6.ª Conferencia Internacional de Movilidad* (I, 118-121). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- **Artículos de revista:** autor (apellido, inicial del nombre y punto); título del artículo; nombre completo de la revista, coma y volumen, todo en cursiva; número de la revista, entre paréntesis y sin separación; primera y última página del artículo, separadas por un guión. Ejemplos:
  - BALLESTEROS, S. (1994). Percepción de propiedades de los objetos a través del tacto. *Integración*, 15, 28-37.
  - KIRCHNER, C. (1995). Economic aspects of blindness and low vision: a new perspective. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 89(6), 506-513.

## 6. Ilustraciones

- **Tablas y figuras:** cada tabla o figura (gráficos, dibujos, fotografías), se presentará con calidad profesional, independientemente del cuerpo del artículo, numerado consecutivamente con la mención «Figura n.º ...» e indicando el lugar del texto en el que debe insertarse.
- **Fotografías:** deberán tener la calidad suficiente para permitir su reproducción en la revista. El formato de las fotografías digitales que se remitan será TIFF, BMP o JPEG de alta resolución. Se indicará el lugar del texto en el que deben insertarse.

## 7. Remisión

Los trabajos se remitirán a la dirección de correo electrónico de la revista: [integra@once.es](mailto:integra@once.es).

## 8. Secciones

Una vez revisados por el Consejo de Redacción, y en su caso, por los revisores cuya colaboración sea solicitada, los trabajos seleccionados serán publicados de acuerdo con sus características, en las siguientes secciones de la revista:

- **Estudios:** trabajos inéditos con forma de artículo científico (introducción, material y métodos, resultados y discusión), referidos a resultados de investigaciones, programas, estudios de casos, etc. Asimismo, se contemplarán en este apartado los artículos en forma de revisiones sobre un tema particular. La extensión para esta categoría de manuscritos no será superior a 7500 palabras.
- **Informes:** artículos en los que se presenta un avance del desarrollo o de resultados preliminares de trabajos científicos, investigaciones, etc. La extensión no será superior a 6000 palabras.
- **Análisis:** aportaciones basadas en la reflexión y examen del autor sobre una determinada temática o tópico relacionados con la discapacidad. La extensión no será superior a 6000 palabras.
- **Experiencias:** artículos sobre experiencias en el campo aplicado y de la atención directa que, sin llegar a las exigencias científicas de los «Estudios», supongan la contribución de sugerencias prácticas, orientaciones o enfoques útiles para el trabajo profesional. La extensión de las colaboraciones para esta sección no será superior a 7500 palabras.
- **Notas y comentarios:** dentro de esta sección se incluirán aquellos artículos de opinión o debate sobre la temática de la revista, o los dedicados al planteamiento de dudas, observaciones o controversias sobre artículos publicados, con una extensión no superior a 3000 palabras.
- **Prácticas:** comunicaciones breves centradas en aspectos eminentemente prácticos, o de presentación de técnicas, adaptaciones o enfoques, que han funcionado o resuelto problemas muy concretos de la práctica profesional cotidiana. La extensión no será superior a 3000 palabras.
- **Reseñas:** comentario informativo, crítico y orientador sobre publicaciones (libros, revistas, vídeos, etc.) u otros materiales de interés profesional. Extensión no superior a 1000 palabras.
- **Noticias y convocatorias:** los contenidos de estas secciones se orientan a la difusión de información sobre actividades científicas y profesionales, tales como documentación, legislación, resoluciones o recomendaciones de congresos y conferencias, calendario de reuniones y congresos, etc.
- **Cartas al director:** comunicaciones breves en las que se discuten o puntualizan trabajos u opiniones publicados en la revista o se aportan sugerencias sobre la misma. No deberán tener una extensión superior a 1000 palabras.



# INTEGRACIÓN

Revista digital sobre discapacidad visual

Edita: ONCE - Dirección General  
Asesoría de Servicios Sociales

Carrera de San Jerónimo, 28 - 28014 Madrid. [Integra@once.es](mailto:Integra@once.es)