Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con

Discapacidad visual

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF)

Elvira Forero Hernández
Directora General

Rosa Maria Navarro Ordóñez
Directora Regional Bogotá (E)

Martha Liliana Huertas Moreno
Directora de Prevención

Maria Piedad Villaveces Niño
Directora de Protección

Cordinación Editorial

Henrry Matallana Torres
Jefe Oficina de Comunicaciones y Atención al Ciudadano ICBF

Grupo Programa Multimodales de Comunicación

Comité Técnico
Janett Bernal Torres
Lilias Florez Peñaloza
Doris Acosta Espinosa

Instituto Nacional para Ciegos (INCI)
Autores
Olga Lucía Ruiz Barrero
Gloria Janneth Peña Castañeda
Luis Ignacio Maya Peña

Corrección de estilo
Viviana Robayo

Alcaldía Mayor de Bogotá

Samuel Moreno Rojas
Alcalde Mayor

Mercedes del Carmen Ríos Hernández
Secretaria Distrital de Integración Social

Olga Lucía Velásquez Nieto
Subsecretaria

Juan Fernando Rueda Guerrero
Director Poblacional

Jonathan Javier Nieto Blanco
Oficina Asesora de Comunicaciones

Constanza Liliana Alarcón Párraga
Subdirectora para la Infancia

Camilo Ernesto Peña Porras
Coordinador Análisis y Seguimiento de la Política Pública

Gloria Carrasco Ramírez
Coordinadora Atención Integral Primera Infancia

Constanza Gómez Romero
Coordinadora Convenio 3188 de 2008 Primera Infancia e Inclusión Social

Astrid Eliana Caceres Cárdenas
Profesional Atención Integral Primera Infancia

Caja de Compensación Familiar – Compensar

Néstor Rodriguez Ardila.
Director General

Ligia Ortiz Cepeda.
Planificadora Acompañamiento Educativo

Diseño gráfico y Diagramación
Gatos Gemelos Comunicación

ISBN: 978-958-623-105-3
Primera edición Agosto de 2010

Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con Discapacidad visual

La serie de 8 módulos denominado "Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de 6 años con Discapacidad" fue desarrollado por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) en alianza con Sense Internacional (Latinoamérica), INCI, INSOR, Habilitat, la Fundación Niñez y Desarrollo, la Fundación Integrar y la Fundación Fe. Los contenidos del presente documento son producto del contrato N. 573 de 2007 suscrito entre el ICBF e INCI son responsabilidad de sus autores y del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.

Su contenido parcial puede ser usado, citado, divulgado siempre y cuando se mencione la fuente y normas de derechos de autor. La reproducción total debe ser con autorización de la Oficina de Comunicaciones del Instituto Colombianos de Bienestar Familiar.

La publicación de la serie de 8 módulos de "Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de 6 años con Discapacidad, se realiza en el marco del Componente de Desarrollo Infantil del Convenio 3188 de 2008 denominado 'POR LA PRIMERA INFANCIA Y LA INCLUSIÓN SOCIAL'".

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF)
Sede Nacional: Avenida Carrera 68 No. 64 C – 75
Bogotá – Colombia
Teléfono 57(1) 4377630
Línea gratuita nacional ICBF 01 8000 91 80 80
www.icbf.gov.co

Secretaría Distrital de Integración Social (SISD)
Carrera 7 # 32 – 16
Bogotá – Colombia
Teléfono 57(1) 3279797
www.integracionsocial.gov.co

Contenido

PRESENTACIÓN

CAPÍTULO I: Lo que debemos saber de la discapacidad visual 09

- ¿Qué es la discapacidad visual? 11
- ¿Por qué se puede presentar la discapacidad visual? 11
- ¿Cuáles son las principales enfermedades que causan limitación visual en el nacimiento?..... 13
- ¿Qué similitudes existen entre la discapacidad visual y otras discapacidades?..... 14
- Recomendaciones Para Una Mejor Salud Visual: 15
- ¿Que aprendimos? 17
- REFLEXIONEMOS 17

CAPÍTULO II: ¿Qué debo saber para que los niños y niñas con discapacidad visual aprendan y adquieran habilidades para su participación familiar y social? 17

- ¿Cuenta nuestro país con normas y leyes que amparen la inclusión de los niños y niñas con discapacidad visual? 18
- ¿Qué podemos hacer para que los niños y niñas con discapacidad aprendan y crezcan felices? 19
- ¿Qué habilidades deben desarrollar los niños y niñas con discapacidad visual? 19

¿Qué puedo hacer para desarrollar estas habilidades? 20

¿Qué otros aspectos se deben tener
en cuenta cuando el niño o niña tiene baja visión? 22

¿Si usa su visión se le va a acabar? 22

¿Se ve afectada la alimentación por la discapacidad visual?..... 22

¿Qué puede pasar si el niño o niña con discapacidad
visual no ha sido estimulado adecuadamente? 23

¿Cómo estimular a un niño o niña
con discapacidad visual para optimizar su desarrollo?..... 24

¿Cuándo va a usar el bastón? 24

¿Podrá utilizar los juegos del parque? 24

¿Qué material necesitamos para
atender a los niños y niñas con discapacidad visual? 25

¿Qué material utilizar para
acercar al niño o niña a la lectoescritura? 27

¿Necesito contarle a los otros niños que va a ingresar un
compañero o compañera con discapacidad visual? 28

¿Qué aprendimos? 28

REFLEXIONEMOS 28

CAPÍTULO III: ¿Qué puedo hacer para apoyar psicológicamente a la familia y a la comunidad en la inclusión del niño o niña con discapacidad visual? 29

¿Qué significa ser diferente y ver el mundo de forma diferente? 31

¿Qué debo saber? 31

¿Qué deben saber los padres y las madres? 31

¿Aceptar es lo mismo que resignarse? 32

¿Qué información puede resultar útil para la familia? Y si los padres no creen en las posibilidades de sus hijos..... 32

¿Qué puedo hacer como agente comunitario, maestro o cuidador? 33

¿Y cuando cualquier cosa hecha por los niños o niñas con discapacidad visual es percibida como una genialidad?..... 33

¿Por qué son siempre las mamás las que acompañan a sus hijos e hijas con discapacidad visual?..... 34

¿Es cierto que los padres pasan por diferentes etapas para aceptar la discapacidad visual de su hijo o hija? 34

¿Todos los miembros de la familia logran aceptar la discapacidad visual del niño o niña? 34

¿Qué puedo hacer si los niños o niñas preguntan por su condición de discapacidad visual? 35

¿Dónde puede la familia o el cuidador encontrar algunos servicios para los niños y niñas con discapacidad visual? 35

¿Qué aprendimos? 36

REFLEXIONEMOS 36

CAPÍTULO IV: Orientaciones para cuidadores. 37

¿Qué aprendimos? 39

REFLEXIONEMOS 39

ANEXO 1 41

ANEXO 2 42

GLOSARIO DE TERMINOS 43

BIBLIOGRAFÍA 44

Presentación

El trabajo conjunto entre el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar -ICBF y el Instituto Nacional para Ciegos –INCI, permitió la posibilidad de impulsar procesos de inclusión desde edades tempranas, mostrando el camino hacia el cumplimiento de los derechos que tienen los niños y niñas con discapacidad visual.

La presente Guía de Orientaciones Pedagógicas para la Atención e Integración de Niños y Niñas con Discapacidad Visual en Ambientes Familiares, Sociales e Institucionales del Sistema Nacional de Bienestar Familiar SNBI, busca proporcionar elementos básicos a las madres comunitarias, madres FAMI, jardineras, madres y padres biológicos y substitutos, agentes educativos del ICBF y demás cuidadores de niños y niñas con discapacidad visual, para el mejor cuidado y atención de esta población.

El primer capítulo contiene las generalidades sobre la discapacidad visual, los tipos de discapacidad, las causas por las cuales se puede adquirir y los temas relacionados con la salud visual y ocular. En síntesis, este capítulo ofrece información que ayuda a despejar las dudas e inquietudes más comunes sobre la discapacidad visual.

El segundo capítulo desarrolla todo lo relacionado con el aprendizaje de los niños y niñas con discapacidad visual en la cotidianidad, buscando que los cuidadores puedan acompañar y aportar en este proceso. Los contenidos se centran en la importancia de reconocer ante todo, que la discapacidad visual no es un impedimento para que los niños y niñas con discapacidad visual crezcan sanos y felices.

El tercer capítulo entrega nociones y orientaciones de utilidad para los cuidadores, relacionados con la manera como pueden apoya una mejor adaptación psicológica en la familia, y por lo tanto, el desarrollo psicosocial del niño o niña con discapacidad visual. La comprensión de la experiencia de los padres ante el nacimiento de un niño o niña con esta discapacidad, permite a otros ofrecer un importante acompañamiento en el avance del proceso de adaptación.
El cuarto capítulo puntualiza un conjunto de orientaciones dirigidas a todos los cuidadores, de manera que les permita diferenciar claramente cuáles son sus competencias y cuáles deben ser asumidas por la familia.

Al finalizar cada capítulo el lector encuentra una sección sobre "¿Qué aprendimos?", que le permite recordar y sistematizar los aspectos más relevantes tratados en cada capítulo. El objetivo de esta sección es que el lector reflexione y aprenda a actuar de manera asertiva según la situación.

Se espera que esta guía responda a las expectativas de padres y cuidadores que manifiestan la necesidad de contar con material sobre la discapacidad visual en los niños y niñas, que les proporcione respuestas y conocimientos sobre comportamientos oportunos, en términos de atención de los niños y niñas con discapacidad visual. El resultado esperado es la inclusión de estos niños y niñas en los diferentes espacios de la sociedad de los cuales tradicionalmente han estado marginados.

Lo que debemos saber

de la discapacidad visual

CAPÍTULO I

Ventana de reflexión

Más allá de la desesperanza

Es un desafío. Tu espíritu enfrenta el reto de asimilar, como padre, la circunstancia adversa que te enfrenta el vivir.

No contemplas el cielo que soñabas, es otro cielo, otro panorama de colores... en todo caso es tu cielo, no es ajeno, es tu propia transición, tu esperanza vital y única porque la angustia y la tristeza tú las experimentas en la dimensión que les otorga tu sentir y tu pensar... Pero también vivencias la fe y la esperanza, siempre te llega el hálito de optimismo. No importa que el cielo sea azul, blanco, púrpura o negro, si tiene estrellas o nubes, con pájaros o aviones es tu cielo y contemplándolo vuelves a soñar.

Seguramente los sueños reconfortarán tu alma donde vibra el amor. El camino no es fácil. Cuántas veces volverás a derrotarte con tus miedos y tus angustias, pero recuerda que eres como un sol generador de energía. Como PADRE y como MADRE, títulos honoríficos de los actos de amor, enfrentas el deber de superar tus propios desazones y desaciertos para generar la fortaleza espiritual que promueva en tu hijo la superación de su circunstancia. Seguramente, él también aprenderá día a día, que más allá de la desesperanza nacen nuevos sueños.

HÉCTOR FABIÁN PAEZ OSORIO
Otro cielo

En este capítulo se presenta información general sobre la discapacidad visual. De esta manera usted estará en la capacidad de saber, qué es, cómo se presenta, o qué la causa. Igualmente podrá encontrar recomendaciones útiles sobre salud visual.

¿Qué es la discapacidad visual?

Los niños y niñas con discapacidad visual pueden ser ciegos o de baja visión. Son ciegos solamente los que no ven absolutamente nada, o sea, que no perciben luz. Los niños, niñas que perciben, desde un poco de luz en adelante y que aún con el uso de gafas tienen una pérdida visual que dificulta sus actividades diarias como ir al jardín o a la escuela, jugar, comer, ver televisión entre otras, se pueden considerar de baja visión.

Esta condición debe además ser permanente y definitiva y debe estar certificada, en la medida de lo posible, por un oftalmólogo u optómetra especializado en baja visión.

QUE **NO** ES DISCAPACIDAD VISUAL:

Miopía.
Hipermetropía.
Astigmatismo.
Estrabismo, ojos desviados.
Pérdida visual por un solo ojo.
Infecciones de los ojos como la conjuntivitis.

¿Por qué se puede presentar la discapacidad visual?

La discapacidad visual se puede presentar por factores internos y externos.

Factores internos:
Estos están relacionados con la herencia que se transmite de los padres y/o por alteraciones genéticas en el momento de la fecundación.

Factores externos:
Los factores externos son aquellos que están en el medio ambiente como la exposición a radiaciones, sustancias tóxicas y enfermedades de transmisión sexual, o procedimientos riesgosos en el momento del parto, como por ejemplo, la utilización inadecuada de las pinzas o fórceps por parte del médico.

Es importante que antes de planear el nacimiento de un hijo, la pareja se realice algunos exámenes que permitan prevenir, diagnosticar o controlar a tiempo algunos factores que pueden causar discapacidad visual en el bebé.

Los exámenes de laboratorio, especialmente los de sangre, permitirán observar el nivel de riesgo de que el bebé pueda adquirir enfermedades virales, bacterianas o parasitarias que son de carácter externo, en la etapa de gestación. Las pruebas más comunes que se realizan durante los primeros meses de gestación son:

1. Prueba de rubéola: Este examen permite detectar si la madre esta protegida contra el virus de la rubéola. Cuando esta enfermedad se presenta en el primer trimestre de gestación, el bebé puede nacer con alteraciones visuales o auditivas, y en otras ocasiones, puede llegar a presentar sordoceguera. Si el organismo de la madre aún no esta protegido, es necesario aplicar la vacuna contra la rubéola y evitar el embarazo a través de algún método anticonceptivo hasta que el médico considere que no existe ningún riesgo para la madre o para el bebé.

2. Títulos de Toxoplasmosis: Este examen permite saber si el organismo de la madre esta infectado por el virus del toxoplasma que se adquiere a través del consumo de carnes mal cocidas o del contacto permanente con animales domésticos, en especial el gato. Si el virus se manifiesta en el primer trimestre del embarazo puede causar daños irreversibles en el ojo del feto. El tratamiento de la Toxoplasmosis se realiza con medicamentos formulados por un medico.

Es importante saber que cuando existe consanguinidad en los padres, es decir, que son primos o tío y sobrina, hay mayor riesgo de transmitir enfermedades que causan discapacidad visual.

3. Examen de citomelagovirus: Este virus se transmite a través del contacto con la saliva, por sexo oral, vaginal, anal, y/o transfusiones de sangre. En el embarazo la madre puede transmitir el virus al bebé a través de la placenta, en el parto a través de las secreciones vaginales y en el periodo de lactancia el virus se transmite a través de la leche materna. La presencia del citomegalovirus puede causar partos prematuros y cambios en el ojo que afectan la visión produciendo alteraciones. En algunas ocasiones puede producir también dificultades para oír, para moverse, retraso mental y causar la muerte. Las vacunas protectoras están en fase experimental.
4. Prueba de VIH-Sida: El VIH es el virus de inmunodeficiencia adquirida. Esta prueba permite saber si la madre es portadora del mismo; si es así el médico decidirá cuál es el procedimiento más seguro para dar a luz. En caso de que el médico o la madre decidan un parto natural, los riesgos de producirse un daño en el sentido de la visión pueden ser alteraciones en la retina y complicaciones neurológicas o del sistema nervioso.
5. Exámenes de genética: Estudio que se hace para saber si en las células de los padres se encuentran presentes los genes de ciertas enfermedades que pueden afectar la visión del bebé, como por ejemplo, alteraciones en la formación de cualquier estructura del ojo. En el país este examen no lo cubre el Plan Obligatorio se Salud (POS) contributivo ni el subsidiado. El costo de estos exámenes debe ser asumido por la familia.

Otras enfermedades de transmisión sexual como la sífilis y la gonorrea pueden afectar seriamente los ojos del bebé durante el periodo de embarazo o en el momento del nacimiento.

No son recomendables las exposiciones a los rayos X producidas por radiografías o por sitios en los cuales se señala la restricción del paso a mujeres en estado de embarazo. De igual forma, es de alto riesgo el contacto con pesticidas usados en fumigación. Finalmente, las mujeres en estado de embarazo o con sospecha del mismo, deben consumir únicamente medicamentos formulados por el médico. La automedicación puede ser perjudicial en el desarrollo del feto.

Cuando los niños prematuros son expuestos a periodos largos en la incubadora, es importante que los médicos y enfermeras conozcan la información adecuada relacionada

con los niveles de oxigeno óptimos para evitar los daños en el ojo que puedan causar discapacidad visual.

¿Cuáles son las principales enfermedades que causan limitación visual en el nacimiento?

Retinopatía de la prematurez: Se presenta en bebés nacidos antes de tiempo o prematuros, causada por una alteración en el desarrollo de partes del ojo como retina y el vítreo, se caracteriza porque los vasos sanguíneos de la retina dejan de crecer y desarrollarse normalmente causando hemorragias.

Distrofias retinianas: Son alteraciones en la retina que producen disminución o pérdida de la agudeza visual. La agudeza visual es la capacidad que tiene el ojo de ver un objeto a determinada distancia, o sea la cantidad de visión.

Toxoplasmosis congénita: Esta enfermedad es producida por un parásito llamado Toxoplasma Gonddi, el cual causa daños irreversibles en la retina del ojo del bebé. El tratamiento se realiza a través de medicamentos y el objeto es erradicar el parásito para que no siga causando daños. En su gran mayoría estos medicamentos no curan las lesiones ya causadas.

Glaucoma congénito: Se caracteriza por el aumento de presión intraocular que se mantiene elevada durante largos períodos de tiempo produciendo alteraciones en el campo visual. Existen algunos signos y síntomas específicos que llevan a sospechar la presencia de un glaucoma como por ejemplo: lagrimeo excesivo, molestia ante la luz y aumento del tamaño y opacidad de la córnea. Si esta enfermedad se detecta de manera temprana puede ser tratada con medicamentos. En algunas ocasiones el glaucoma no causa ceguera sino baja visión.

Anoftalmía: Es la malformación, ausencia o estado rudimentario de uno o ambos ojos al nacer. En su gran mayoría existe en los párpados que a menudo están pegados.

La causa de la retinopatía de la prematurez es la inadecuada administración de oxigeno en la incubadora. En tanto más prematuro sea el bebé el riesgo de que se presente la discapacidad visual es mayor.

Microftalmía: Se presenta cuando uno o ambos ojos del bebé son más pequeños de lo normal al nacer.

Hipoplasía del nervio óptico: se presenta como consecuencia de una alteración en el desarrollo del feto. Puede estar asociada al consumo de alcohol por parte de alguno de los padres.

Catarata: Pérdida de transparencia del cristalino que es el lente transparente del ojo. Es causada principalmente por la Rubéola.

Retinoblastoma: Es un tumor maligno en la retina. Se puede presentar en el nacimiento o entre los ocho meses y tres años por herencia o por alguna alteración en el desarrollo del feto.

¿Cómo detectar que un niño o niña menor de seis años tiene una discapacidad visual y qué hacer cuando se detecta?

Si se detecta en el niño o niña características poco comunes como:

- Cambio en el tamaño de uno de los ojos.
- Un ojo de diferente color que el otro.
- Movimientos involuntarios (temblor) en los ojos.
- El no responder a estímulos luminosos, como por ejemplo no cerrar los ojos cuando se cambia de un sitio oscuro a uno iluminado.

- El no acertar fácilmente para agarrar los objetos que se encuentran alrededor.
- En los desplazamientos por sitios como el patio, salón de clase o comedor el niño ó niña se tropieza con los objetos que encuentra a su alrededor.
- Solo ve los objetos de colores vivos, tamaños grandes y con frecuencia acerca las cosas para mirar.

En el momento en que el cuidador, los maestros o la familia del niño o niña se den cuenta de estas particularidades, es importante solicitar una consulta con el médico especialista, optómetra u oftalmólogo para que realice los exámenes que crea pertinentes, entre ellos la toma de agudeza visual, y aclare la condición visual, el diagnóstico y el tratamiento adecuado que se debe seguir. El resultado de estos exámenes puede determinar si se presenta baja visión o ceguera.

Cuando se detecta la ceguera en edad muy temprana es necesario que la familia, jardineras o cuidadores involucren a los niños y niñas en la mayor cantidad posible de actividades diarias como jugar con agua, oler la comida, tocar su ropa, entre otras, de manera que tengan la posibilidad de utilizar sus otros sentidos a través de experiencias que involucren el tacto, la audición, el olfato y el gusto.

En los niños y niñas con baja visión se busca ofrecer servicios de estimulación visual que permitan la utilización del residuo visual a través de actividades cotidianas como ver televisión, escoger sus juguetes, combinar la ropa o jugar con pelotas de colores. Estas actividades buscan trabajar estímulos luminosos, identificación de formas (circulo, cuadrado, rectángulo) y colores.

Estos servicios y otros que eventualmente se pueden encontrar en el Sistema General de Salud, tanto en el POS subsidiado, el vinculado y en el régimen contributivo, como son la terapia física, ocupacional y del lenguaje, son importantes, pero no deben desplazar ni reemplazar los procesos pedagógicos que se brindan en Jardines infantiles, Hogares infantiles y Hogares Comunitarios; es decir, el

niño o niña con discapacidad visual que está asistiendo a terapias o controles médicos, simultáneamente debe continuar asistiendo al jardín o al hogar infantil o comunitario.

En el siguiente capítulo ampliaremos este tema ofreciendo algunas orientaciones para la mejor atención de los niños y niñas con discapacidad visual.

¿Qué similitudes existen entre la discapacidad visual y otras discapacidades?

Los cuidadores, familiares y profesionales que intervienen en los procesos de evaluación de los niños y niñas con discapacidad visual deberán tener en cuenta que algunos niños y niñas ciegos que no han sido atendidos oportunamente presentan conductas estereotipadas como balanceo del cuerpo y/o de la cabeza, hablan en tercera

persona, ejemplo: "él quiere tetero", entre otras. Estas conductas se presentan también en niños y niñas con autismo y déficit cognitivo, por lo que, si no obsevamos cuidadosamente el proceso de los niños ciegos, puede resultar un diagnóstico equivocado debido a la gran similitud en los comportamientos mostrados.

En el momento en que se detecta la limitación visual, algunos padres o cuidadores pueden sospechar que el bebé es sordo debido a la falta de respuesta evidente a los sonidos externos. Pero esto es normal durante los primeros meses de vida pues a través del sentido del oído están conociendo su entorno. Sin embargo, si persiste en otras edades es necesario realizar una valoración auditiva.

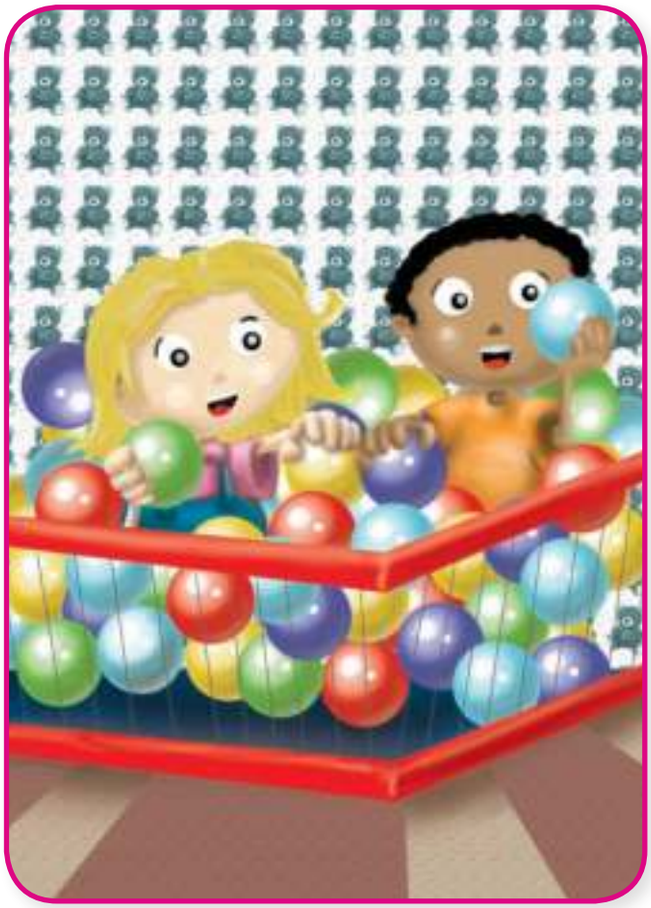
El nacimiento de un niño o niña con discapacidad visual es una oportunidad para aprender y para amar.

Recomendaciones para una mejor salud visual:

Para tener una mejor salud visual de los niños y niñas menores de 6 años tenga en cuenta las siguientes recomendaciones:

- Evite tratamientos caseros como la aplicación directa de gotas de limón, leche materna, miel u otras sustancias en los ojos porque pueden causarle infecciones y dañarlos seriamente.
- El uso de gotas oftálmicas debe realizarse bajo control médico. Éstas no deberán ser cambiadas del recipiente en que vienen originalmente. Se debe revisar la fecha de vencimiento, y en el caso que ya estén vencidas, se deben botar.
- Recuerde que es importante realizar controles periódicos de acuerdo a lo recomendado por el optómetra especializado o por el médico oftalmólogo.

Recuerde que en las terapias y demás programas o servicios a los que asistan los niños y niñas con discapacidad visual deben conocer qué se esta realizando en cada uno de ellos.



- En el momento de ver televisión tenga en cuenta que se debe mantener luz natural o artificial en la habitación.
- En actividades al aire libre como caminatas o paseos con mucho sol se recomienda utilizar gafas o lentes con filtro solar o filtro ultravioleta.
- Evite que los niños y niñas jueguen con objetos punzantes que puedan lastimar gravemente los ojos.
- Si por alguna circunstancia cae en uno de los ojos un objeto extraño o sustancias como shampoo, jabón o vinagre, evite que el niño o niña se frote los ojos, esto puede dañar la córnea o membrana transparente que protege el ojo y producir daños irreversibles; lo más recomendable para estos casos es lavar con abundante agua limpia el ojo. Si la molestia persiste acuda al médico.
- Al realizar actividades visuales como leer, escribir o ver televisión durante periodos largos que causan fatiga o cansancio visual, es importante que tenga en cuenta la utilización de iluminación fría o tubos fluorescentes y no la de luz caliente o bombilla corriente.
- En sitios cerrados como los salones o pasillos mantenga limpias las ventanas y claraboyas (ventanas en el techo) para evitar la disminución del nivel de iluminación. En lo posible utilice tubos fluorescentes, los cuales deben tener una rejilla que permita una buena disposición de luz.
- Cuando éstos titilan por mal funcionamiento deben ser reemplazados.
- Procure que las paredes de los sitios de trabajo como salones de clase, la guardería o salacuna comedor, pasillos, entre otros, sean de colores claros, de manera que la luz natural o artificial pueda reflejarse en ellas logrando un mejor confort, bienestar y comodidad visual.

¿Que aprendimos?

- Prevenir la discapacidad visual esta en nuestra en manos.
- Si una pareja decide tener hijos deben realizarse exámenes médicos básicos.
- Las mujeres embarazadas deben evitar exponerse a enfermedades virales como la rubéola o el sarampión.
- Los padres tienen derecho a exigir cuidados especiales si su hijo o hija requiere estar en incubadora.
- Los niños y niñas con discapacidad visual pueden ser ciegos o con baja visión y los optómetras especializados o los oftalmólogos son los profesionales responsables de determinarlo.
- Los niños y niñas con discapacidad visual también pueden tener otras discapacidades asociadas.

REFLEXIONEMOS:

- ¿Qué hago para cambiar las creencias inadecuadas que habitualmente se tienen sobre el cuidado de la visión?
- ¿Qué prácticas considero importantes para prevenir la aparición de la discapacidad visual?
- ¿Qué hago en mi vida cotidiana para poner en práctica las recomendaciones leídas acerca de la prevención de la discapacidad visual?

¿Qué debo saber para que los niños y niñas con discapacidad visual aprendan y adquieran habilidades para su participación familiar y social?

CAPÍTULO II

"Tu me quisiste cuando niño Y eso quiere decir para siempre"

Raúl Gómez Jattin

En este capítulo podrá responder interrogantes básicos sobre la manera en que aprenden los niños y niñas con discapacidad visual y cómo los cuidadores y familiares pueden acompañarlos y apoyarlos en el proceso.

¿Cuenta nuestro país con normas y leyes que amparen la inclusión de los niños y niñas con discapacidad visual?

En nuestro país, a partir de la Constitución de 1991 y sus artículos sobre derechos fundamentales, se han establecido normas en salud, educación y trabajo, lo mismo que en equiparación de oportunidades a favor de los niños y niñas con discapacidad. La Ley 100 de 1993 establece el derecho a la atención en salud, la Ley General de Educación 115 de 1994 en sus artículos 46 y 47 enfatiza el derecho a la educación y el Decreto 2082 de 1996 reglamenta la atención educativa para las personas con discapacidad. Finalmente, la Ley de infancia y adolescencia 1098 del 2006, apunta a favorecer la inclusión social y educativa de los niños y niñas con discapacidad.

Este marco legal propicia las condiciones para que los niños y niñas con discapacidad visual sean incluidos en los servicios de salud, educación, recreación, cultura y deporte, en condiciones de calidad y equi-

dad. Conocer esta normatividad significa para la familia la oportunidad de hacer valer los derechos de sus hijos e hijas. Además es obligación del estado y la sociedad generar las condiciones para dar respuesta a las necesidades de la población menor de 6 años.

Además de las leyes y normas de nuestro país que favorecen la inclusión de los niños y niñas ciegos y con baja visión, las familias y los cuidadores deben asegurarse de procurar o garantizar hacerlos participes de actividades sociales como fiestas familiares, reuniones sociales, actividades lúdicas y recreativas, así como ir al parque y actividades culturales como festivales infantiles de literatura, canto, poesía, entre muchas otras.

Los niños y niñas con discapacidad visual deben participar activamente de las actividades que se les propongan sin olvidar sus habilidades e intereses. Algunos padres piensan que el asistir a todas las actividades es de beneficio para sus hijos.

¿Qué podemos hacer para que los niños y niñas con discapacidad aprendan y crezcan felices?

La familia, los cuidadores y los agentes educativos pueden hacer muchas cosas por el desarrollo de los niños y niñas con discapacidad visual sin que se tengan que hacer grandes cambios en la rutina diaria o disminuir el nivel de exigencia. Por el contrario, deben procurarles acceso a la mayor cantidad posible de experiencias que les permitan conocer y entender el mundo en el que viven y desarrollar habilidades y destrezas para afrontar los retos de la vida.

Las leyes son herramientas que permiten a las familias hacer valer los derechos de sus hijos y de sus hijas con discapacidad visual y además favorecen su atención en los servicios de salud, educación, recreación, deporte y cultura.

¿Qué habilidades deben desarrollar los niños y niñas con discapacidad visual?

Los niños y niñas con discapacidad visual deben desarrollar algunas habilidades básicas que, sin ser diferentes a las

que desarrollan otros niños y niñas, sí requieren un poco más de atención.

Dentro de estas habilidades podemos mencionar:

- Conocer y utilizar su cuerpo como un posibilidad o medio para aprender.
- Conocer y acercarse al cuerpo de los demás de manera respetuosa.
- Manejar sus dos manos como herramientas exploratorias de modo que le permitan conocer los objetos a su alrededor.
- Ubicarse y moverse en el espacio de manera segura.
- Utilizar un lenguaje comprensivo y expresivo como medio fundamental de comunicación.

¿Qué puedo hacer para desarrollar estas habilidades?

- Propiciar la participación: Involucrar a los niños con discapacidad visual en todas las actividades que se lleven a cabo como jugar, pintar con los dedos, ir al parque, leer cuentos y otras. No existe ninguna razón para que un niño o niña con discapacidad visual no participe en las actividades programadas en su casa o en los hogares infantiles y comunitarios. Si usted es un cuidador o agente comunitario deberá prepararse con anticipación solicitando colaboración de un compañero o de un miembro de la familia para llevar a cabo algunas actividades, por ejemplo cuando se trata de salidas o paseos pedagógicos organizados en sus hogares o jardines infantiles en los que los niños y niñas son muy pequeños y/o hay un grupo muy numeroso. Seguramente usted sentirá más tranquilidad si un adulto acompaña al niño o niña con discapacidad visual.

- Establecer una rutina: El que los niños y niñas con discapacidad visual participen activamente de la rutina diaria

resulta particularmente beneficioso dado que les permite saber qué se va a hacer y qué se espera de él o ella. Por esta razón, es importante anticipar lo que va a suceder, por ejemplo: "vamos a trabajar con temperas y cuando terminemos tomaremos colada".

- Establecer límites: para los cuidadores, familias o educadores puede resultar difícil establecer límites y disciplina a un niño o niña con discapacidad visual debido a los sentimientos de pesar que en ocasiones les puede despertar esta condición; sin embargo, es muy importante establecer estas pautas acompañadas siempre de amor, comprensión y paciencia. Los niños y niñas con discapacidad visual, al igual que cualquier otro niño o niña, deben saber qué pueden y qué no pueden hacer y cuándo hacerlo o no. El ser firme no solo no le causará ningún daño, sino que por el

contrario, le permitirá ir creciendo como un ser independiente y autónomo.

- Planear actividades: El planear las actividades con anticipación le permitirá saber cómo va a motivar la participación del niño o niña con discapacidad visual, qué tipo de material va a utilizar y si requiere o no de ayuda externa.

- Actuar con naturalidad: Sabemos que puede resultar difícil enfrentarse a un niño o niña con discapacidad visual por primera vez, pero no se preocupe, busque ayuda. Probablemente sus compañeras, o la familia del niño o la niña, o de otros niños y niñas con discapacidad visual, le puedan orientar. Actué con naturalidad frente a los niños y niñas e involúcrelos en las actividades planeadas, responda las preguntas con sinceridad, si no conoce la respuesta dígales que no sabe pero que lo pueden averiguar. De esta manera dará ejemplo a todos con su actitud.

- Estimular: Los niños y niñas con discapacidad visual no ven o no ven bien pero pueden y deben utilizar sus otros sentidos. Anímelo a hacerlo siempre, pregúntele a qué huele, si esta frío o caliente, si es suave o pica. No necesariamente tiene que tener material especializado para realizar estas actividades. La ropa del niño o niña, los juguetes, la mascota de la casa o del jardín, la huerta, un día de lluvia, en fin, todo puede convertirse en una oportunidad para el aprendizaje.

- Hablar con él o ella: En muchas ocasiones los niños y niñas con discapacidad visual no desarrollan su lenguaje como se espera y sencillamente se debe a que quienes los rodean no hablan con ellos, no les preguntan qué quiere ponerse, no esperan ninguna respuesta de él o de ella; por eso aproveche cualquier oportunidad para hablar con él o con ella, espere que le responda cuando usted le da los buenos días, anímelo a cantar, a decir si algo le gustó o no, qué quiere, qué le molesta.

Si un niño o niña con discapacidad visual no ha recibido atención desde el momento de su nacimiento, probablemente el desarrollo del lenguaje se verá afectado. Tenga paciencia y anímelo a contestar preguntas sencillas.

¿Qué otros aspectos se deben tener en cuenta cuando el niño o niña tiene baja visión?

En los niños y niñas con baja visión, además de realizar las actividades que hasta ahora hemos mencionado, se requiere estimulación del residuo visual así sea muy pequeño, pues la capacidad de ver se desarrolla con el uso. Anímelo a utilizar su visión identificando estímulos luminosos, formas y colores en las cosas que lo rodean, los elementos del jardín, de la casa, la ropa de la mamá y del papá, el material con el que trabaja y muchas otras cosas más.

¿Si usa su visión se le va a acabar?

Es una creencia común que el uso de la visión, poca o mucha, que tiene el niño o niña con baja visión se gaste o pierda por usarla en su cotidianidad. Como menciona Nataly Barraga, la visión no se gasta con el uso sino que por el contrario se puede aprovechar mejor enseñándole al niño o niña su óptima utilización.

¿Se ve afectada la alimentación por la discapacidad visual?

No debe haber ninguna razón para que la alimentación de los niños y niñas con discapacidad visual se afecte por su condición, sin embargo, las actitudes de sobreprotección de los cuidadores, maestros y familia pueden generar algunos inconvenientes a la hora de tomar decisiones en el suministro de los alimentos, como empezar a tomar en taza y no en biberón, comer alimentos sólidos o utilizar la cuchara o el tenedor.

Para implementar estas pautas de crianza los padres, cuidadores y educadores pueden hacer entre ellos un acuerdo, pues suele suceder que alguno de ellos es sobreprotector y se pone en contra de las medidas disciplinarias del otro. Generalmente este último es visto como "el malo del paseo" porque está aplicando disciplina con un niño o niña que supuestamente está en "desventaja".

Le sugerimos procurar que el momento de la alimentación sea placentero, sin gritos ni amenazas, y recuerde colocarse detrás del niño o niña de manera que pueda coger sus manos con las suyas y guiarlas sin necesidad de maltratarlo o de que él o ella le lancen la comida encima. Como en otras actividades NO olvide anticiparle lo que va a suceder, donde está ubicado o ubicada y qué tipo de comida es la que va a ingerir. Tenga en cuenta que a nadie le gusta comer algo que no huele o sabe bien.

Los niños y las niñas con discapacidad visual deben tener la misma dieta alimenticia de cualquier otro niño o niña, ellos y ellas también necesitan de una alimentación sana y nutritiva para un desarrollo adecuado.

¿Qué puede pasar si el niño o niña con discapacidad visual no ha sido estimulado adecuadamente?

Los niños y niñas con discapacidad visual que no han recibido estimulación temprana y adecuada, probablemente van a necesitar más atención y paciencia, ya que seguramente van a presentar algunas conductas que debemos corregir como:

- Balanceo: Consiste en el movimiento repetitivo del cuerpo o alguna de sus partes que el niño o niña usa para autoestimularse.

- Ecolalia: Consiste en la perturbación del lenguaje en la que el sujeto repite involuntariamente una palabra o frase que acaba de pronunciar otra persona en su presencia, a modo de eco. Cuando los padres, maestros o cuidadores hacen ciertas cosas como colocar música, cuentos infantiles o mantener al niño o niña frente al televisor durante tiempos demasiado prolongados, sin saberlo, pueden estar empeorando el problema.

- Hablar en Tercera persona: En este caso los niños o niñas con discapacidad visual no se refieren nunca a sí mismos como "yo" o "a mí", sino que usan, por ejemplo: "Juanita quiere Jugo", o "la niña quiere jugo". Al niño o niña se le debe tomar

la mano y, repitiendo el nombre, ponerla en su pecho para que relacione el nombre consigo mismo, cambiando el referente visual de identificación por el táctil; al tiempo se puede hacer la pregunta: "¿Quien es Juanita?" y enseñar a responder "yo soy juanita". Cuando el niño o niña quiere un juguete se puede aprovechar: "yo quiero el juguete", aplicando el ejemplo anterior.

Verbalismo: Se presenta cuando los niños ó niñas con discapacidad visual utilizan frecuentemente palabras cuyo significado en realidad no conocen.

¿Cómo estimular a un niño o niña con discapacidad visual para optimizar su desarrollo?

¿Podrá desplazarse solo o sola?

Por supuesto que sí, pero para hacerlo necesitará conocer el lugar donde vive, juega o estudia. Anímelo a recorrerlo y explorarlo con sus manos. Cuando se desplace vaya contándole que se encuentra en el camino, por ejemplo: "estamos entrando al comedor, toca el tapete con tus pies y manos, ¿cuántos escalones bajamos para entrar donde la directora?", en fin, la información que le brinde dependerá de las características de los lugares que frecuenten.

Cuando camine solo o sola anímelo a hacerlo cerca de las paredes y con una mano estirada al frente de su cara de manera que se proteja en caso de encontrar algún obstáculo como una ventana abierta. Si aún no camina solo, intente no tomarlo de la mano, anímelo a que la tome de su delantal o de una tela, de esta manera él o ella aprenderán a caminar ligeramente atrás suyo.

¿Cuándo va a usar el bastón?

Los niños y niñas con discapacidad visual en nuestro país no utilizan bastón sino hasta los 12 o 13 años cuando realmente requieren movilizarse solos por espacios desconocidos. Antes de esta edad no solo no están preparados para usarlo, sino que el bastón puede constituirse en un arma potencialmente peligrosa en un lugar frecuentado por niños y niñas.

¿Podrá utilizar los juegos del parque?

Por supuesto que sí. Recuerde que los niños con discapacidad visual son ante todo niños y los atraerán las mismas diversiones que a cualquier otro niño o niña. Sin embrago, una vez más, recalcamos la importancia de contarle a dónde van, qué hay, y permitirle explorar los juegos antes de usarlos. Sin embargo, si el niño o niña con discapacidad visual se balancea le sugerimos no permitirle utilizar el columpio ya que probablemente reforzara esta conducta.

Con respecto a los juguetes que se le pueden ofrecer a niños y niñas con discapacidad visual es importante tener en cuenta que no deben ser especiales para niños que no ven, sino que al contrario, la gran mayoría de juguetes que se usan con los compañeritos videntes del jardín son adecuados también para el niño y niña ciegos o con baja visión.

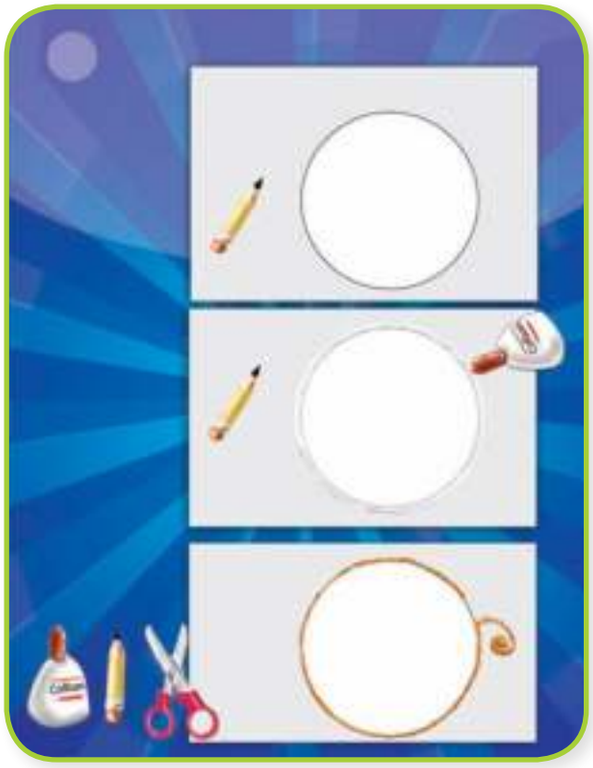
¿Qué material necesitamos para atender a los niños y niñas con discapacidad visual?

Recuerde: no todos los juguetes deben ser sonoros, esto le daría una idea equivocada a los niños con discapacidad visual sobre las características generales de los mismos

Para desarrollar actividades con los niños y niñas con discapacidad visual en edad preescolar no es necesario tener material especializado. La gran mayoría del material está diseñado para ser utilizado con seguridad por todos los .niños y niñas. Así los rodillos, figura de encajar, aros para ensartar, bloques lógicos (figuras de plástico o madera como círculos, cuadrados, triángulos y rectángulos), cubos de espuma o plástico, ladrillos de juguete, pueden ser utilizados sin ningún tipo de adaptación; sólo recuerde permitirle tocarlos antes de usarlos y hablarle acerca de sus características.

Algunos otros como las pelotas, balones, pimpones, pueden ser adaptados muy fácilmente, solamente se requiere introducirle cascabeles, piedritas, o semillas secas para que cuando rueden o sean agitados, suenen y el niño o niña pueda ubicarlos.

Cuando llegue el momento de realizar actividades en hojas de papel para colorear, picar, pegar papelitos, entre otras, se hará necesario darles relieve para que los niños y niñas con discapacidad visual puedan tocarlas y así trabajar en ellas de la siguiente manera:



- Utilice papel bond o cartulina para dibujar la figura, luego hágale un relieve usando los siguientes procedimientos: utilice colbón en la presentación que trae aplicador o boquilla y con éste delinee el contorno de la figura. Aplique suficiente pegante de manera que al secar quede un buen relieve. Si no es así, aplíquele más pegante y deje secar; antes de aplicar el pegante delinee los dibujos con plumones, así el material también será útil para los niños y niñas con baja visión. Usar hilo, pita, plastilina o lana no es muy práctico debido a que el niño o la niña va a querer

Reproduzca los gráficos con líneas marcadas que ofrezcan un alto contraste y con rasgos bien definidos. Para ello puede emplear plumones de punta delgada de colores negro, azul o rojo.

"escarbar" con la uña y el trabajo se puede dañar fácilmente. Evite adaptar las guías con punzón porque esos puntos pueden causar confusión cuando llegue el momento de aprender a leer braille.

- Al utilizar gráficas escoja aquellas que no contengan demasiada información visual ya que esto confunde y disminuye la información que el niño o niña con discapacidad visual puede obtener de ella. Use papeles opacos y colores fuertes como rojo, verde, azul, naranja que no sean brillantes. Si es necesario aumente el tamaño de los dibujos, que preferiblemente, no deben estar saturados de muchos elementos; de ser necesario se debe prescindir de elementos pequeños o poco definidos.

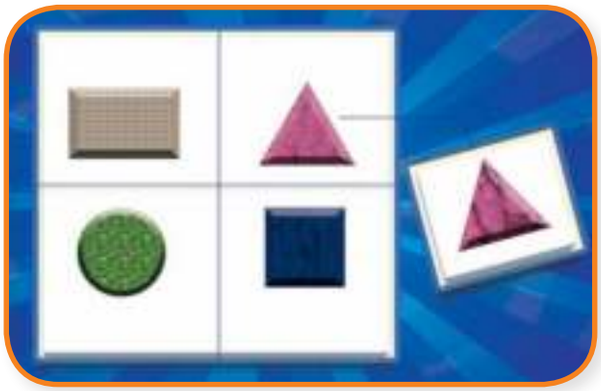
- Cuando se trabaje en cuadernos con niños y niñas con baja visión tenga en cuenta resaltar los renglones con plumón negro de punta delgada. Se sugiere que el niño o niña con baja visión utilice lápiz 2B, 4B o 6B para obtener un trazo más grueso o marcado.

- Los materiales utilizados para los niños o niñas con baja visión deben ser adaptados dependiendo de la capacidad visual que él o ella tengan, bien sea con altorrelieve y/o con colores contrastantes como blanco, negro, amarillo, rojo, verde y azul. Así, aquellos con menos potencialidad visual, pueden acceder a la información a través de los dos canales, el visual y el táctil.

- Al rotular o marcar objetos del salón de clase utilice letra script o "despegada", la letra cursiva o "pegada" no se recomienda por ser más difícil de leer para personas con baja visión. También utilice plumones de punta delgada, preferiblemente de color negro.

A continuación, otras sugerencias que usted puede utilizar para adaptar material didáctico:

- Utilizando los dibujos sobrepuestos usted puede adaptar gran cantidad de material como loterías, juegos de dominó, figuras geométricas, representaciones de frutas, animales y cosas. Dibuje la figura sobre cartón paja o sobre cartón grueso, luego colóquelo sobre la hoja que en lo posible también debe ser del mismo material para hacerla más resistente y dar una mejor presentación.



- Cómo adaptar un juego de encaje: Utilizando un octavo de cartón paja, cartón piedra o similar, se dibujan las figuras y luego se recortan con cuidado utilizando un cortapapel, así quedan las que posteriormente se encajarán. Realice el mismo procedimiento pegando figuras idénticas sobre la base gruesa. Lije los bordes de cada una de ellas para tener un mejor encaje. Finalmente, forre con papel, tela o pinte las bases con colores que permitan un buen contraste: blanco con negro, rojo con amarillo, verde con azul.

- *El material debe ser lo más aproximado a la realidad.*
- *Que sea de tamaño adecuado al tamaño de las manos de los niños y niñas de manera que facilite su comprensión o manejo.*
- *En lo posible utilice figuras tridimensionales.*
- *Que sea resistente al tacto para evitar su pronto deterioro.*

- *Utilice diferentes materiales y texturas de manera que la información sea lo suficientemente clara.*
- *Si es necesario, presente la información de forma "dosificada", es decir, un solo concepto por gráfica, ya que una gran cantidad de información puede causar confusión.*
- *Marque cada material con letreros que faciliten su lectura en braille o macrotipo.*

¿Qué material utilizar para acercar al niño o niña a la lectoescritura?

El Instituto Nacional para Ciegos-INCI edita cuentos en Braille y macrotipo que le serán de mucha utilidad cuando esté leyendo en su salón de clase, ya que usted y los niños y niñas que ven pueden leerlo "viendo" las letras, mientras que el niño ciego desliza sus dedos índices por los puntos.

Si usted acostumbra a hacer tarjetas para el día de la madre o de amor y amistad, no excluya al niño o niña ciego de esta actividad. Solicite a los padres una pizarra y un punzón y no se preocupe por no conocer el sistema Braille, sólo necesita saber que la pizarra se abre, se pone papel bond base 28 o dos hojas de cuaderno pegadas previamente en el medio, y al cerrarla puede presionar el cajetín con el punzón, SIEMPRE de derecha a izquierda, luego abrir nuevamente la pizarra sacar la hoja y animar al niño o niña a deslizar sus deditos y "leer" lo que escribió.

Actualmente los niños y niñas con discapacidad visual tienen acceso a juegos de computador con voz que ayudan a desarrollar algunas habilidades básicas motoras o de lenguaje. Aunque no todos tenemos un computador en el jardín infantil o en la casa, en casi todos los municipios de nuestro país se pueden encontrar bibliotecas donde seguramente encontrará información al respecto. El INCI ofrece una colección de cartillas con temas relacionados que pueden ser adquiridas en papel o descargadas de la página WEB del Instituto Nacional para Ciegos-INCI, www.inci.gov.co

No importa que los niños y niñas no conozcan las letras aún, lo importante es que reconozcan que esos puntos dicen algo.

¿Necesito contarle a los otros niños que va a ingresar un compañero o compañera con discapacidad visual?

Cuando los niños o niñas con discapacidad visual ingresan a los jardines u hogares infantiles y colegios, se suele pensar que es necesaria una sensibilización para los compañeritos. Esta idea también está relacionada con el supuesto sufrimiento infantil debido a la ceguera que tienen algunas personas. En realidad éste es un imaginario de los adultos bastante alejado de la sana curiosidad que suelen mostrar los niños y niñas, libre de creencias y que raras veces es barrera para que se relacionen e integren de forma espontánea. Su actitud será el ejemplo que los compañeritos necesitan para entender y compartir con un niño o niña con discapacidad visual.

Estamos seguros que en este momento está pensando en toda clase de actividades y material para trabajar con niños y niñas con discapacidad visual. ¡anímese a hacerlo!

¿Qué aprendimos?

- No existe material especializado para niños y niñas con discapacidad visual en edad preescolar.
- Algunos elementos como libros en sistema de lectoescritura Braille, pizarra y punzón necesarios para la lectoescritura Braille, pueden hacer parte de las actividades diarias sin grandes modificaciones.
- Todo el material que tenemos puede ser utilizado por los niños y niñas con discapacidad visual.
- Las adaptaciones en relieve que requieren las guías son una actividad compartida con la familia.
- Desde pequeños los niños y niñas con discapacidad visual, definirán en función de sus gustos, los juegos y juguetes que prefieren y éstos NO siempre son musicales.

REFLEXIONEMOS:

- ¿La inclusión de un niño o niña con discapacidad visual en alguno de los programas del Sistema Nacional de Bienestar Familia, tiene implicaciones en la vida familiar. Institucional y social? ¿cuáles?
- ¿Cómo puedo promover la autonomía de los niños y las niñas con discapacidad visual en las actividades del diario vivir?
- ¿Considera que los juguetes que se encuentran comúnmente en el comercio, pueden ser utilizados por los niños o niñas con discapacidad visual? Por qué?
- ¿Si es necesario realizar adaptaciones en los juguetes, cuales propone?

¿Qué puedo hacer para apoyar psicológicamente a la familia y a la comunidad en la inclusión del niño o niña con discapacidad visual?

CAPÍTULO III

Ventana de reflexión

"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 los otros lo amarán en el futuro".

WINNICOT

A lo largo de la guía hemos encontrado una serie de recomendaciones que permiten a cuidadores, agentes comunitarios y padres de familia acercarse a los niños y niñas con discapacidad visual de una manera sana y responsable. En este capítulo abordaremos de manera específica aspectos relacionados con los procesos psicológicos que atraviesan los padres de los niños y niñas con discapacidad visual y cómo los cuidadores y agentes comunitarios pueden orientarlos.

Recuerde: no necesariamente tenemos que ser psicólogos para apoyar a la familia, pero el tener conocimientos claros sobre los procesos que atraviesan los padres y saber cuándo se debe acudir a apoyo especializado nos permitirá ayudarlos.

¿Qué significa ser diferente y ver el mundo de forma diferente?

Existen muchas formas de ser diferentes como seres humanos: la apariencia física, las creencias, las costumbres y la cultura, entre otras, nos hacen diferentes y tener una discapacidad visual es otra forma más.

Los grupos humanos tienen ciertas características que hacen ver parecidos a los que pertenecen a un mismo grupo pero también son muchas las diferencias que se pueden encontrar entre sus miembros. La impresión inicial que nos formamos de alguien suele estar relacionada con la imagen que tenemos del grupo al que pensamos que pertenece. Estas imágenes suelen coincidir con las representaciones sociales predominantes en el medio en que vivimos. Cuando conocemos más a fondo a esa persona nos damos cuenta que tiene ciertas particularidades que lo hacen único.

"La aceptación e integración social del diferente se presenta cuando su condición es asumida como una variante más de la concepción del ser humano, quitándole ese matiz oscuro y negativo que lo aniquila como ente social".[1]

¿Qué debo saber?

Es bueno tener en cuenta que el nacimiento de un bebé con discapacidad visual acarrea mucha angustia y dolor en la familia. En la mayoría de las personas sobreponerse necesita de tiempo y de mucha ayuda por parte de otros; en algunos casos conversar con los padres y madres de otros niños o niñas con discapacidad visual será de utilidad debido a los aportes que pueden hacer desde su experiencia. También es de suma importancia escuchar a los padres y madres en sus quejas y preocupaciones pero sirve muy poco juzgarlos ó criticarlos.

Algunos padres y madres pueden dejar pasar los primeros años de vida de sus hijos o hijas con discapacidad viviendo este dolor y muy desorientados, pensando que por la discapacidad visual los niños, niñas y jóvenes no pueden estudiar o no los van a recibir en la escuela. Dar la oportunidad al niño o niña con discapacidad visual de ingresar de forma oportuna al jardín u hogar infantil mejora las probabilidades de una buena inclusión.

¿Qué deben saber los padres y las madres?

Los padres y las madres deben saber que sus hijos e hijas con discapacidad visual tienen derecho a recibir todos los servicios que reciben los demás niños y que esta discapacidad no es un estigma que los mantendrá aislados de la sociedad.

Todos los que rodean a la familia pueden ayudar a cambiar esta idea y acompañarlos en la búsqueda de educación y otros servicios para sus hijos. Si el nacimiento es muy reciente o no han podido sobreponerse al dolor con el paso del tiempo, los cuidadores, agen-

1. PAEZ, H. F., "Otro Cielo", 2005, Publicación INCI.

tes comunitarios o maestros podrán orientarlos en la búsqueda de atención psicológica para mejorar su vida emocional y afectiva, permitiéndoles ver que los niños, niñas y jóvenes también se ven afectados por su dolor cuando éste no es superado.

¿Aceptar es lo mismo que resignarse?

La familia de los niños y niñas con discapacidad visual debe dar un paso importante aceptando la discapacidad y sus consecuencias como un hecho más de la vida. Esta aceptación no es lo mismo que "resignación"; se trata de un tipo de aceptación que le permitirá al niño o niña desarrollar de buena forma su autoconcepto y autoestima (quererse y aceptarse a sí mismo), anticipándose a la dura prueba del rechazo social. Es una aceptación que se basa en el reconocimiento de las capacidades y potencialidades humanas, reconociéndolas en las personas con discapacidad y en el propio hijo o hija desde que es pequeño.

¿Qué información puede resultar útil para la familia?

En el diálogo con los padres no olvide recomendarles los siguientes aspectos:

- Los padres pueden y deben hablar con sus hijos, de acuerdo a la edad y su capacidad de entendimiento, sobre lo que significa ser ciego o tener baja visión. Los cuidadores, agentes comunitarios o maestros deben recordarle a los padres que por dolorosa que parezca la discapacidad, es un evento que afecta la vida pero que no necesariamente es catastrófico.

- Las ideas de normalidad (como sinónimo de ser vidente) y anormalidad (como sinónimo de tener discapacidad visual), pueden ser muy molestas para los padres. Es aquí donde cobra importancia que tengan buena adaptación y que el niño o niña tenga una buena autoestima y autoconcepto, además, es bueno recordar que "lo normal" es muy relativo según el lugar y el tiempo en que se mire: "¿qué es normal y qué no?... ¿Cuál es la manera normal de hacer las cosas?... usar un bastón es solo otra forma de ir por el camino sorteando obstáculos"[2]

- El rechazo inicial de la familia (abuelos, tíos, sobrinos, etc.) y los amigos suele ser también la expresión del dolor y la incertidumbre que los afecta. El cambio actitudinal de ellos depende del tiempo trascurrido, del apoyo recibido y, en buena medida, del proceso de adaptación y aceptación que logren hacer los padres.

La aceptación del hijo o hija con discapacidad visual ayuda a los padres a encontrar el camino para garantizarle una vida satisfactoria, y ese camino no es otro que el amor.

- Como con sus otros hijos la familia deberá enseñar a su hijo o hija con discapacidad visual el mundo que le rodea, respondiendo a sus inquietudes y curiosidades, recordando la importancia de los otros sentidos en el acercamiento a los objetos y venciendo los temores propios de la sobreprotección: "Descubrir la magia de vivir la diversidad que nos rodea"[3].

- La SOBREPROTECCIÓN afecta la cotidianidad de la familia convirtiendo a los padres en esclavos e impidiendo el desarrollo del hijo o hija. "En la relación padre hijo, hija no hay una pertenencia absoluta y los padres no pueden moldear la vida de su hijo"[4]. Solo reconociendo que ellos son niños o niñas antes que discapacitados visuales podrá la familia propiciar la autonomía personal y el desarrollo integral.

- Si los padres tienen claridad frente a las posibilidades de recuperación visual de su hijo, seguramente tendrán expectativas ajustadas a la realidad. Si no es así, requerirán apoyo psicológico que los cuidadores, agentes comunitarios y maestros no está en condiciones de brindar, por lo que tendrá que recurrir a los servicios de salud.

- Tanto los padres y madres, como el resto de la familia, tienen derecho a llorar y no tiene sentido decirles que dejen de hacerlo frecuentemente. Recomiéndeles que cuando lloren no lo hagan delante del niño o niña.

Y si los padres no creen en las posibilidades de sus hijos... ¿Qué puedo hacer como agente comunitario, maestro o cuidador?

Probablemente los padres de los niños y niñas con discapacidad visual tienen imágenes preconcebidas de las personas con esta discapacidad, como por ejemplo: "Los ciegos viven en su propio mundo, se sienten mejor con otros ciegos que con videntes, son muy sensibles y espirituales, tienen más desarrollados los otros sentidos y un excelente oído musical". Nada de esto es una verdad absoluta. Recordemos que como en los otros niños y niñas la personalidad está en proceso de formación y sus gustos y tendencias se irán modelando independientemente de su condición de discapacidad. Aproveche cualquier circunstancia para que los padres y madres disfruten las diferentes posibilidades de sus hijos alejados de estas ideas.

¿Y cuando cualquier cosa hecha por los niños o niñas con discapacidad visual es percibida como una genialidad?

Algunas familias o incluso cuidadores o agentes comunitarios suelen sorprenderse por el desempeño de los niños y niñas con discapacidad visual, por lo que seguramente calificarán cualquier actividad cotidiana como ponerse los zapatos como un evento extraordinario, por este motivo todos debemos ajustar la interpretación distorsionada o exagerada con información oportuna y pertinente con base en las posibilidades reales de los niños y niñas.

La aceptación del hijo o hija con discapacidad visual ayuda a los padres a encontrar el camino paragarantizarle una vida satisfactoria, y ese camino no es otro que el amor.

2. Ibíd
3. Ibíd
4 Ibíd

¿Por qué son siempre las mamás las que acompañan a sus hijos e hijas con discapacidad visual?

A veces los padres dividen sus responsabilidades ocupándose de roles muy diferentes como la obligación económica y la atención de las necesidades del bebé, del niño o la niña, como una forma de no enfrentar la realidad. Es el caso del "papá bolsillo", quien se limita al gasto de dinero como una evasiva ante otras obligaciones directas que resultan muy dolorosas, reemplazando lo afectivo con lo material. En estos casos la mamá resulta asumiendo demasiada carga en los cuidados y en la crianza del niño o niña con discapacidad visual. Por esta razón los maestros, cuidadores y agentes comunitarios deben invitar a ambos padres a asumir obligaciones de todo tipo, tanto los compromisos económicos como los emocionales que son comunes en la situación que enfrentan. Es recomendable que se invite también al padre a participar de los eventos de su programa.

Muy pocos procesos de duelo necesitan atención psicológica. El mayor trabajo lo hace el tiempo y las experiencias positivas que se logran con ayuda de otras familias y aquellos profesionales de salud y educación encargados de brindar la información y el apoyo adecuados en el momento oportuno.

¿Es cierto que los padres pasan por diferentes etapas para aceptar la discapacidad visual de su hijo o hija?

Tradicionalmente se ha creído que lo importante para las personas que atienden al niño o niña con discapacidad visual es conocer las etapas de aceptación de la discapacidad por las que supuestamente tienen que pasar todos los afectados. Es más importante comprender que se trata de un proceso de REORGANIZACIÓN permanente a nivel de familia y pareja; si se quiere, es una reorganización del proyecto de vida familiar. Cada familia es un mundo diferente y por lo tanto vivencian el proceso de manera diversa.

¿Todos los miembros de la familia logran aceptar la discapacidad visual del niño o niña?

Algunos miembros de la familia pueden tener mayor dificultad, o quizás, no lleguen nunca a aceptar la realidad de la discapacidad visual del niño o niña manteniéndose durante años en la idea de que solo con la recuperación de la visión se puede volver al equilibrio emocional. Cada familia puede mostrar un repertorio de recursos para afrontar la situación y necesitará apoyo y tiempo para desarrollar nuevos recursos.

¿Qué puedo hacer si los niños o niñas preguntan por su condición de discapacidad visual?

Hay que recordar que cuando se nace con discapacidad, solo hasta los 3 o 4 años de edad se tiene conciencia de tener esa diferencia, y para ese momento la auto imagen no es muy clara. Algunos niños y niñas con discapacidad visual preguntan a temprana edad: "¿qué es ser ciego? ¿Por qué me dicen que yo soy ciego?", cuando escuchan el término. Tanto los padres como los cuidadores deben responder con naturalidad y tranquilidad evitando manifestar dolor al niño o la niña. Este dolor confunde al niño o niña y le dificultará más adelante lograr una mejor aceptación de su condición, pues en principio le enseña equivocadamente que la discapacidad visual está siempre asociada a tragedia y sufrimiento.

¿Dónde puede la familia o el cuidador encontrar algunos servicios para los niños y niñas con discapacidad visual?

- Si es menor de 6 años acérquese a la regional o Centro Zonal de ICBF y solicite atención para su hijo o hija en alguno de los programas.
- Si tiene mas de 6 años acérquese a la Secretaría de Educación de su ciudad para que le orienten sobre las instituciones que están en condiciones de brindarle una adecuada atención educativa.
- La oficina de atención al ciudadano del INCI le puede brindar información sobre las entidades o servicios que están disponibles en su ciudad llamando al (091) 5-70-15-55 o en la página WEB www.inci.gov.co. Esta misma página ofrece documentos de consulta o cartillas sobre diversos temas de interés.
- Todos los niños y niñas con discapacidad visual tienen derecho a solicitar servicios médicos o terapéuticos en las IPS correspondientes a su afiliación.
- Las sedes regionales del Instituto Colombiano de Recreación y Deporte ofrecen programas deportivos y recreativos para la participación de las personas con discapacidad de todas las edades.

Para ver estos servicios de forma gráfica remítase al anexo 1 de este documento.

¿Qué aprendimos?

- La familia necesita tiempo y apoyo para elaborar el proceso de duelo adecuadamente. Criticar sus momentos de dificultad emocional no ayuda a facilitar el proceso.
- Compartir con otras familias que han vivido experiencias similares es útil para encontrar el apoyo que necesita la familia. Se deben propiciar estas situaciones para impulsar el proceso de adaptación.
- La atención psicológica no es indispensable en todos los casos. Solo los procesos de duelo muy complicados podrán mejorar con el apoyo del psicólogo, el cual no necesariamente debe ser especializado en el tema de discapacidad visual.

REFLEXIONEMOS:

- ¿Que orientaciones puedo ofrece a la familia de los niños y niñas con discapacidad visual para que crean en las posibilidades de su hijo o hija?
- Como cuidador de un niño o niña con discapacidad visual, ¿que orientaciones puedo ofrecer a la familia para que logren una optima adaptación psicológica?
- ¿Qué estrategias utilizo para que la familia del niño o niña con discapacidad visual interactué y dialogue con otros padres que han vivido la misma experiencia?

Orientaciones para cuidadores

CAPÍTULO IV

En los anteriores capítulos se han presentado numerosas recomendaciones que buscan cambiar algunas ideas erróneas sobre la discapacidad visual. En el presente capitulo encontrará orientaciones adicionales dirigidas a los cuidadores, maestras jardineras, madres comunitarias, padres biológicos, sustitutos y agentes educativos acerca de sus competencias y responsabilidades para brindar atención con calidad y equidad a los niños y niñas con discapacidad visual.

- Las siguientes son entre otras algunas orientaciones que permiten aclarar su rol como cuidador de los niños y niñas con discapacidad visual.
- Usted no es la mamá ni el papá del niño o niña con discapacidad visual. No asuma responsabilidades que son competencia de la familia como comprar el uniforme, llevarlo a las citas médicas, llevarlos a actividades recreativas entre otras, fuera de las acciones planteadas en los programas.
- Debe asegurarse de planear las actividades y mantener el material adecuado para atender al niño con discapacidad visual.
- Informar oportunamente a las familias, a la directora del jardín infantil o a los funcionarios de ICBF acerca del desarrollo del niño o niña con discapacidad visual y de cualquier cambio de actitud en su comportamiento físico y psicológico.
- Orientar a la familia sobre los derechos y deberes para con su hijo o hija con discapacidad visual.
- Orientar a la familia sobre los servicios educativos disponibles en la comunidad, como por ejemplo, instituciones educativas integradoras, programas recreativos y culturales.
- Generar espacios de reflexión al interior del hogar infantil o comunitario acerca de la discapacidad visual: ¿qué significa tener un niño o una niña con discapacidad visual incluido?

- Orientar a las otras maestras jardineras, madres comunitarias y personal administrativo de los hogares sobre la manera de interactuar con un niño o niña con discapacidad visual de manera que lo aprendido en la práctica sea conocido por todos.

- Asegurarse de toda la información médica relevante sobre la condición del niño o niña, es decir, si puede hacer ejercicios físicos, si requiere aplicación de algún medicamento o el cuidado con sus prótesis en caso de tenerlas.

- Solicitar a la familia el reporte permanente de las acciones adelantadas por los profesionales de salud a los que asiste el niño o niña, tales como reportes de terapias.

- Dar orientación a la familia sobre el desempeño de su hijo o hija.

- Determinar conjuntamente un plan de acción que los padres pueden llevar a cabo en sus hogares como apoyo al trabajo que se adelante en el jardín.

- La elaboración de material no es solo obligación de la maestra jardinera sino, y principalmente, de la familia.

¿Qué aprendimos?

- Está bien sentirme triste o preocupada por los niños con discapacidad visual, pero esto NO debe afectar mi trabajo.

- No debo asumir tareas que le competen a la familia.

La limitación visual no se contagia por lo que usted no debe tener cuidados especiales para proteger su salud cuando atiende un niño o niña con discapacidad visual.

- Debo conocer los servicios educativos y de salud que ofrece mi comunidad para orientar a las familias de los niños y niñas con discapacidad visual.

- Mi trabajo será mucho más fácil si me comunico de manera permanente con la familia del niño o niña con discapacidad visual.

REFLEXIONEMOS:

- Cómo puedo cambiar mi actitud de sobreprotección frente a los niños y niñas con discapacidad visual?

- ¿Cómo puede orientar a una persona que tiene mucho temor o preocupaciones frente a la discapacidad visual?

- ¿En qué ha cambiado mi hogar comunitario, mi hogar, el jardín infantil, y/o hogar infantil al incluir un niño o niña con discapacidad visual?

- ¿A donde puedo remitir a los padres o cuidadores de un niño o niña con discapacidad visual cuando soliciten servicios de salud o educación?

- ¿Cuál cree que sería el perfil de un cuidador o cuidadora de niños o niñas con discapacidad visual?

Agradecimientos

El Instituto Nacional para Ciegos agradece la invaluable colaboración en la preparación y elaboración de este documento de las maestras jardineras y directoras de las siguientes instituciones:

Hogar Infantil TRAVESURAS, – Centro Zonal Paz de Ariporo, Regional Casanare.

Hogar Infantil RIN RIN RENACUAJO, – Centro Zonal Arauca, Regional Arauca.

Hogar Infantil HUELLITAS ALEGRES, – Centro Zonal Ibagué, Regional Tolima.

Hogar Infantil LA MILAGROSA, – Centro Zonal Armenia, Regional Quindío.

Hogar Infantil TIMANCO, – Centro Zonal Neiva, Regional Huila.

Hogar Infantil SANTA INES, - Centro Zonal Neiva, Regional Huila.

Hogar Infantil JAPÓN, – Centro Zonal Dosquebradas, Regional Risaralda.

Hogar Infantil PELUSA, Centro Zonal Manizales, Regional Caldas.

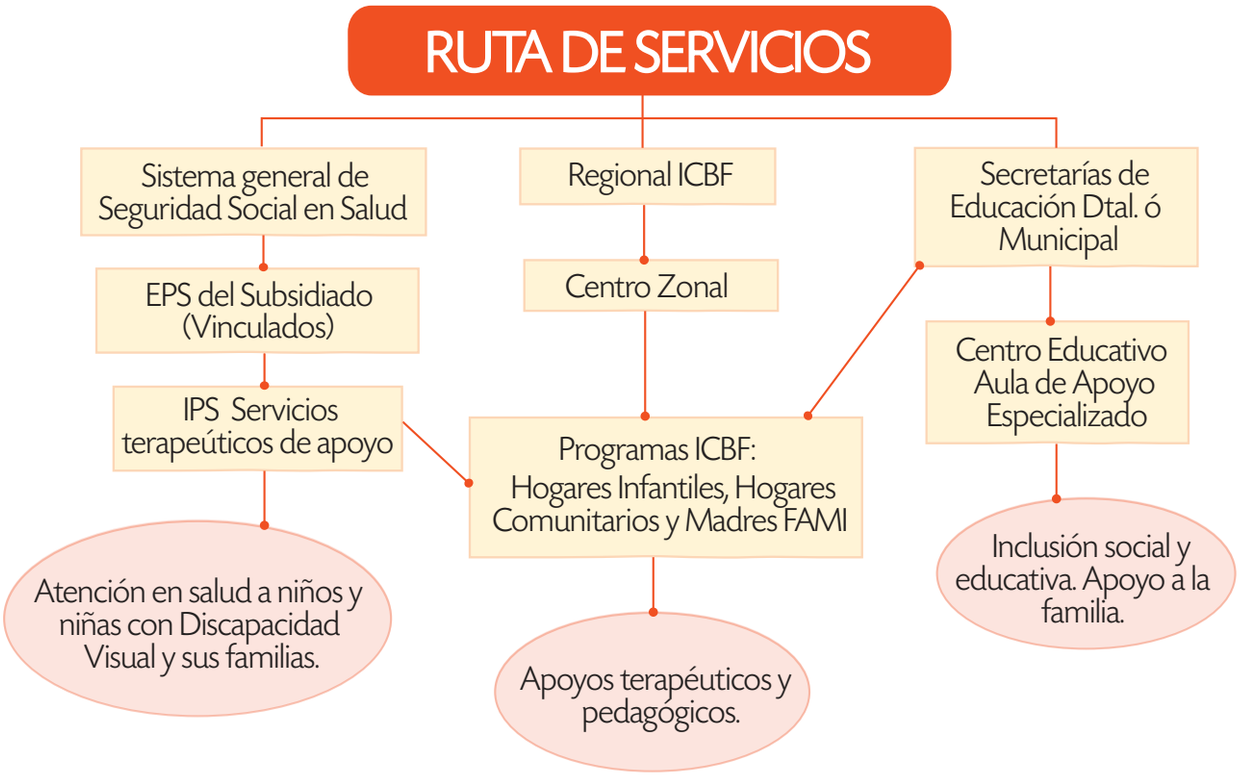
Hogar Infantil RAMAJAL – Centro Zonal San Cristobal, Regional Bogotá D.C.

Hogar Infantil LOS LAURELES, Centro Zonal Tunjuelito, Regional Bogotá, D.C.

Jardín Infantil SANTA BIBIANA, Centro Zonal Usaquén, Regional Bogotá D.C.

Así como a las madres, padres, abuelos, tíos y hermanos de los niños y niñas con discapacidad visual que nos cedieron su tiempo para compartir con nosotros su experiencia y sus esperanzas.

Anexo 1


RUTA DE SERVICIOS
Sistema general de Seguridad Social en Salud
EPS del Subsidiado (Vinculados)
IPS Servicios terapeúticos de apoyo
Atención en salud a niños y niñas con Discapacidad Visual y sus familias.
Regional ICBF
Centro Zonal
Programas ICBF: Hogares Infantiles, Hogares Comunitarios y Madres FAMI
Apoyos terapéuticos y pedagógicos.
Secretarías de Educación Dtal. ó Municipal
Centro Educativo Aula de Apoyo Especializado
Inclusión social y educativa. Apoyo a la familia.

Anexo 2

Directorio de entidades internacionales

Nombre de la entidad	Página WEB
Unión Latinoamericana de Ciegos ULAC	www.fbraille.com.uy/ulac/
International Council for Education of People with Organi Impairment ICEVI	www.icevi.org
Royal National Institute for the Blind –RNIB	www.rnib.org.uk
Organización Nacional de Ciegos de España ONCE	www.once.es
Fundación Manuel Caragol	www.funcaragol.org
Instituto Nacional para Ciegos INCI	www.inci.gov.co

Glosario de Terminos

Agudeza Visual: Cantidad de visión que tiene el ojo.

Alteración visual: Es una dificultad de la visión que se puede corregir con el uso de gafas, lentes de contacto o cirugía.

Conjuntivitis: Irritación del ojo causada por la inflamación de la conjuntiva que es la capa más externa del ojo.

Humor Vítreo: Líquido transparente y gelatinoso que se encuentra dentro del ojo parecido a la clara de huevo.

Macrotipo: Tipo de letra de tamaño mas grande que es utilizado por las personas con baja visión.

Pizarra: Elemento que se utiliza para escribir en sistema braille. Consiste de dos planchas unidas por una bisagra en uno de sus extremos entre las cuales se prensa el papel para repujar los puntos.

Punzón: Herramienta complementaria de la pizarra, que sirve para marcar los puntos braille.

Retina: Capa interna del ojo.

Rubéola: Enfermedad eruptiva que se presenta durante el primer trimestre de embarazo.

Bibliografía

- HERRERA, M. Y. "Prevengamos la limitación visual antes del nacimiento", Publicación INCI, 2006.
- PÁEZ, H. F., "Otro Cielo", Publicación INCI, 2005
- RUIZ, O. L., "Ayudando a crecer a mi hijo", 2005 Publicación INCI.
- CASTRO M. E., DEL CASTILLO M. "Material Didáctico para estudiantes con limitación visual", Publicación INCI, 2002