



Organización Nacional de Ciegos Españoles

# **Escuela de padres**

## **Una experiencia práctica con padres de alumnos con discapacidad visual**

**M.<sup>a</sup> del Carmen Martínez Martínez**

Guías

Primera edición: octubre de 2009

© De esta edición: Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)  
Dirección de Educación y Empleo  
Calle del Prado, 24 - 28014 Madrid

© M.<sup>a</sup> del Carmen Martínez Martínez, 2009

Coordinación: Departamento de Recursos Culturales  
Dirección de Cultura y Deporte  
Dirección General, ONCE  
Diseño y fotografía de cubierta, cuidado de la edición:  
Francisco Javier Martínez Calvo  
Impresión: IRC, S.A. (Madrid)

Depósito legal: M. 42011-2009  
ISBN: 978-84-484-0274-7

**Impreso en España — Printed in Spain**

Queda prohibida la reproducción total o parcial de este libro, su inclusión en un sistema informático, su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, registro u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito de los titulares de los derechos de autor.

Dedicado a:

Mi hijo Unai

El niño que le dio la posibilidad a su mamá  
de participar en la primera escuela de padres,  
dándole a conocer el laborioso arte de ser madre

También para Rosi, Joaquín y Amelia,  
porque los valientes siempre pueden

Todo este trabajo no hubiera sido posible sin la colaboración de todos los profesionales y compañeros del *Equipo específico de atención educativa a personas con ceguera o deficiencia visual* de Cartagena.

A Pencho Ros, José Andrés Barbero y David Orea, porque siempre nos ayudaron a solucionar las dificultades que nos surgían los sábados por la mañana.

A Arantxa Eizaguirre, que cuidó y atendió con todo su cariño las necesidades de los pequeños.

A mi compañera y amiga M.<sup>a</sup> Amparo García, porque siempre está ahí, y porque ha sido la artífice de que la estética de esta obra tomara forma.

A todos ellos, gracias, porque sin su trabajo y colaboración nada de todo esto hubiera sido posible.

A los niños: Andrea, Iago, Sabela, Rocío, Joel, Enrique, Adrián, José Antonio, Dany, Sergio, Irene, Lidia, Emilio, José M.<sup>a</sup> y Santiago... porque gracias a ellos y a su discapacidad visual nos conocimos y compartimos muchas y variadas experiencias; porque por el hecho de ser hijos, nos ayudaron a todos a ser más grandes.

A sus padres, por lo valientes que **han sido, son y serán**, ante el reto que la vida les ha planteado.

También, mi mayor agradecimiento a Joaquín y Amelia, los primeros padres de una niña con problemas visuales a los que la autora de esta modesta obra conoció a final de los años sesenta. Ellos asistieron a la mayor *Escuela de padres* conocida: la propia vida. Amelia y Joaquín nunca dejaron de exigir y de proteger a su hija, pero siempre con mucho cariño y con todo el amor que los buenos padres saben dar.

Un recuerdo muy especial para sus otras dos hijas: Amaia y Rosi.

# Índice

<b>Prólogo.....</b>	<b>11</b>
<b>PROYECTO DE ESCUELA DE PADRES .....</b>	<b>13</b>
<b>Introducción.....</b>	<b>14</b>
<b>Nuestra escuela de padres .....</b>	<b>21</b>
Objetivos generales.....	22
Objetivos específicos .....	23
Actividades de preparación.....	24
Criterios de intervención .....	24
Metodología .....	24
Temporalización .....	25
Recursos humanos.....	25
Recursos espaciales, técnicos y materiales .....	26
Evaluación: seguimiento y técnicas a emplear.....	26
Calendario de las reuniones de escuela de padres.....	27
Convocatorias por carta .....	27
Sondeo inicial.....	28
<b>PRIMERA SESIÓN. PRIMER ENCUENTRO .....</b>	<b>31</b>
<b>Introducción.....</b>	<b>32</b>
Objetivos.....	36
Desarrollo de la sesión.....	36
Material empleado .....	36
Recursos humanos.....	37
Evaluación .....	37
<b>Anexo I. Dinámicas de presentación.....</b>	<b>38</b>
Hago un viaje.....	38
Me pica aquí.....	39
Tela de araña .....	40
Los elefantes.....	41
<b>Anexo II. Cuestionario inicial .....</b>	<b>43</b>
Cuestionario inicial. Respondido por madre 1 .....	43
Cuestionario inicial. Respondido por madre 2 .....	44
Cuestionario inicial. Respondido por padre 3 .....	44
Cuestionario inicial. Respondido por madre 4 .....	45

Cuestionario inicial. Respondido por padre 5 .....	46
Cuestionario inicial. Respondido por madre 6 .....	46

## **SEGUNDA SESIÓN. PERSPECTIVAS DE FUTURO .....48**

<b>Introducción.....</b>	<b>49</b>
Objetivos.....	55
Actividades .....	56
Desarrollo de la sesión.....	56
Material empleado .....	57
Recursos humanos.....	58
Evaluación .....	58

<b>Anexo III. Refranes.....</b>	<b>59</b>
Objetivo .....	59
Material.....	59
Desarrollo.....	59
Ejemplo.....	59

<b>Anexo IV. Conclusiones generales.....</b>	<b>60</b>
--	-----------

## **TERCERA SESIÓN. PATOLOGÍAS VISUALES .61**

<b>Introducción.....</b>	<b>62</b>
Objetivo .....	73
Desarrollo de la sesión.....	73
Material empleado .....	74
Recursos humanos.....	74
Evaluación .....	74

## **CUARTA SESIÓN. ADAPTACIONES PARA LA VIDA DIARIA (TIENDA) .....75**

<b>Introducción.....</b>	<b>76</b>
Objetivos.....	80
Desarrollo de la sesión.....	81
Material empleado .....	81
Recursos humanos.....	81
Evaluación .....	81

<b>Anexo V. Relación de material presentado en la exposición .....</b>	<b>83</b>
--	-----------

**QUINTA SESIÓN. LA TIFLOTECNOLOGÍA A  
NUESTRO SERVICIO..... 88**

**Introducción..... 89**  
Objetivos..... 94  
Desarrollo de la sesión..... 94  
Material empleado ..... 96  
Recursos humanos..... 96  
Evaluación ..... 96

**Anexo VI. Tarea para casa..... 97**  
Tarea para casa. Respondido por padre 1 ..... 97  
Tarea para casa. Respondido por madre 2 ..... 98  
Tarea para casa. Respondido por madre 3 ..... 100  
Tarea para casa. Respondido por madre 4 ..... 101  
Tarea para casa. Respondido por padre 5 ..... 102

**SEXTA SESIÓN. CLAVES PARA UNA  
ESCOLARIZACIÓN ADECUADA..... 103**

**Introducción..... 104**  
Objetivos..... 109  
Desarrollo de la sesión..... 110  
Momentos en la escolarización ..... 111  
Entrega de documentación ..... 112  
Material empleado ..... 113  
Recursos humanos..... 113  
Evaluación ..... 113

**SÉPTIMA SESIÓN. ESTIMULACIÓN  
VISUAL ..... 115**

**Introducción..... 116**  
Objetivos..... 122  
Desarrollo de la sesión..... 122  
Material empleado ..... 122  
Recursos humanos..... 123  
Evaluación ..... 123

**OCTAVA SESIÓN. SIMULACIÓN DE UNA  
ESCUELA INFANTIL CON ALUMNOS  
DEFICIENTES VISUALES ..... 124**

<b>Introducción.....</b>	<b>125</b>
Objetivos.....	131
Desarrollo de la sesión.....	132
Material empleado .....	134
Recursos humanos.....	134
Evaluación .....	135

**Anexo VII. Cuestionario de dinámica de grupo: escuela infantil..... 136**

Cuestionario de dinámica de grupo: escuela infantil. Respondido por madre 1 .....	136
Cuestionario de dinámica de grupo: escuela infantil. Respondido por madre 2 .....	137
Cuestionario de dinámica de grupo: escuela infantil. Respondido por madre 3 .....	139
Cuestionario de dinámica de grupo: escuela infantil. Respondido por madre 4 .....	141
Cuestionario de dinámica de grupo: escuela infantil. Respondido por padre 5 .....	142

**Anexo VIII. Orientaciones básicas para la relación con niños con discapacidad visual..... 143**

Cuando el niño es ciego .....	143
Cuando el alumno tiene una deficiencia visual .....	145

**NOVENA SESIÓN. VALORACIÓN Y FIESTA FINAL ..... 146**

<b>Introducción.....</b>	<b>147</b>
Objetivos.....	154
Desarrollo de la sesión.....	154
Material empleado .....	155
Recursos humanos.....	156
Evaluación .....	156

**Anexo IX. Cuestionario de valoración final ..... 157**

Cuestionario de valoración final. Respondido por padre 1 .....	157
Cuestionario de valoración final. Respondido por padre 2 .....	158
Cuestionario de valoración final. Respondido por padre 3 .....	160
Cuestionario de valoración final. Respondido por padre 4 .....	160

Cuestionario de valoración final. Respondido por madre 5 .....	162
Cuestionario de valoración final. Respondido por madre 6 .....	163
<b>Anexo X. Tabulación de cuestionarios .....</b>	<b>165</b>
<b>Anexo XI .....</b>	<b>167</b>
<b>Anexo XII. Dinámica de conocimiento: frases incompletas .....</b>	<b>168</b>
Objetivo .....	168
Material .....	168
Desarrollo .....	168
Frases .....	168
<b>Anexo XIII. Dinámica de conocimiento: mi tío, mi sobrino .....</b>	<b>170</b>
Objetivos .....	170
Materiales .....	170
Desarrollo .....	170
<b>VALORACIÓN FINAL DE LA ESCUELA DE PADRES.....</b>	<b>172</b>
<b>Conclusiones generales .....</b>	<b>173</b>
<b>TALLERES INFANTILES.....</b>	<b>177</b>
<b>Introducción.....</b>	<b>178</b>
Objetivos .....	190
Desarrollo .....	190
Material empleado .....	191
Recursos humanos .....	191
Evaluación .....	191
<b>Propuesta de continuidad.....</b>	<b>193</b>
<b>BIBLIOGRAFÍAS .....</b>	<b>194</b>
<b>Referencias bibliográficas .....</b>	<b>195</b>
<b>Referencias documentales.....</b>	<b>200</b>

<b>Fuentes documentales.....</b>	<b>203</b>
----------------------------------	------------

## Prólogo

A los profesionales que nos dedicamos a la educación, a menudo nos resulta difícil encontrar material con una aplicación práctica directa que nos ayude en nuestra labor. Si, además, trabajamos en el área de las discapacidades, este problema se acentúa. Por eso, es una gran satisfacción presentar este trabajo de M.<sup>a</sup> del Carmen Martínez Martínez. Como psicóloga dedicada durante años a los niños con discapacidad visual, transmite en estas páginas su experiencia y buen saber hacer en el campo.

Ha centrado además este texto en un dominio fácilmente descuidado por los profesionales, y que, sin embargo, resulta primordial: el apoyo, asesoramiento y formación de los padres. Las escuelas de padres pueden ser un elemento insustituible en la labor educativa de los padres, ahora que los sistemas educativos tradicionales (en los que ellos fueron criados) se muestran claramente obsoletos. Con frecuencia, nos encontramos con padres desorientados, que temen imponer normas por miedo a mostrarse inflexibles y sobreprotectores con sus hijos, por lo que al final tienen que lidiar con niños sin límites que gobiernan la vida de la casa imponiendo sus caprichos en la dinámica familiar. Si a esto unimos que el niño sufra una discapacidad, la confusión de los padres respecto a dónde poner los límites es todavía más acusada. El asesoramiento en la discapacidad de su hijo y en pautas educativas que resulten coherentes puede ser una buena ayuda para ellos. Son los profesionales más cercanos a los padres (los maestros, psicólogos, orientadores escolares, etc.) quienes mejor les pueden proporcionar indicaciones individualizadas para su hijo. Por eso, la labor de las escuelas de padres resulta tan valiosa.

En este libro se proporciona un modelo de escuela de padres suficientemente integrador, y que se puede aplicar, directamente o con alguna adaptación, a otras discapacidades. Esperamos que anime a los profesionales implicados a impulsar este tipo de iniciativas que tantos beneficios han proporcionado a padres e hijos.

**Marina Olmos Soria**

Profesora titular del Departamento  
de Psicología Evolutiva y de la Educación  
de la Universidad de Murcia

# PROYECTO DE ESCUELA DE PADRES

# Introducción

El nacimiento de un hijo supone en toda familia un momento de crisis que requiere un cambio de las reglas existentes en la dinámica familiar para la integración del nuevo miembro. Si a este momento natural de crisis sobreviene el problema añadido de que el hijo tiene una discapacidad, la situación personal de los padres, en particular, y de la familia, en general, sufre un desajuste patológico que requiere de intervención y asesoramiento por parte de profesionales especializados. «Brazelton (1993) lo expresa como la ayuda a recuperar su función de padres que se ha perdido en el momento del nacimiento del hijo con trastorno» (Tarrago, 2002).

La presencia de un niño con discapacidad visual en la familia, bien desde el nacimiento, bien en los primeros años de vida, suele producir en los padres, con bastante frecuencia, una serie de reacciones características de tipo comportamental y emocional, tales como ansiedad, depresión, culpabilidad, actitudes de rechazo hacia el hijo con problemas visuales, etc. El vínculo madre-hijo puede verse interrumpido, ya que, por una parte, es frecuente que la madre se encuentre en un estado depresivo, y, por otra, el bebé carece de conductas que atraigan la atención de los demás. Los padres no suelen saber interpretar las reacciones de sus hijos y pueden manifestar rechazo o sobreprotección, siendo básico en la familia la educación de su hijo, la superación de las expectativas erróneas, y el actuar, es decir, el anteponer las necesidades del niño a sus propias expectativas.

Los patrones de respuesta de los padres son debidos, principalmente, a estereotipos sociales y culturales, así como al desconocimiento y a la falta de información acerca de las posibilidades reales de desarrollo que un niño puede lograr a pesar de su

discapacidad visual, desconocimiento acerca de cómo comunicarse e interactuar con él, desconocimiento acerca de los servicios y ayudas que los padres pueden recibir para la atención y educación de su hijo. Estos comportamientos y actitudes van a incidir negativamente en el desarrollo del niño, al proporcionarle muchas menos (y, además, menos adecuadas) oportunidades de estimulación natural del ambiente, o de relación afectiva de ellos con su hijo.

La labor prioritaria de los profesionales ante unos padres traumatizados por el nacimiento de un hijo con discapacidad visual es acompañarlos, estar a su lado, apoyarles y ayudarles, dejarles expresar lo que sienten y empatizar con ellos, sin decirles que «no pasa nada» o que «ya pasará todo». Lo que más ayuda a los padres a ir elaborando su duelo es el mismo niño y su evolución, porque les ayuda a descubrir a su propio hijo y las posibilidades que este tiene.

Entendemos por elaboración del duelo el proceso psicológico que se inicia con la pérdida del hijo deseado, objeto de amor, y termina con la reintroyección del mismo en el mundo interno del sujeto y la disolución de la tristeza y la ambivalencia es, a partir de esta situación, que se puede encontrar la forma de aceptación del hijo real. (Tarrago, 2002).

En este sentido, consideramos que las escuelas de padres y los *grupos de apoyo social* pueden ser un buen medio para expresar los sentimientos respecto al nacimiento de un hijo con discapacidad, y para compartir las dificultades peculiares de su educación con otras personas que están viviendo la misma situación.

Las escuelas de padres son grupos dirigidos por profesionales, con un enfoque formativo. Stern (1967) las describe como «reuniones basadas en la

concepción de formar a las familias en el campo de la educación». Los **Grupos de apoyo social** surgen alrededor de los años noventa «también con profesionales, con una doble dimensión: informativa sobre la enfermedad contraída y emocional sobre expresión de sentimientos personales como la autoestima» (Calvo, 2003).

El modelo de escuela de padres descrito por Martínez, García e Inglés (2005) considera que «la escuela de padres pretenderá la formación de los mismos en todos aquellos temas (psicológicos, pedagógicos o de ambiente) que tienen que ver con la educación de sus hijos con problemas visuales, con un método que se aparta de la clásica charla esporádica, clase magistral o mera exposición de temas». Estos autores conciben las escuelas de padres como

[...] un plan sistemático de formación para las familias en aspectos psicopedagógicos y ambientales, que se desarrolla a lo largo de un periodo relativamente extenso de tiempo.[...] debe plantearse como un elemento "mediador" muy importante donde se analizan las relaciones familiares, tratando las diferentes funciones que tiene la familia, qué se entiende por cohesión familiar, así como conocer cómo son las relaciones padres-hijos y entre hermanos, así como el grado en que se ayudan y apoyan. Debe ser una escuela activa y participativa, estrechamente vinculada al entorno, en la que partiendo de los contenidos teóricos se pretende capacitar a los padres, a través de la reflexión personal, del diálogo e intercambio de experiencias en pequeños grupos, a tomar decisiones por ellos mismos en la práctica diaria de la educación de sus hijos. Igualmente debe favorecer las relaciones entre los integrantes de la comunidad escolar, siendo un apoyo al centro y a sus miembros, a la vez que un estímulo en la educación de sus hijos. Otra característica que la define [a la escuela de padres] es la pluralidad, ya que en ella es posible manifestar tanto la diversidad como la divergencia de cada

miembro puesto que los temas a tratar no solo deben abordarse con respecto a la educación de los hijos, sino también desde el punto de vista de cómo viven los padres como adultos esos mismos temas.

[Calvo, Candel y Gambín](#) vienen desarrollando desde 1985:

[...] un programa de intervención para grupos de padres de Atención Temprana en el Centro de Recursos Educativos *Espíritu Santo* de la ONCE en Alicante, con un doble apoyo: informativo y emocional. Está dirigido a un mejor conocimiento del déficit visual y sus implicaciones evolutivas y educativas. Está centrado en el problema pero con un enfoque emocional, ya que se había observado la necesidad de que los padres se ayudaran entre ellos.

[Estos grupos] están formados por todos los padres y madres de niños que reciben Atención Temprana. Son grupos heterogéneos en cuanto a que los miembros se encuentran en distintos momentos de la crisis inicial, afrontando la situación con mayor o menor nivel de ajuste emocional, lo que ayuda al cambio por lo que supone de retroalimentación entre ellos. Se orienta a que asista la pareja y, en algunos casos, otros familiares. ([Calvo, 2003](#)).

Para llevar a cabo nuestras escuelas de padres, desde principios de la década de los noventa, tomamos como modelos los de [Calvo, Candel y Gambín \(1985\)](#), y [Brunet y Negro \(1985\)](#), quienes conciben las escuelas de padres como «un plan sistemático de formación [...] en los aspectos psicopedagógicos y ambientales, que se desarrolla a lo largo de un periodo relativamente extenso de tiempo». Al igual que estos autores, consideramos que hay una serie de aspectos que son importantes para el adecuado funcionamiento del grupo:

- Compromiso. Los padres que participan en las reuniones de escuela de padres se deben

comprometer a asistir a todas las reuniones, salvo por impedimentos serios.

- Salvo excepciones, no se admite la asistencia de personas nuevas una vez conformado el grupo.

[...] la asistencia regular nos parece una condición imprescindible para quienes optan por un [sic] E.P. [Escuela de Padres] Solo así puede salvarse la sistematización [...]. Y, lo que es más importante, solo desde el conocimiento que da el verse regularmente las mismas personas puede hablarse con confianza de todos los temas. (Brunet y Negro, 1985).

- Las reuniones no deben de basarse exclusivamente en charlas.

Creemos que los padres realizan su autoaprendizaje fundamentalmente *a través de la reflexión sobre su propia experiencia y del diálogo con otras parejas*. En la E.P. *todos aprendemos de todos*. (Brunet y Negro, 1985).

- La educación familiar es tarea de dos, por eso es conveniente la asistencia de los dos miembros de la pareja. De este modo, intentaremos evitar que la escuela de padres se convierta en un grupo exclusivo de mujeres, donde «la riqueza del grupo queda muy mermada al faltar el punto de vista [...] de uno de los sexos» (Brunet y Negro, 1985).

- Periodicidad en las reuniones. Periodos muy cercanos o muy distantes no son apropiados, pues los primeros pueden llegar a ser demasiado intensos y los segundos «hacen que cuando las personas vuelven a reunirse les quede ya muy lejano lo que hablaron» (Brunet y Negro, 1985). En la experiencia de estos autores, resulta apropiado que las reuniones tengan lugar siempre el mismo día de la semana.

- «El grupo necesita tiempo para crecer como grupo. [...] los grupos van formándose a lo largo del

tiempo: si hay personas que asisten de modo irregular, se puede asegurar que el grupo no llegará a consolidarse como tal y su trabajo será poco eficaz.» (Brunet y Negro, 1985).

- Los padres saben lo que necesitan, es imprescindible, por tanto, partir de los intereses de los padres para confeccionar el temario de la escuela de padres: «cualquier tema que se proponga puede introducirse dentro del [temario, siempre que haya] una relación con los demás temas tratados» (Brunet y Negro, 1985). En el modelo de escuela de padres de los autores anteriormente citados existen tres objetivos generales que nunca debieran faltar. Estos son:

1. Servir de cauce de revisión y aprendizaje para los padres en los temas relacionados con la educación de sus hijos.

2. Potenciar la comunicación sobre las situaciones que se viven en la familia.

3. Aumentar la integración de los padres en el colegio.

Brunet y Negro (1985), consideran que «más importante que los temas [a tratar] es la metodología que se emplea. [...] Según los objetivos que se persigan, serán más adecuadas unas técnicas u otras.» Estos autores hacen uso del trabajo en gran grupo, de reuniones en pequeño grupo, puesta en común y entrega de documento síntesis.

Por último, señalar la organización, en las escuelas de padres de Brunet y Negro, de una «especie de guardería infantil», con el fin de facilitar a los padres la asistencia a las reuniones.

El trabajo que presentamos a continuación recoge nuestros intentos por ayudar a los padres a empatizar con su hijo, a situarse en su perspectiva y a proporcionarles algunas herramientas útiles en la educación de sus hijos. Ha surgido a partir de

nuestra experiencia realizando escuelas de padres, y hemos querido compartir nuestras reflexiones con el ánimo de ofrecer pautas de acción para otros profesionales.

## **Nuestra escuela de padres**

En el presente curso, teniendo a nuestro favor el alto número de alumnos atendidos en el programa de Educación Infantil, y el que varios de ellos pertenecen al núcleo urbano en el que se encuentra localizada nuestra sede (y a sus alrededores), se intenta poner en marcha una escuela de padres, pensando en la posibilidad de ofertarla únicamente a los padres de los alumnos atendidos entre 0 y 6 años, con el fin de que los temas a tratar sean de interés para todos. No obstante, enviamos la carta convocando a la primera reunión a todos los padres de los alumnos atendidos por nuestro equipo.

En la primera reunión contamos con la asistencia de ocho personas, entre las cuales hay dos parejas, y en la segunda reunión se incorporan cuatro padres más. Con el total de doce padres y madres es con el que hemos trabajado a lo largo del resto del curso, aunque en determinadas ocasiones se incorpora el otro miembro de la pareja. Incluso, en alguna ocasión, asiste la abuela de uno de los niños. La edad de los hijos con afectaciones visuales oscila entre los 13 meses y los 18 años. Nos damos cuenta de que la edad no es una variable que en el grupo dificulte el desarrollo de las reuniones, sino muy al contrario: en ocasiones las experiencias de los padres con hijos de mayor edad sirven de apoyo y refuerzo para los padres cuyos hijos son más pequeños.

En una primera reunión los padres son informados de la pretensión de este equipo, suministrándoles un cuestionario que deben cumplimentar.

Tras analizar los ocho cuestionarios iniciales, elaboramos el calendario de reuniones, siendo los temas a tratar los expuestos fundamentalmente por los padres. Igualmente, en la primera reunión se llega a la conclusión de que las mejores condiciones

para dar comienzo a esta actividad son: realizarla los sábados por la mañana y con la posibilidad de que los padres puedan acudir a las reuniones con sus hijos.

De este modo, tienen lugar ocho reuniones más, con carácter mensual, en las que se tratan los siguientes temas:

- Perspectivas de futuro.
- Patologías visuales.
- Adaptaciones para la vida diaria.
- La tiflotecnología a nuestro servicio.
- Proceso de escolarización del niño con necesidades educativas especiales (discapacidad visual): claves para una escolarización adecuada.
- La estimulación visual.
- Dinámica de grupo: simulación de una escuela infantil con alumnos con discapacidad visual.
- Valoración y fiesta final.

### ***Objetivos generales***

El trabajo con grupos de Padres tiene como objetivo primordial el de favorecer la relación de los padres con el niño y la relación interfamiliar que se ha visto afectada tras el diagnóstico de cronicidad de uno de sus miembros.

[...] Es también un objetivo del grupo de padres la ayuda a la diferenciación de las dificultades propias del déficit y las propias de una edad determinada o debidas a las características de un niño en particular (Tarrago, 2002).

Así, nos marcamos los siguientes objetivos generales:

- Lograr la máxima implicación de los padres y, posteriormente, de los hermanos (si los hubiera) en el

proceso educativo y atencional de su hijo con discapacidad visual, intentando aminorar las actitudes negativas (ansiedad, depresión, sobreprotección...) que presentan.

- Favorecer la normalización en las relaciones familiares, reduciendo la sobreprotección que tanto los padres como otros familiares (abuelos, tíos...) ejercen sobre sus hijos con discapacidad visual.

### ***Objetivos específicos***

El desarrollo de encuentros con carácter grupal permite a los padres:

- Intercambiar dificultades y experiencias cotidianas.
- Modificar actitudes y conductas erróneas.
- Adquirir perspectivas de futuro más amplias al observar los logros alcanzados por otros niños mayores que el suyo.
- Favorecer la expresión de sentimientos y emociones latentes en cada una de las familias y en el propio grupo de la escuela de padres.
- Favorecer en los padres comportamientos como autoridad, establecimiento de normas y responsabilidades, autonomía personal, actitud de los otros hermanos, estudio...
- Intercambiar experiencias y preocupaciones acerca del ocio y el tiempo libre (juegos y juguetes, radio, televisión, recreo escolar...).
- Informar sobre ayudas, programas y asociaciones que tengan relación con alguna de las cuestiones que a ellos les atañen, compartiendo información al respecto.
- Informar de las ayudas económicas de las que, por parte de los organismos de la comunidad autónoma, la ONCE y cualquier otra entidad, fuesen susceptibles

de ser beneficiarios, a fin de satisfacer las necesidades de las familias afectadas.

### ***Actividades de preparación***

- Elaborar y aplicar un cuestionario de evaluación al inicio y al final del curso escolar.
- Programar los temas de cada una de las sesiones, procurando que los mismos sean del máximo interés para los padres asistentes.
- Convocar por escrito y mediante comunicación telefónica la celebración de las reuniones.
- Gestionar la preparación de los recursos técnicos, espaciales y humanos necesarios para llevar a cabo cada una de las reuniones.
- Dirigir y/o coordinar la celebración de las reuniones.

### ***Criterios de intervención***

Esta actividad está dirigida a todos aquellos padres de niños con discapacidad visual cuyos hijos estén atendidos por el *Equipo específico de atención educativa a personas con ceguera o deficiencia visual* de Cartagena.

### ***Metodología***

[...] el trabajo en grupo de padres [...] supone establecer una dinámica que permita un espacio para reflexionar y organizar nuevos modelos de relación y nuevas capacidades de contención. (Tarrago, 2002).

La metodología a emplear es grupal, activa, participativa y dinamizadora. Tiene carácter teórico, pero se fomenta la máxima participación de los miembros asistentes.

Las técnicas aplicadas son las dinámicas de grupo, técnicas de diálogo, motivación, técnicas para fomentar la participación y el desarrollo de la cooperación entre los participantes en el programa.

### ***Temporalización***

Las reuniones de la escuela de padres tienen una periodicidad mensual, celebrándose el tercer sábado de cada mes (siempre que sea posible) en horario de 11.30 a 13.30 horas, en los locales de la Dirección Administrativa de la ONCE, en Cartagena.

El periodo del curso está comprendido entre los meses de octubre a junio, teniendo lugar un total de nueve reuniones a lo largo del curso académico.

### ***Recursos humanos***

La escuela de padres es una actividad programada en el Proyecto de curso escolar, por el *Equipo específico de atención educativa a personas con ceguera o deficiencia visual* de Cartagena, por lo cual, todos los miembros de dicho equipo pueden tomar parte en las sesiones, con arreglo a las necesidades de la programación establecida.

Así mismo, se cuenta con la disponibilidad del personal del cuerpo de ordenanzas para desempeñar aquellas funciones que precisen de los mismos (realización de fotocopias, preparación de espacios, etc.). La psicóloga de este equipo es la coordinadora de la actividad, dirigiendo el desarrollo y preparación de la misma. Una trabajadora social participa como coterapeuta en esta actividad.

Con el fin de facilitar al máximo la asistencia de los padres, se ofrece la posibilidad de que estos vengan acompañados por sus hijos, ofertando actividades lúdico-recreativas que son programadas y

coordinadas por el animador sociocultural.

### ***Recursos espaciales, técnicos y materiales***

La celebración de esta actividad se desarrolla en el salón de actos del centro de la ONCE y en la sala de usos múltiples del mismo centro, así como en la sala-taller, que es donde se desarrollan las actividades lúdico-recreativas organizadas para los niños.

Se precisan como medios técnicos los siguientes: una cámara de vídeo, un ordenador portátil con reproductor de CD y DVD, una pantalla y un cañón de proyección.

En cuanto al material, es preciso disponer de: lápices, gomas, sacapuntas, bolígrafos, pinturas de cera, rotuladores, hojas en blanco, fichas de trabajo fotocopiadas, juegos adaptados (como un parchís y dos dominós de texturas), diversos juegos y juguetes específicos de atención temprana y educación infantil (puzzles, encajables, bloques de construcción...), y diversas gafas de simulación. Así mismo, es necesario contar con rotafolios, papel de congresos y rotuladores gruesos.

### ***Evaluación: seguimiento y técnicas a emplear***

La evaluación tiene lugar al principio, durante y al final del proceso, con el fin de, por un lado, conocer los intereses y motivaciones iniciales de los padres, y, por otro, valorar en qué medida se ven satisfechas las expectativas puestas en la actividad.

Al concluir cada una de las reuniones se valora la metodología empleada y el nivel de comprensión e interés de los contenidos propuestos. Para llevar a

cabo las valoraciones, se aplican cuestionarios elaborados para tal efecto.

### ***Calendario de las reuniones de escuela de padres***

CURSO 200-/200-

Las sesiones se temporalizan según el siguiente esquema (incluimos entre paréntesis, como orientación, las fechas de celebración de un curso escolar):

- 1.<sup>a</sup> sesión (sábado 16 de octubre): Primer encuentro.
- 2.<sup>a</sup> sesión (sábado 20 de noviembre): Perspectivas de futuro.
- 3.<sup>a</sup> sesión (sábado 11 de diciembre): Patologías visuales.
- 4.<sup>a</sup> sesión (sábado 22 de enero): Adaptaciones para la vida diaria (tienda).
- 5.<sup>a</sup> sesión (sábado 19 de febrero): La tiflotecnología a nuestro servicio.
- 6.<sup>a</sup> sesión (sábado 12 de marzo): Proceso de escolarización del niño con necesidades educativas especiales (discapacidad visual). Claves para una escolarización adecuada.
- 7.<sup>a</sup> sesión (sábado 23 de abril): La estimulación visual.
- 8.<sup>a</sup> sesión (sábado 21 de mayo): Dinámica.
- 9.<sup>a</sup> sesión (sábado 18 de junio de 200-): Valoración y fiesta final.

### ***Convocatorias por carta***

Incluimos, a modo de ejemplo, un modelo de carta que nos sirvió para contactar con los padres, así

como el cuestionario que se envió al principio para conocer sus intereses.

Cartagena, ... de septiembre de ...

Estimados padres:

Otro curso más nos ponemos en contacto con vosotros con el fin de daros a conocer la celebración de una nueva reunión de la Escuela de padres. Esta tendrá lugar el sábado 16 de octubre de 200-, a las **11.30 horas en el salón de actos de la DA de la ONCE** en Cartagena.

Por lo interesante de este tipo de actividad, nos gustaría que participaraís todos. Como viene siendo habitual, con el fin de facilitar al máximo vuestra asistencia, se ofrece la posibilidad de que vengaís acompañados por vuestros hijos: para ellos habrá actividades de su interés.

Por último, pediros que con el fin de poder organizar todo de un modo apropiado, confirméis vuestra asistencia, y nos hagáis llegar cumplimentado el cuestionario que con esta carta adjuntamos no más tarde del día 8 de octubre, poniéndoos en contacto con la psicóloga del centro, llamando al teléfono ...

Esperando vuestra asistencia, recibid un cordial saludo.

Fdo.: ..... Fdo.: .....

Psicóloga      Jefe de departamento

### ***Sondeo inicial***

¿Te parece interesante la posibilidad de celebrar una escuela de padres con carácter mensual?

¿Tendrías posibilidad de asistir?

Mejor día de la semana, según tus posibilidades,  
para establecer la reunión.

Hora a la que te sería más fácil asistir.

Localidad desde la que vienes:

Temas que te interese tratar:

Cartagena ... de octubre de 200...

Estimados padres:

Tras la reunión mantenida con vosotros, hemos podido constatar la necesidad de iniciar lo que llamaremos «Escuela de padres», donde trataremos temas de interés para el desarrollo psicopedagógico de vuestros hijos, y que a vosotros, como padres de un niño con discapacidad visual, os preocupan.

Después de analizar los cuestionarios que vosotros mismos cumplimentasteis, hemos visto que el día preferido por la mayoría para llevarla a cabo es el sábado por la mañana. La actividad tendrá una periodicidad mensual.

Para dar comienzo a la misma hemos elegido un tema por el que muchos de los que asististeis a la primera reunión manifestabais vuestro interés: «Perspectivas de futuro».

Esta reunión, tendrá lugar el sábado día 20 de noviembre a las 11.30 horas, en la Dirección Administrativa de la ONCE.

Para que tengáis mayor facilidad para asistir a las reuniones, ya sabéis que os ofrecemos la posibilidad de que vengáis acompañados por vuestros hijos. Estos dispondrán de un espacio lúdico-recreativo, donde podrán jugar, estando atendidos por un profesional.

Os damos las gracias por vuestro interés y colaboración ante esta nueva actividad que ponemos en marcha. Esperamos la presencia de todos vosotros, pues creemos que los temas a tratar son de gran relevancia.

Recibid un cordial saludo.

Fdo.: .....Fdo.: .....

Psicóloga

Jefe de S. Sociales

PRIMERA SESIÓN.  
PRIMER ENCUENTRO

# Introducción

Como ya hemos dicho, con la primera carta enviada a los padres incluimos un cuestionario a modo de sondeo inicial con el fin de conocer sus intereses. Al obtener un bajo porcentaje de respuestas, consideramos importante que los padres asistentes a la primera reunión expresaran sus necesidades en un nuevo cuestionario.

Las personas que acudieron a esta reunión no se conocían. Por este motivo, llevar a cabo dinámicas de grupo para que se iniciara un acercamiento entre ellas era un objetivo prioritario.

Las dinámicas de grupo se pueden definir como un abanico multicolor de atractivos ejercicios y «juegos de azar». Para [Lafuente \(2000\)](#), las dinámicas de grupo «son grupos terapéuticos de objetivo limitado, voluntarios y de duración preestablecida».

Las dinámicas de grupo se pueden también definir como «las actitudes y sentimientos que presentan los componentes de un grupo ante la presentación de un problema o actividad al que deben dar solución» ([Antons, 1986](#)).

Las dinámicas de grupo son «técnicas de discusión verbal, con las cuales se pueden confrontar desde diferentes puntos de vista, en un clima de armonía y de respeto. Asimismo permiten: desarrollar la competencia comunicativa, que es de suma importancia; ejercitar la pronunciación y practicar la coherencia entre tu tono de voz, tus gestos y el uso de un lenguaje adecuado, con las cuales la persona que las practique puede lograr tener unos mayores resultados en función de la práctica» ([Hostie, 1994](#)).

Todos los ejercicios de las dinámicas de grupo encuentran aplicación en el plano de la vivencia, y vivencia y experiencia son el «material» con que trabaja la dinámica de grupo ([Antons, 1986](#)). En La

dinámica de los grupos de [Mucchielli \(1969\)](#) se llaman «ejercicios» a esas situaciones-problema, en las que el director real o potencial del grupo debe resolver, mediante sus conocimientos y experiencias con grupos, una especie de tarea deportiva intelectual. Al hablar aquí, como también en [Nylen, Mitchell y Stout \(1967\)](#), de *ejercicios*, nos referimos más bien a situaciones colectivas estructuradas, en las que a través del jefe de grupo se plantean problemas y conflictos simulados. «La manipulación de estas situaciones-modelo impulsa a los participantes a observarse a sí mismos y sus modos de comportamiento recíproco, gracias a lo cual llegan a conocerse tanto a sí mismos como a los demás en nuevas formas de comportamiento. De este modo, se ilustran modos específicos de comportamiento colectivo, y en el sentido de un proceso integrado de aprendizaje puede producirse además no solo una asimilación cognoscitiva sino también un cambio de comportamiento» ([Antons, 1986](#)).

Así como existen diversas definiciones de las dinámicas de grupo, igualmente existen distintos tipos de dinámicas. Mencionaremos tan solo alguna de ellas, a saber:

- Foro. Es aquella en la cual varias personas discuten un tema determinado ante un auditorio. Esta técnica es una de las más utilizadas debido a que aporta numerosas ventajas, de las cuales se pueden nombrar: permite la discusión y participación, permite la libre exposición de las ideas y opiniones de los miembros del grupo, y esto es posible de una manera informal y con pocas limitaciones; da oportunidad de conocer las opiniones del grupo sobre el tema tratado, y el auditorio puede reflexionar también sobre el tema tratado.
- Mesa redonda. Se efectúa cuando se desea conocer el punto de vista de distintas personas sobre un tema determinado.

- Panel de comunicación. Se diferencia de la mesa redonda en que no se debate un tema, sino que cada uno de los expositores presenta un punto o aspecto del mismo, completando o ampliando, si es necesario, el punto de vista de los otros.
- Debate. Es una discusión entre dos o más personas sobre un tema determinado. Tiene como objetivo conocer todos los aspectos de un tema o asunto a través de la exposición de las opiniones que sobre el tema tienen todos los integrantes de un grupo. Para que tenga éxito, en el grupo debe haber: cooperación, en donde los miembros deben manifestar mutuo respeto; orden, los participantes aguardan el uso de la palabra para permitir la participación de todos; compromiso, se debe actuar con sinceridad y responsabilidad.
- Seminario. Tiene por objetivo la investigación o estudio intensivo de un tema, debidamente planificado, en reuniones de trabajo. Puede decirse que constituye un verdadero grupo de aprendizaje activo, pues los miembros no reciben la información ya elaborada, sino que la indagan por sus propios medios en un clima de colaboración recíproca.
- Torbellino de ideas (*Brainstorming*). Significa, en inglés, «tormenta cerebral», y a esta técnica se le denomina en español *torbellino de ideas*. Su objetivo consiste en desarrollar y ejercitar la imaginación creadora, la cual se entiende como la capacidad de establecer nuevas relaciones entre hechos, o de integrarlos de una manera distinta. Esta es una técnica de grupo que parte del supuesto básico de que si se deja a las personas actuar en un clima totalmente informal y con absoluta libertad para expresar lo que se les ocurre, existe la posibilidad de que, entre los fragmentos de cosas imposibles o descabelladas, aparezca una idea brillante que justifique todo lo demás. El torbellino de ideas tiene como función, precisamente, crear ese clima informal, permisivo al máximo, despreocupado, sin

críticas, y estimular el libre vuelo de la imaginación, hasta cierto punto.

- Simposio. Consiste en reunir a un grupo de personas conocedoras de un tema (especialistas o expertos), las cuales exponen al auditorio sus ideas o conocimientos en forma sucesiva, integrando así un panorama lo más completo posible acerca de la cuestión de que se trate.
- Técnicas de apoyo. Todas las técnicas de este tipo tienen una misma finalidad específica. Todas apuntan a facilitar que las expectativas, diversas, sin duda, de todos los participantes, sean puestas en común en el grupo total. Para lograrlo, hacen factible, por una parte, que cada uno de los miembros pueda expresarse, y, por otra, que se haga evidente algo que interese a todo el grupo. Los relevos, las parejas, los cuartetos, las opciones convergentes y las palabras clave son técnicas que responden a los criterios enunciados. Todas se reducen a modalidades de *brainstorming*, confluyendo, a fin de cuentas, en una puesta en evidencia.
- Técnica de los relevos. Esta técnica —como todas las de lanzamiento— da mucha importancia a la expresión verbal. Es el modo de aprovechar la forma de expresión que le es más familiar a los participantes. Pero el hecho de fraccionar el tiempo en espacios de seis minutos produce un efecto doble. Por un lado, impulsa a los silenciosos y a los tímidos a expresarse en el pequeño grupo, impidiendo a los más habladores monopolizar el diálogo. Por otro lado, invita con regularidad a los participantes a que escuchen a los secretarios de los diversos grupos y a tomar nota de lo que allí se dice.

## ***Objetivos***

1. Presentación de participantes (padres y profesionales).
2. Cohesión de grupo.
3. Introducción al tema: «Normalización en las relaciones familiares».

## ***Desarrollo de la sesión***

Comenzamos presentándonos los profesionales e introduciendo el objetivo general de la escuela de padres. Con el fin de darnos a conocer de un modo más participativo, utilizamos dinámicas de grupo para los nombres y así fomentar la cohesión de grupo, siendo estas las siguientes:

- Dinámica: Hago un viaje (15 minutos).
- Dinámica: Me pica aquí (10 minutos).
- Dinámica: Tela de araña (15 minutos).
- Dinámica: Los elefantes (30 minutos).

Cumplimentar el cuestionario inicial (15 minutos).

Puesta en común del cuestionario y torbellino de ideas (40 minutos).

Entrega de documento de trabajo: *Decálogo en la tarea educativa de los hijos* (10 minutos), para que los padres lo lean en casa y lo discutamos en la siguiente sesión.

## ***Material empleado***

- Bolígrafos y papel.
- Madeja de cuerda fina.

- Mesas, sillas, papeleras..., o cualquier objeto que pueda servir como obstáculo.
- Dinámicas de grupo (**Anexo I**).
- Cuestionario inicial (**Anexo II**).
- Documento de trabajo: *Decálogo en la tarea educativa de los hijos*.

### ***Recursos humanos***

Terapeuta, coterapeuta y personal del grupo de voluntariado de la ONCE.

### ***Evaluación***

Inicialmente, la sesión estaba prevista para una duración aproximada de 90 minutos. A lo largo del desarrollo de la misma, esta se fue alargando agradablemente en el tiempo, considerando que con 90 minutos se quedaban cortas las reuniones, no dando tiempo a realizar las actividades preparadas y obligando al terapeuta a ser altamente directivo para cumplir con los horarios previstos, lo que incrementaba el nivel de ansiedad tanto de los padres como de los profesionales. Por ello, se tomó la decisión consensuada de que el tiempo de duración de las reuniones fuera de dos horas.

## Anexo I. Dinámicas de presentación



Padres en dinámica de grupo (Los elefantes)

Estas dinámicas tienen como objetivo:

- Conocer a los integrantes de un nuevo grupo.
- Aprender nombres.
- Estimular la soltura de los participantes.

### *Hago un viaje*

**Objetivo:**

Presentarse de manera divertida.

**Materiales:**

No se precisan.

**Desarrollo:**

Si el grupo es muy grande, se hacen dos equipos.

En cada equipo se elige un líder.

El animador empieza la frase del recorrido diciendo: «Hago un viaje y llevo...», diciendo cualquier artículo, por ejemplo, un cartón. El nombre del artículo deberá comenzar por la sílaba con que comience su nombre, es decir: «Hago un viaje y llevo un cartón» (Mi nombre, por tanto, puede ser Carmen).

El siguiente miembro del equipo repite: «Hago un viaje con... (Nombre del animador) y llevo el cartón (mencionado por el animador) y... (agrega otro artículo cualquiera que comience con la sílaba con la que empieza su propio nombre)». Si el artículo que menciona no comienza con la sílaba inicial de su nombre, no le podremos aceptar en esta ocasión en nuestro viaje, teniendo que esperar un nuevo turno, observando mientras a los demás para descubrir el misterio de por qué sí y por qué no aceptamos a los viajeros.

Se continúa así, repitiendo y añadiendo, hasta que cada uno mencione su nombre y el artículo por el que será recordado durante el resto de la actividad.

Si después de unos intentos alguien no recuerda alguna parte, los demás deben ayudarlo. La meta no es ganar o perder, sino que el grupo se conozca.

Es divertido descubrir por qué cada persona dice el artículo que dice.

## ***Me pica aquí***

### **Objetivo:**

Presentarse de manera divertida.

### **Materiales:**

No se precisan.

### **Desarrollo:**

Los miembros participantes se sitúan formando un

corro.

La persona que da inicio a esta actividad dice «Me llamo... y me pica aquí (señalándose una parte del cuerpo)». El siguiente dice «Él se llama... y le pica..., y yo me llamo... y me pica... (diciendo otra parte de su cuerpo distinta a la anterior)». Se continúa así hasta que todos los miembros del grupo hayan participado.

Es conveniente que al decir «me pica aquí» se mencione la parte del cuerpo que se está señalando.

**Ejemplo:**

La primera persona dirá: «Me llamo Carmen y me pica aquí, en el ojo» (se toca el ojo). La siguiente persona dice: «Ella se llama Carmen y le pica el ojo (tocando el ojo de Carmen), y yo me llamo Amelia y me pica aquí, en el brazo (tocándose el brazo)». Tercera persona: «...».

## ***Tela de araña***

**Objetivo:**

Presentarse de manera divertida.

**Materiales:**

Una bola de cuerda fina.

**Desarrollo:**

Se colocan todos los participantes en círculo, y el terapeuta toma un ovillo de cuerda fina y cuenta cómo se llama, qué hace, entretenimientos, etc., y cuando termina, le tira el ovillo a cualquier persona que quiera, pero sin soltar la punta. Luego, los demás hacen lo mismo y, al tirarlo, lo sujetan de una punta, y se va creando una especie de tela de araña. Lo ideal es que después se pueda desenredar recogiendo la cuerda de forma inversa a como nos la entregaron.



Padres en dinámica de grupo

## ***Los elefantes***

### **Objetivo:**

Establecer confianza entre los miembros del grupo.

### **Materiales:**

Mesas, sillas, papeleras y/o cualquier otro objeto que sirva como obstáculo.

### **Desarrollo:**

Se escoge un guía para la manada de elefantes. Todos, salvo el guía, se vendan los ojos y se ponen en fila cogidos por la cintura. El guía permanece en silencio. El grupo no puede ver nada.

El guía hará sonidos con algún instrumento u objeto para ir indicando el tipo de obstáculo con el que se encuentra. Estos sonidos habrán sido acordados previamente por todo el grupo. Se dan a conocer entonces las reglas del juego:

- El guía debe llevar a la manada hasta una meta por un recorrido preparado.
- La manada entera deberá llegar a la meta. La

manada será llevada a través de diferentes obstáculos (pasos estrechos, bajo mesas...). De vez en cuando, alguien de fuera del grupo (el terapeuta o coterapeuta) intentará romper la cadena. Los participantes deben mantener su capacidad de continuar el juego.

Posteriormente, en un clima relajado, cada miembro de la manada deberá explicar sus sentimientos, miedos, dificultades, confianza en el grupo, etc.



## **Anexo II. Cuestionario inicial**

1. ¿Te parece interesante asistir a la escuela de padres? ¿Por qué?
2. ¿Tendrías posibilidad de asistir mensualmente?
3. ¿Has asistido anteriormente a una escuela de padres? ¿A cuál?
4. ¿Qué te ha motivado a asistir a la escuela de padres?
5. ¿Qué esperas de esta?
6. ¿Qué temas te interesaría que se trataran?

### ***Cuestionario inicial. Respondido por madre 1***

1. ¿Te parece interesante asistir a la escuela de padres? ¿Por qué?

*Muchísimo, además sales con mucha energía.*

2. ¿Tendrías posibilidad de asistir mensualmente?

*Sí, e incluso semanalmente.*

3. ¿Has asistido anteriormente a una escuela de padres? ¿A cuál?

*Sí, aquí, en la ONCE.*

4. ¿Qué te ha motivado a asistir a la escuela de padres?

*Los temas que tratan, cómo los plantean, las dinámicas que hacemos, reencontrarnos con cosas nuevas.*

5. ¿Qué esperas de esta?

*Aprender del otro compañero. Compartir vivencias y experiencias. Convivir y comunicarnos, vínculos afectivos, amistad entre nuestros hijos.*

6. ¿Qué temas te interesaría que se trataran?

*Quizás un poco de todo; para mí, esto de los problemas visuales es bastante nuevo y desconocido.*

### ***Questionario inicial. Respondido por madre 2***

1. ¿Te parece interesante asistir a la escuela de padres? ¿Por qué?

*Por supuesto.*

2. ¿Tendrías posibilidad de asistir mensualmente?

*Creo que sí.*

3. ¿Has asistido anteriormente a una escuela de padres? ¿A cuál?

*Sí, aquí, en la ONCE.*

4. ¿Qué te ha motivado a asistir a la escuela de padres?

*Conocer y ayudar a otras personas con problemas similares.*

5. ¿Qué esperas de esta?

*Lo mismo.*

6. ¿Qué temas te interesaría que se trataran?

*Relajación. El futuro de nuestros hijos.*

### ***Questionario inicial. Respondido por padre 3***

1. ¿Te parece interesante asistir a la escuela de padres? ¿Por qué?

*Sí.*

2. ¿Tendrías posibilidad de asistir mensualmente?

*Sí.*

3. ¿Has asistido anteriormente a una escuela de padres? ¿A cuál?

*Sí, a todas las que se han hecho.*

4. ¿Qué te ha motivado a asistir a la escuela de padres?

*Conocer a otras personas con problemas similares al mío y aprender cosas nuevas.*

5. ¿Qué esperas de esta?

*Aprender todo lo que no sé.*

6. ¿Qué temas te interesaría que se trataran?

*De los niños, los estudios, el colegio, cosas cotidianas de su vida.*

### ***Questionario inicial. Respondido por madre 4***

1. ¿Te parece interesante asistir a la escuela de padres? ¿Por qué?

*Sí.*

2. ¿Tendrías posibilidad de asistir mensualmente?

*Sí.*

3. ¿Has asistido anteriormente a una escuela de padres? ¿A cuál?

*Sí, solo aquí.*

4. ¿Qué te ha motivado a asistir a la escuela de padres?

*Mis hijos, y también por mí; creo que es muy interesante, también nos ayuda a los padres.*

5. ¿Qué esperas de esta?

*Aprender todo lo que pueda oír, otras experiencias y, también, si puedo en algo ayudar.*

6. ¿Qué temas te interesaría que se trataran?

*Pues de todo un poco, sobre todo cuando son temas que nos ayudan en la educación de nuestros hijos, y en todo lo que podemos ayudar.*

### **Questionario inicial. Respondido por padre 5**

1. ¿Te parece interesante asistir a la escuela de padres? ¿Por qué?

*Sí.*

2. ¿Tendrías posibilidad de asistir mensualmente?

*Sí.*

3. ¿Has asistido anteriormente a una escuela de padres? ¿A cuál?

*Sí. En la ONCE, el año pasado.*

4. ¿Qué te ha motivado a asistir a la escuela de padres?

*Seguir en contacto con las personas que ya conocimos anteriormente y poder conocer a otras.*

5. ¿Qué esperas de esta?

*Compartir experiencias con los demás.*

6. ¿Qué temas te interesaría que se trataran?

*Lo mismo que en el 5 y cosas que nos guíen en la educación de nuestros hijos; sería interesante tratar sobre nuevos enfoques para educar.*

### **Questionario inicial. Respondido por madre 6**

1. ¿Te parece interesante asistir a la escuela de padres? ¿Por qué?

*Sí.*

2. ¿Tendrías posibilidad de asistir mensualmente?

*Sí.*

3. ¿Has asistido anteriormente a una escuela de padres? ¿A cuál?

*No, nunca, mi hijo es muy pequeño y acaba de entrar en la ONCE.*

4. ¿Qué te ha motivado a asistir a la escuela de padres?

*El interés por intercambiar opiniones y vivencias con otros padres en similares circunstancias a la mía.*

5. ¿Qué esperas de esta?

*Conocer poco a poco los detalles que puedo desconocer de la situación de las personas que no ven.*

6. ¿Qué temas te interesaría que se trataran?

*Las posibilidades del futuro para nuestros hijos en común, y cómo adaptarnos tanto él como nosotros a su situación.*

SEGUNDA SESIÓN.  
PERSPECTIVAS DE FUTURO

# Introducción

Se puede decir tanto sobre este tema, y existe tanta literatura al respecto, que únicamente nos vamos a limitar a plasmar algunas citas de autores de reconocido prestigio, especializados en la ceguera y la deficiencia visual. Su experiencia y profesionalidad avalan toda conclusión.

[Stephen Kew \(1978\)](#) expone que «a pesar de la posible variedad de motivos para desear el nacimiento de un hijo, algunas de las necesidades y expectativas de los padres que esperan la llegada de un hijo son tan comunes que resultan casi universales. Tres de ellas merecen especial mención»: los padres esperan un hijo normal, los padres quieren realizarse creativamente, los padres desean descendencia.

«El nacimiento de un niño sano inspira un sentimiento de virilidad en el hombre y un sentido de plenitud y bienestar en la mujer» ([Kew, 1978](#)). Otro factor de importancia es el deseo de prolongar su descendencia.

Así pues, el nacimiento de un niño no es simplemente la creación de otro ser, sino que puede decirse, en un sentido muy real que los padres se "reproducen" a sí mismos cuando traen un hijo al mundo. [...] Tales expectativas sufren casi inevitablemente alguna modificación [cuando nace un hijo con una discapacidad]. Porque en la crisis que se plantea tras el descubrimiento de la deficiencia del hijo, el elemento crucial no es el trastorno mismo, sino la demolición de las expectativas paternas. ([Kew, 1978](#)).

Un hijo discapacitado plantea de inmediato una serie de limitantes en el interior del núcleo familiar, ya que los padres nunca esperan a un hijo con alguna limitación. ([Mon, 1989](#)).

Estudios realizados indican que, «independientemente de las especiales necesidades que pueda imponer

la minusvalía, la estructura y calidad de las relaciones de las familias con un hijo minusválido sufren alteraciones importantes.» (Kew, 1978).

Cada familia es algo peculiar, y las reacciones [...] tienden a variar de una familia a otra, por muy parecidas que sean sus experiencias. Sin embargo, ciertos aspectos de la reacción emocional [...] ante el nacimiento de un hijo minusválido son tan comunes que resultan casi universales. (Kew, 1978).

G. Caplan, Brazelton (1993) y Lomas (1967), «consideran ya el mismo embarazo como un periodo de posibles crisis. No es, pues, de extrañar que, cuando un embarazo normal concluye con el nacimiento de un niño deficiente, se plantee casi inevitablemente una crisis.» (Kew, 1978).

Según Caplan, "la crisis es lo que sucede cuando una persona se enfrenta a una dificultad, a una amenaza de pérdida o a una pérdida real, en la que no dispone de suficientes recursos ni, por consiguiente, de un medio directo de controlar el conflicto". (Kew, 1978).

La adaptación a situaciones vitales nuevas tan intensas como la maternidad o la paternidad no siempre es fácil, y resulta menos idílico de lo que se había supuesto.

La relación con un hijo real conlleva movilizaciones emocionales complejas. El nacimiento de un hijo, aun siendo un niño sano, supone para los padres la renuncia al hijo que en su fantasía habían esperado e imaginado.

La discapacidad es, en sí misma, un hecho traumático, y su mera presencia coloca a los padres en una situación afectiva difícil.

Ante el nacimiento de un hijo con ceguera o deficiencia visual, los padres se hallan inmersos en una crisis emocional durante los primeros meses de vida del bebé, que, en el mejor de los casos, supone

la elaboración del duelo por la pérdida de un niño sano esperado y la asunción de un hijo real con una deficiencia (Lafuente, 2000).

Las diferencias, tanto en las ansiedades que la noticia del déficit despierta como en los procesos que cada familia atraviesa, son muy variadas. No obstante, como en todo duelo, pueden encontrarse unas etapas relativamente comunes, como varios autores han descrito:

1. **Conmoción.** La primera reacción de cualquier padre es inevitablemente de impotente aturdimiento. Tal reacción se presenta sobre todo cuando la mala noticia es dada sin ningún tacto o sin preparación alguna. [...].

2. **Rechazo.** El rechazo es simplemente la negativa a aceptar la verdad, negar que existe el impedimento o una tendencia a minimizar los efectos de este en el desarrollo del niño. Esta actitud es como una válvula de escape que tienen los padres cuando tratan de sobrellevar sentimientos de culpa junto con el shock que acaban de recibir.

3. **Depresión.** Una reacción natural que la mayoría de los padres acaban por experimentar antes o después. Es un sentimiento de profunda pena, puesto que es entonces cuando ellos comienzan a asimilar la condición de su hijo y a cambiar sus expectativas. Se centra principalmente en los impedimentos del niño, lo que les hace ver un futuro pesimista.

4. **Aceptación.** Esta es una etapa muy compleja y muy difícil de definir, porque tal aceptación no tiene nada que ver con el sentimiento de sumisión o resignación frente a la adversidad. El sentido que se da al término de aceptación hace más bien referencia al hecho de que los padres no sienten ya la necesidad de defenderse de la realidad y de su experiencia de dolor. (Serpa y Gutiérrez, s. f.).

Para otros autores, como Leonhardt (1992) y Lafuente (2000), el proceso de crisis emocional por

el que pasa la familia se puede concretar en las siguientes etapas\*:

1. En un primer momento, la situación es imposible de creer, es inadmisibile, y los padres tienen una sensación de irrealidad y aturdimiento.

2. [...] los padres se rebelan contra la idea y se lleva a cabo un peregrinaje médico, en la confianza de [encontrar] una solución [...].

3. [Negación.] Cuando los padres empiezan a comprender que la situación es irreversible, la mayoría de ellos se defienden del dolor restando gravedad e importancia al déficit visual. [...]

Si se intentara intervenir en este momento para que [los padres] tomaran conciencia del problema, se podría producir una depresión tan profunda y con efectos tan destructivos que sería muy perjudicial si se produce antes de que la madre y el bebé hayan encontrado una forma propia de relación [...].

4. [...] estados depresivos de intensidad muy variada y de características cualitativas muy diferentes en cada caso. Debajo de estos estados depresivos hay sentimientos muy diversos que necesitarían ser matizados en cada persona. [...].

5. [Posteriormente, se produce] una posición más sana en la que el déficit del niño se integra en el conjunto de sus capacidades y, entonces, puede reconocérsele y amársele. Es un momento de integración que permite la aceptación del niño como persona total.

Las crisis [...] no se superan de una vez por todas, sino que suelen producirse descompensaciones o *reediciones* de posiciones anteriores cuando el niño tiene que enfrentarse a dificultades o a periodos evolutivos nuevos.

Este proceso de duelo y las crisis posteriores [...] deben respetarse. El papel de los profesionales se limitará a acompañar y apoyar a los padres en estas difíciles etapas (Lafuente, 2000).

---

\* La numeración es de la autora (N. del ed.).

Leonhardt (1992) denomina a esta situación «crisis cíclicas».

Algunos de los dolorosos sentimientos que los padres tendrán que soportar ante el nacimiento de un hijo con discapacidad serán: «crisis de llanto, [...] cerrarse en sí mismo en el propio dolor, pérdidas de apetito y del deseo de vivir, insomnio, confusión respecto a la propia identidad, deseos de huida» (Leonhardt, 1992), autoestima seriamente afectada, ansiedad, temor, horror, culpa, vergüenza, frustración, depresión, confusión, pena, etc. Simon Olshansky (1962) define la pena como «una tristeza crónica que invade a toda la persona».

La experiencia de los sentimientos no es clara y simple, sino que los sentimientos son a menudo borrosos y confusos, varían en intensidad de una persona a otra y de un día a otro. Además, las personas raramente se paran a reflexionar sobre la naturaleza exacta de sus sentimientos, sobre todo cuando se encuentran inmersas en una crisis emocional.

[Los] padres se enfrentan con la aparición y oposición de dos deseos incompatibles. Por una parte, el deseo de atender y proteger al hijo minusválido porque es su propio hijo; por otra, el de rechazarlo porque es minusválido. Así pues, intensos impulsos maternos y paternos que no pueden reprimirse fácilmente, se hallan enfrentados a sentimientos más negativos, tales como el resentimiento y el temor de no ser capaces de superar la situación. [Por tanto,] Hay que encontrar algún tipo de equilibrio entre los dos deseos y el conflicto. (Kew, 1978).

Se producen dos reacciones: rechazo y sobreprotección, que son «los dos polos de una sola "dimensión", en la que tiene lugar el proceso de la

readaptación» (Kew, 1978).

La culpa y el miedo a la intensidad de los propios sentimientos hostiles impulsan a los padres a una actitud sobreprotectora, mientras que la vergüenza, el resentimiento y el horror los apremian a rechazar al niño. Tan intensas son las fuerzas implicadas que la balanza tiende a oscilar de forma incontrolada en un sentido u otro, más bien que a permanecer en equilibrio, como sería lo normal (Kew, 1978).

Las principales actitudes negativas observadas en los padres que no han podido elaborar adecuadamente las etapas del proceso de duelo, son, según Leonhardt (1992):

- Sobreprotección: se puede observar en los padres que ponen el acento exclusivamente en el déficit, olvidando que el niño ciego es, ante todo, un niño.
- Negación: los padres hacen todo lo posible por demostrar que su hijo es como cualquier otro niño.
- Rechazo encubierto: los padres rechazan al niño con discapacidad visual, pero intentan aparentar preocupación y amor hacia él.
- Rechazo manifiesto: esta actitud se materializa en hostilidad y negligencia hacia el niño.

La mirada representa el primer lenguaje social que permite la comunicación entre la madre y su bebé. [...] El niño ciego [al carecer de esta] deberá aprender a utilizar otra serie de conductas sociales sustitutivas de la mirada [...]. [Para ello] deberá recibir mucha ayuda [...], de su madre en especial, a fin de poder descubrir su capacidad de interaccionar y de comunicarse con su entorno. (Leonhardt, 1992).

Esta ayuda de la familia, en general, y de los padres, en particular, será imprescindible para el niño y adolescente ciegos en todo el desarrollo psicoevolutivo.

El niño ciego «se sentirá mucho más dependiente de su madre, y durante mayor tiempo que el niño de visión normal» (Leonhardt, 1992).

Según el grado de perfección que [los padres pretenden] del niño ciego, puede llegar a interferirse en su desarrollo armónico, tanto físico como psíquico, haciéndolo inseguro, insatisfecho, y desanimado. (Leonhardt, 1992).

El grado de exigencia y perfección deberá ser el ajustado, pues si los padres no exigen al niño con discapacidad visual y no ponen límites en su educación, nos encontraremos con niños autoritarios, tiranos, desajustados socialmente, etc.

Pawel sugiere que «los padres que experimentan mayor apoyo emocional por parte del otro miembro de la pareja, de familiares o de amigos, presentan un mayor grado de respuesta que los padres que se hallan aislados».

Leonhardt (1992) manifiesta que si los padres «pueden formar internamente una imagen adecuada de su hijo, con sus capacidades y sus limitaciones, este también podrá formarla, y llegar a poseer una correcta autoestima y desarrollar una buena personalidad».

## ***Objetivos***

1. Conocer las expectativas de futuro que los padres tienen sobre sus hijos.
2. Dar a conocer a los padres la realidad de sus niños, haciéndoles ver sus capacidades y posibilidades como personas.
3. Hacer entrega del calendario del curso.

## ***Actividades***

- Dinámica de grupo: refranes.
- Agrupamiento por parejas.
- Gran grupo.
- Planteamiento del tema de la sesión: «Perspectivas de futuro».
- Trabajo con el documento entregado: *Decálogo en la tarea educativa de los hijos*.
- Entrega de carpetas.



## ***Desarrollo de la sesión***

Dinámica de la «tela de araña». Al incorporarse padres nuevos, se repite esta dinámica con el fin de hacer una presentación rápida de los mismos y un recordatorio de los padres que asistieron a la primera reunión (15 minutos).

Dinámica de los «refranes». Con esta técnica se

establecen las parejas, pasando posteriormente a comentar el tema de las perspectivas de futuro durante 45 minutos.

Posteriormente, se hace una puesta en común en gran grupo de lo hablado por parejas, comentando cada miembro de la pareja lo dicho por el otro.

Discusión y debate en gran grupo de los aspectos tratados, llegándose a ciertas conclusiones generales (45 minutos), las cuales se expresan en documento redactado para su posterior entrega a los padres (**Anexo IV**).

Para finalizar, se hace entrega de carpetas individualizadas para documentación, incluyendo en las mismas el calendario elaborado para el curso, dando una breve explicación del mismo.



### ***Material empleado***

- Madeja de cuerda fina.
- Papel y bolígrafos.

- Tarjetas con refranes (**Anexo III**).
- Documento de trabajo: *Decálogo en la tarea educativa de los hijos*.
- Conclusiones generales (**Anexo IV**).
- Carpetas personalizadas.
- Calendario del curso.

### ***Recursos humanos***

Terapeuta, coterapeuta y personal del grupo de voluntariado de la ONCE.

### ***Evaluación***

Esta sesión se valora como altamente satisfactoria por dos aspectos esenciales:

1. La incorporación de nuevos padres, estableciéndose un número de participantes muy adecuado para el desarrollo de las reuniones (consideramos que el número óptimo de participantes se encuentra en un margen comprendido entre las 10 y las 15 personas).
2. Si bien la puesta en común en gran grupo de los temas tratados por parejas es interesante, las conversaciones mantenidas entre las diferentes parejas es una gran descarga de ansiedad para los padres, comentando problemas «particulares» que al final resultan ser comunes a todos los padres de hijos con discapacidad visual.

## **Anexo III. Refranes**

### ***Objetivo***

Establecer parejas de forma aleatoria.

### ***Material***

Tarjetas con refranes.

### ***Desarrollo***

Tenemos 12 tarjetas, en cada una de las cuales se escribe la mitad de un refrán. El terapeuta hace entrega a cada persona de una tarjeta. Cuando todas las tarjetas están entregadas, los miembros del grupo deberán buscar a la persona que posee la tarjeta que completa el refrán. De este modo, quedarán unidos los dos miembros de la pareja. (En el caso de que los miembros de la pareja sean matrimonio, el terapeuta buscará nuevas parejas para ellos).

### ***Ejemplo***

Los refranes que nosotros utilizamos fueron los siguientes:

Amor con	amor se paga.
A quien buen árbol se arrima	buena sombra le cobija.
Quien mucho te quiere	te hará llorar.
El que la sigue	la consigue.
Al que al cielo escupe	en la cara le cae.
Soñaba el ciego que veía y	soñaba lo que quería.

## **Anexo IV. Conclusiones generales**

A partir de las aportaciones de los padres, hemos extraído las siguientes conclusiones que consideramos especialmente interesantes:

- Es fundamental diferenciar entre los problemas que tienen los niños y los problemas que se plantean los padres, que, por lo general, no suelen coincidir.
- Los miedos que tienen los padres de niños con problemas visuales son los mismos que los que tienen los padres de niños sin problemas visuales, añadiendo un mayor miedo por las dificultades que plantea la discapacidad visual.
- Cada edad tiene sus dificultades concretas, pero se considera que entre los 7/8 años y los 17/18 años los problemas en los hijos aumentan, ya que los niños se hacen conscientes de su problemática visual, y las relaciones sociales, tan importantes en este periodo, se dificultan.
- Los padres deberán ser tan exigentes con el hijo con problemas visuales como lo son con el hijo que no los tiene. Generalmente, no exigen tanto por pena.
- La mayor preocupación de los padres con hijos pequeños es que sus niños sean autónomos y tengan una vida futura lo más feliz posible. Se considera, por lo general, que lo podrán conseguir, aunque tendrán que realizar grandes esfuerzos para superar las dificultades propias de la vida y las que, por la discapacidad visual en concreto, se les puedan plantear.
- El deporte, tanto normalizado como adaptado, es fundamental para los jóvenes con problemas visuales. Les aporta, además de los beneficios propios del deporte, afán de superación, autoestima, independencia, etc.

TERCERA SESIÓN.  
PATOLOGÍAS VISUALES

# Introducción†

Cuando hablamos, en general, de ceguera o deficiencia visual nos estamos refiriendo a condiciones caracterizadas por una limitación total o muy seria de la función visual. Más específicamente, hablamos de personas con ceguera para referirnos a aquellas que no ven nada en absoluto o solamente tienen una ligera percepción de luz (pueden ser capaces de distinguir entre luz y oscuridad, pero no la forma de los objetos).

Definición de ceguera legal: se considera una persona con ceguera a aquella «cuya agudeza visual es de 20/200 o menos, en el mejor ojo, con corrección, o limitación del campo visual a menos de 20°» (Koestler, 1976). Esta definición incluye a muchas personas que tienen un resto visual aprovechable. Dedicaremos la séptima sesión a tratar con mayor detalle la baja visión.

Por otra parte, cuando hablamos de personas con deficiencia visual nos estamos refiriendo a aquellas personas que «con la mejor corrección posible podrían ver o distinguir, aunque con gran dificultad, algunos objetos a una distancia muy corta. En la mejor de las condiciones, algunas de ellas pueden leer la letra impresa cuando esta es de suficiente tamaño y claridad, pero, generalmente, de forma más lenta, con un considerable esfuerzo y utilizando ayudas específicas» (ONCE). Una persona con baja visión es «quien aun después de un tratamiento y/o refracción convencional tiene en su mejor ojo una agudeza visual de 3/10 hasta visión luz y/o un campo visual menor o igual a 20 grados, pero que usa o es potencialmente capaz de usar su visión para

---

<sup>†</sup> Este apartado ha sido revisado por nuestro admirado compañero y estimado amigo, el Dr. José Antonio Segurado Escribá, doctor en medicina por la Universidad Complutense de Madrid en 1972 y especializado en oftalmología por el Hospital Clínico de Madrid en 1979. A él le queremos agradecer el que haya puesto a nuestra disposición su inestimable tiempo y su gran saber profesional.

la planificación o ejecución de una tarea" (Organización Mundial de la Salud). Para comprender este concepto es necesario saber que la agudeza normal es de 10/10, mientras que los límites del campo visual son 90° en la parte externa o temporal, 60° en la interna o nasal, 50° en la parte superior y 70° en la inferior» (Mon, 1998).

Para cuantificar el grado de ceguera o de deficiencia visual se utilizan, principalmente, dos variables:

a) Agudeza visual: «Es la capacidad para percibir la figura y la forma de los objetos, así como para discriminar sus detalles» (Rivero, 2003). Para medirla, se utilizan generalmente los optotipos o paneles de letras o símbolos.

b) Campo visual: «Es todo el espacio que el ojo puede percibir simultáneamente sin realizar ningún movimiento, ni de ojos ni del resto del cuerpo» (Rivero, 2003), es decir, la capacidad para percibir los objetos situados fuera de la visión central (que corresponde al punto de visión más nítido). La valoración del campo visual se realiza a través de la campimetría.

En cuanto al campo visual, la persona puede tener un recorte a nivel central que le provocará dificultades para leer, pero no para caminar; o puede tener limitaciones a nivel periférico, en cuyo caso podrá leer, pero estará muy limitado en su deambular. Puede también ver como a través de un tubo, o por sectores. Estas personas tienen un comportamiento visual que a los demás resulta extraño, ya que podrán tropezar con un banco que tienen delante y distinguir perfectamente un lunar en el rostro de alguien. Hay quienes ven diferente según las condiciones de luminosidad, prefiriendo el día (como en el caso de la ceguera nocturna) o la noche (como en el caso de las personas que sufren fotofobia).

No queremos hacer aquí una exposición magistral

sobre oftalmología, porque como profesionales de la educación ni sabemos ni estamos cualificados para ello, pero sí nos gustaría exponer algunas características de las patologías visuales que este equipo educativo encuentra, con mayor o menor frecuencia, en los alumnos a los que proporciona su apoyo profesional.

El ojo pone en marcha su capacidad de ver nítidamente, cualquiera que sea la distancia. Esto es posible gracias al cristalino, que modifica su poder de refracción: es la acomodación. «La acomodación es la función que permite ver nítidamente, a pesar de que varíe la distancia de los objetos» (Saraux, 1977). El cristalino está suspendido por un ligamento elástico, la zónula, que se inserta sobre el músculo ciliar. Cuando el músculo se contrae, la zónula se relaja y el cristalino tiende por sí mismo a modificar su forma, aumentando de este modo su poder de refracción.

En el ojo normal, o emétrope, los rayos luminosos se reúnen sobre la retina, dando una imagen nítida del objeto. Si los rayos se encuentran por delante, decimos que el ojo es miope, e hipermétrope si se encuentran por detrás. Si la córnea no tiene la misma refracción en los meridianos horizontales y en los verticales, el ojo es portador de un astigmatismo. Miopía, hipermetropía y astigmatismo son las principales anomalías de refracción. Salvo la miopía magna, las otras anomalías de refracción no serán tratadas por nuestro equipo, a no ser que, por otros motivos, existan disminuciones en el campo visual.

La persona miope está aquejada de una dificultad en la visión lejana, y, con frecuencia, entorna los párpados para ver mejor. Aunque la visión de lejos está muy disminuida, la de cerca es excelente. La miopía elevada es una afección a menudo hereditaria o consecutiva a una enfermedad del ojo durante la infancia. Puede ir acompañada de anomalías del fondo del ojo que constituyen la coroidosis miópica.

La miopía puede ser fuente de graves complicaciones, destacando entre ellas la degeneración de la retina, causante de algunas formas de desprendimiento de retina, cataratas y glaucoma.

**Coroides miópica.** En general, se trata de una miopía progresiva, degenerativa, que se asocia a lesiones destructivas (degenerando la retina y la coroides), y que, en su grado más extremo, constituye una miopía maligna de mal pronóstico.

**Anisometropía.** En la mayoría de las personas, la refracción de los ojos es, si no idéntica, al menos parecida. Cuando la diferencia que existe entre cada uno de los ojos es muy marcada, decimos que hay una anisometropía. En estos casos vemos con frecuencia cómo un ojo (el de mayor número de dioptrías) no es utilizado, y su visión, aunque corregida, es muy baja. La anisometropía ocasiona una ambliopía por falta de uso. En el niño es, a menudo, posible, por medio de la corrección apropiada, remontar la agudeza del ojo peor, pero existen dificultades.

### **Afecciones congénitas del iris**

**Aniridia.** Es la ausencia del iris. Al examen, se nota la falta de tejido pigmentado por detrás de la córnea, dando la impresión de una dilatación pupilar máxima. Se trata de una malformación casi siempre bilateral y hereditaria. Ocasiona molestias permanentes, complicándose con glaucoma.

**Coloboma congénito.** Es una de las malformaciones congénitas de la parte inferior del iris más frecuentes. Se caracteriza por la ausencia de iris en una determinada zona de dicho sector. Puede ser unilateral o bilateral, dando la impresión de que falta una parte del iris. Si esta afección es aislada, no entraña más que un ligero trastorno de la visión, pero muchas veces se asocia a una malformación similar

de la coroides o del nervio óptico, en cuyo caso la disminución de visión será considerable ([Gené y Sánchez, 2006](#)).

## **Afecciones de la retina**

**Retinopatía del prematuro o fibroplasia retrolental.** Esta enfermedad surgió cuando las técnicas de reanimación empezaron a permitir salvar a muchos bebés prematuros. Se presenta en bebés que pesan en el nacimiento menos de 1500 gramos. En la semana siguiente al nacimiento se ve aparecer una proliferación vascular en la retina. En el momento del nacimiento, el fondo de ojo es normal, después, se produce dilatación y tortuosidad de vasos seguida de hemorragias. En este estado las lesiones son reversibles. Si la evolución continúa, puede organizarse una proliferación fibrosa en la cavidad vítrea. La estadística y la experiencia han demostrado que la causa radica en la hiperoxigenación ([Fernández, De Jesús, Duque y Díaz, 2006](#)).

**Retinitis pigmentaria.** En ella se asocian los siguientes síntomas:

- Hemeralopía, es decir, descenso de la visión con iluminaciones bajas.
- Alteraciones del campo visual, escotoma anular al principio y, después, retracción concéntrica del campo visual a menos de 10%.
- Anomalía del fondo de ojo: aspecto granizado de los vasos con papilas enceradas y proliferación de pigmento en osteoblastos, principalmente en la periferia.
- Curva de adaptación de tipo fotópico.
- El electroretinograma está apagado.

Esta enfermedad es hereditaria y puede transmitirse de modo recesivo, forma grave de manifestación

precoz. De forma dominante, la degeneración es más lenta y la aparición más tardía. Por último, bajo el modo recesivo ligado al sexo.

La retinitis pigmentaria puede integrarse en otros síndromes. Así, se da en asociación con: la sordera (síndrome de Usher), la enfermedad de Friedreich, un síndrome adiposogenital y una polidactilia (Laurence-Moon-Bardet-Biedl). No hay etiología prescrita fuera del factor hereditario.

**Degeneración retiniana de Leber.** Es una degeneración retiniana presente en el nacimiento. El niño es ciego, la retina tiene un aspecto atrófico y el electroretinograma apagado.

**Degeneración central de la retina (enfermedad de Stargardt).** En su forma típica, se presenta hacia la pubertad, manifestándose por una baja visión. En el fondo de ojo, la región macular está edematizada y, a menudo, sembrada de pequeñas perlas brillantes. La agudeza visual queda disminuida definitivamente, pero la visión periférica se conserva. Desde el punto de vista fisiológico se trata de una degeneración primitiva de los conos maculares. La enfermedad es hereditaria y se transmite bajo la forma recesiva.

**Degeneración macular.** Deformación de imágenes (metamorfopsia), disminución de agudeza visual con la impresión en el centro del campo visual. En el examen del fondo de ojo se pueden observar varias formas atróficas, donde predomina la degeneración de los conos y bastones.

**Desprendimiento de retina.** Es un desdoblamiento de la retina que se produce entre la retina visual y el epitelio pigmentario. Este desprendimiento puede ser aparentemente primitivo (hablando entonces de desprendimiento idiopático) o secundario a un traumatismo o enfermedad ocular.

**Desprendimientos idiopáticos.** Son los más fre-

cuentas, viéndose principalmente en tres categorías de enfermos: los miopes fuertes (como consecuencia de la fragilidad retiniana del miope), arteriosclerosos (atribuido en estos casos a focos de necrosis retiniana), y en sujetos jóvenes. Estas formas son casi siempre bilaterales, como consecuencia de una malformación congénita, principalmente de los quistes de retina. En todos los casos, la evolución es siempre idéntica: desgarró, desprendimiento parcial, desprendimiento total.

### **Desprendimientos secundarios (traumatismos).**

Se pueden producir después de intervenciones quirúrgicas (sobre todo a causa de una catarata, en una proporción inferior al 1%), a continuación de heridas penetrantes o cuerpos extraños, en la contusión del globo ocular, o por efecto de una onda explosiva o por contusión directa (desprendimiento de los boxeadores, por ejemplo).

**Tumores de la retina.** La más grave y frecuente de las neoplasias retinianas es el retinoblastoma. Se trata de un tipo de cáncer poco común que se produce en la retina, su origen es la mutación de un gen de supresión tumoral (Rojas, González García y Pérez, 2006). Este tumor aparece en el niño, generalmente entre 1 y 2 años y, excepcionalmente, después de los 5. En el 20% de los enfermos, el tumor es bilateral, en cuyo caso hay una marcada tendencia hereditaria. El primer síntoma, clásicamente descrito, es el ojo de gato amaurotico, un ojo que ha perdido su visión y en el que la pupila toma un reflejo blanquecino. Otras veces será la aparición de un estrabismo, un enrojecimiento ocular con hipertensión o una iridociclitis.

### **Patologías del cristalino**

El cristalino tiene forma de lente biconvexa transparente, está situado entre el iris, por delante, y el vítreo, por detrás, y suspendido del cuerpo ciliar por unas fibrillas colágenas que constituyen la zónula.

Rodeado por una cápsula, está compuesto de células epiteliales que, en su crecimiento, se convierten en fibras. Estas fibras se multiplican durante toda la vida, por lo que el cristalino aumenta progresivamente de tamaño, siendo las capas superficiales las más recientes. Cuando el cristalino se opacifica, se habla de catarata. Cuando es desplazado de su posición normal, por ruptura de la zónula, da lugar a la luxación.

**Cataratas congénitas.** Se describen con este nombre todas las cataratas del niño, sean hereditarias, relacionadas con una embriopatía o con un trastorno metabólico. En este último caso, no se manifiestan hasta después del nacimiento, en un periodo de tiempo variable. En clínica, se estudian las cataratas congénitas desde dos aspectos:

- Catarata total del recién nacido. En el momento del nacimiento se comprueba la presencia de una masa blanquecina detrás de la pupila. Con frecuencia, el ojo es anormalmente pequeño (microftalmia). Ante este cuadro, tienen valor pronóstico: la existencia del reflejo fotomotor (que traduce una retina con posibilidades funcionales) y el estado del globo. La microftalmia y la hipotonía son de mal pronóstico. Debe operarse pronto (antes de los 6 meses), porque cabe la posibilidad de instaurarse un nistagmus que disminuirá aún más la visión. Pero la intervención proporciona, a menudo, pobres resultados, por tratarse de ojos gravemente desorganizados, y es frecuente comprobar en su evolución la existencia de trastornos psicomotores o de otras anomalías.

- Al lado de esta forma grave, se encuentra la llamada catarata zonular, que es una opacidad que solo afecta a las fibras del cristalino correspondientes a una determinada época de su crecimiento, permaneciendo transparentes las capas más superficiales y las más profundas. Aquí la catarata es compatible con una agudeza de 3 ó 4/10, y el niño se desenvuelve con normalidad, siendo en la edad

escolar cuando se descubre la visión defectuosa.

Los dos tipos descritos pueden figurar en tres grupos etiológicos o formas hereditarias, que no describiremos en este apartado.

**Luxación del cristalino.** Hablamos de luxación cada vez que el cristalino queda desplazado de su normal posición. La luxación lleva consigo, la mayoría de las veces, una hipertensión secundaria.

- Luxación traumática del cristalino.
- Luxaciones congénitas. Son las más frecuentes. Unas veces se hallan aisladas, y otras integradas en un síndrome general, como el síndrome de Marfan, caracterizado por estatura elevada, aumento de la longitud de los miembros y aracnodactilia, junto a la luxación. Tres signos caracterizan la luxación: la mala agudeza, la iridodonesis (o temblor del iris por faltarle el apoyo del cristalino), y la visualización del borde del cristalino en el área pupilar.

## **Afecciones del nervio óptico y del quiasma**

**Enfermedad de Leber.** Forma hereditaria propia del hombre en la edad postpuberal que aparece de forma brusca, como una neuritis aguda. Se instaura rápidamente la palidez de la papila, y no se encuentra etiología alguna. Ayuda al diagnóstico la presentación en otros miembros de la familia. Se trata de una enfermedad hereditaria que se transmite por las mujeres y que sufren los hombres, quienes no la transmiten a su descendencia. Es pues un tipo muy particular de transmisión hereditaria, distinta a la herencia ligada al sexo.

**Nistagmo.** El término nistagmo se aplica en clínica a los movimientos oscilatorios de los ojos de tipo rítmico e involuntario. Hay dos tipos de nistagmo: cuando las sacudidas rítmicas son de igual duración hablamos de nistagmo pendular, y se habla de nistagmo en resorte cuando se halla la sucesión de

una fase larga y una corta. El nistagmo pendular es de origen óptico y ligado a una mala fijación. El nistagmo en resorte es de origen central. Se observa en personas que desde la infancia tienen una mala visión. Todas las afecciones oculares de la infancia (catarata, glaucoma y leucomas corneales) pueden ocasionar un nistagmo. Su aparición, si no tiene una etiología evidente, debe hacer sospechar una causa más posterior: alteraciones corioideorretinianas (toxoplasmosis, coloboma) y atrofia óptica (entre otras causas, por glioma del quiasma). También el nistagmo puede formar parte de la sintomatología del albinismo y de la acromatopsia congénita.

**Nistagmo en resorte.** Caracterizado por la sucesión de una fase lenta y una fase rápida. Se designa convencionalmente el sentido del nistagmo por el de la fase rápida. El nistagmo puede oscilar en sentido horizontal, vertical o rotatorio.

Hablamos de nistagmo de primer grado al que aparece solo cuando el ojo mira en la dirección de la fase rápida; de segundo grado cuando existe en la mirada de frente, y de tercer grado cuando aparece en la mirada del lado de la fase lenta.

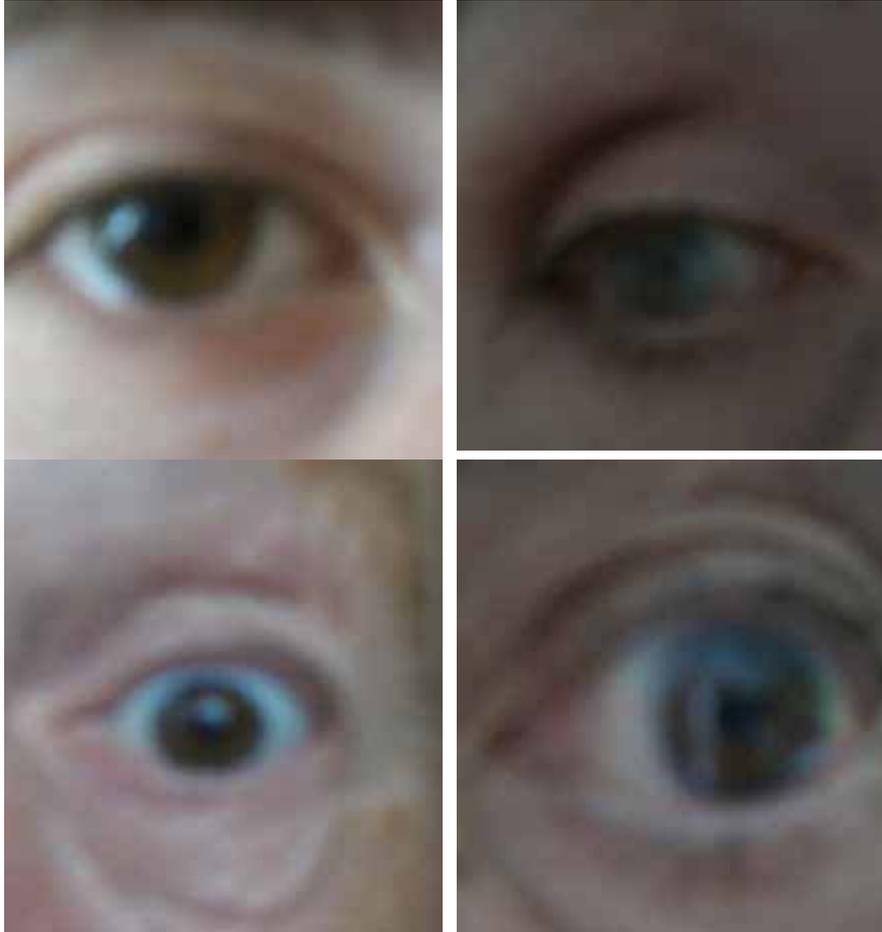
Aunque existe un tipo de nistagmo que puede ser heredado de forma recesiva o autosómica dominante, no es muy común. Son más comunes los producidos por alteraciones de las vías visuales orgánicas ([García, 2005](#)).

No quisiéramos concluir esta exposición sin hacer una breve referencia a las alteraciones del sentido cromático. La mayoría de estas son congénitas, pudiéndose distinguir:

- **Acromatopsias** (déficit de los tres fundamentales sistemas cromáticos a dos colores fundamentales).
- **Deuteranopía** (no se distingue el color verde) o anomalía tipo Nagel.
- **Protanopía** (no se distingue el color rojo) o ano-

malía tipo Dalton.

- **Tritanopía** (no se distingue el color azul).
- **Sistemas tricromáticos anormales**, en donde existen los tres colores fundamentales, pero uno de ellos es distinto, en calidad o en cantidad. Por lo tanto, estos enfermos realizan de una forma anormal la síntesis de los colores.



Las anomalías del sentido cromático afectan del 7 al 8% de la población masculina, siendo muy raras en las mujeres. La herencia en la acromatopsia es de tipo recesivo, y en las otras anomalías, recesivo ligado al sexo.

## ***Objetivo***

Dar a conocer a los padres, de un modo más profundo y directo, las patologías visuales que presentan sus hijos, pudiendo mantener un diálogo con el médico oftalmólogo, con el fin de plantear dudas y de resolver aquellas cuestiones que, por la falta de información específica, les supone a los padres un motivo más de preocupación.

## ***Desarrollo de la sesión***

La terapeuta hace una breve presentación del médico oftalmólogo que nos acompaña, así como de su extenso currículum vitae, dando paso a su intervención.

El facultativo presenta todas y cada una de las patologías de los hijos cuyos padres asisten a la reunión (para ello, la terapeuta había mantenido una reunión previa con el oftalmólogo), ilustrando su exposición con la presentación de transparencias y diapositivas. Algunas de estas patologías son: miopía, miopía magna, aniridia, coriosis miópica, ptosis palpebral, cataratas congénitas, nistagmus, alteraciones maculares, enfermedad de Leber, subluxación del cristalino y ceguera cortical.

Posteriormente, los padres hacen preguntas sobre las dudas planteadas a lo largo de la exposición, o que desde hace tiempo revoloteaban por sus inquietas mentes, dando respuesta el oftalmólogo a las cuestiones presentadas.

Debatimos sobre la posible transmisión hereditaria de deficiencias visuales, ya que

En algunos casos de ceguera infantil como en la amaurosis de Leber, el retinoblastoma, la acromatopsia, el albinismo y algunos tipos de

aniridia y cataratas, existe una base hereditaria, por lo que será imprescindible explorar a la familia y efectuar un consejo genético (J. Brownyn, 1983). (Krauel, 2002).

Por tanto, para finalizar, la terapeuta hace entrega de una copia de la circular de la ONCE 6/2001 de 12 de marzo, de la Dirección General Adjunta de Servicios Sociales para Afiliados, cuyo asunto versa sobre el servicio de asesoramiento genético, dando una breve explicación sobre la misma.

### ***Material empleado***

- Ordenador portátil, pantalla y cañón de proyección.
- Fotocopias de la «Circular 6/2001 de 12 de marzo, de la Dirección General Adjunta de Servicios Sociales para Afiliados. Asunto: Servicio de asesoramiento genético».

### ***Recursos humanos***

Terapeuta, coterapeuta, oftalmólogo y monitor de talleres.

### ***Evaluación***

Esta sesión se valora de dos formas totalmente opuestas: por una parte, de forma altamente favorable, por la importancia e interés del tema tratado, observándose en la reunión la activa participación de los padres asistentes. Por otro lado, de un modo negativo, al haber asistido a la reunión un número muy escaso de familias, lo que, por otro lado, conllevó que los padres pudieran participar de un modo más directo con el oftalmólogo.

CUARTA SESIÓN.  
ADAPTACIONES PARA  
LA VIDA DIARIA (TIENDA)

## Introducción

La información expuesta en este capítulo ha sido posible gracias a los conocimientos transmitidos por el Sr. Emilio García Perpiñán, persona que actualmente disfruta de un merecido descanso laboral después de una larga trayectoria profesional dentro de la Organización Nacional de Ciegos Españoles, tanto como maestro y pedagogo, como en sus distintos cargos directivos en diferentes delegaciones territoriales y direcciones administrativas. A él le agradecemos el tiempo que amablemente nos ha dedicado y la impresionante memoria de la que ha hecho gala. Igualmente, queremos expresar nuestro agradecimiento, a la Sra. Francisca Ibáñez Segura, quien nos ha dado a conocer su experiencia como persona afiliada a la ONCE desde el año 1946, como estudiante en la década de los cincuenta, y como trabajadora en la ONCE durante casi cuarenta años, en su puesto de telefonista en varias delegaciones.

Desde los orígenes de la ONCE en 1938, hasta la creación de la primera tienda con material adaptado para la discapacidad visual en 1967, ubicada en Madrid, las personas con ceguera o deficiencia visual conseguían el material más imprescindible (como bastones y lupas) como podían, ya fuera por el buen hacer de algunas personas o incluso mediante el contrabando.

En 1967 la ONCE crea la única tienda especializada, la muy popular de la calle Prim n.º 3, que proporcionará bastones, material de lectoescritura y cajas de aritmética a quienes acudan a su sede personalmente a realizar las compras. En la década de los setenta, en la delegación de Barcelona se crea una nueva tienda, similar a la existente ya en Madrid.

La máquina de escritura braille *Perkins* se introduce en España hacia 1962 procedente de Estados Unidos, donde se había inventado en la década de los cuarenta. Hasta ese momento, el instrumento utilizado para la escritura, eran las *pautas*. Las primeras pautas fueron de hierro, lo que las hacía muy pesadas. Más tarde surgirían muchos y variados modelos: de aluminio, de plástico, interlínea, interpunto, con 4/12/16... líneas, etc. La máquina *Perkins* (en la actualidad aún en uso) fue el instrumento de escritura más utilizado en las décadas de los setenta y ochenta. Junto a ella, intentaron competir otros modelos de máquinas para escritura en braille de fabricación alemana, como fue el caso de la máquinas *Erika-Picht* y *mini-picht*, más silenciosas, menos pesadas, más manejables, si bien su producción y utilización en España fueron escasas.

En el año 1985 la ONCE crea (con ubicación en Madrid) una unidad especializada, llamada Unidad Tiflotécnica (UTT), siendo su primer director D. Luis Gosende. Sus funciones serán las de adquisición, distribución, catalogación e investigación de material adaptado para personas con ceguera o deficiencia visual. La UTT perdurará hasta el año 2000, momento en el que se inaugura el Centro de Investigación, Desarrollo y Aplicación Tiflotécnica (CIDAT), del que hablaremos con mayor detalle en el siguiente capítulo. Nos cuentan que, en sus principios, de lo que más se preocupó la UTT fue «de lo más importante para una persona ciega, el bastón blanco», adquiriendo bastones sobre todo del Reino Unido, pero también de Japón, Corea y Canadá. Los primeros bastones fabricados por la propia UTT, y con una gran divulgación, fueron el modelo *Castilla* (bastón rígido) y el modelo *Barcelona* (bastón plegable, con cuerda en su interior). Posteriormente aparecerán otros modelos de producción nacional, como el *Cáceres*, *Granada*, *Santiago*, hasta llegar al modelo más actual, *Asturias*.

Con la creación de la Unidad Tiflotécnica, surge la normativa reguladora de lo que se denominarán, procurando que así lo fueran, las «tiendas-exposición», estando al frente de ellas una persona encargada de la venta y enseñanza de los productos a comercializar, ya que, sin obligación de compra, el afiliado tiene derecho a ser instruido en el manejo de los artículos comercializados por las tiendas-exposición.

Haciendo referencia a instrumentos de cálculo, y hasta llegar a las avanzadas calculadoras científicas existentes en la actualidad, se ha recorrido un largo y tedioso camino, en el que los educandos tuvieron que lidiar con las fichas de plomo de las primeras cajas de aritmética, de la década de los cuarenta, de los cubaritmos y las bolitas de los ábacos. El *ábaco Cramer* fabricado en Estados Unidos, fue un aparato de cálculo japonés adaptado para ciegos que posibilitaba la escritura de números en forma manual y concreta, además de la ejecución de las cuatro operaciones matemáticas básicas. Las primeras calculadoras parlantes que llegaron a nuestro país, gracias a la UTT, eran enormes aparatos que hablaban exclusivamente en inglés. Anteriormente, los estudiantes de la década de los sesenta y setenta, habían tenido que efectuar operaciones matemáticas con calculadoras en las que los números se identificaban, por ejemplo, con notas musicales.

En cuanto al *libro hablado*, nos cuentan don Emilio y doña Francisca, que el primero que existió fue el de 18 pistas, proveniente del Reino Unido en el año 1963. Posteriormente, llegó un modelo sueco que contaba con un menor número de pistas, y después se pasaría a la grabación en cuatro pistas utilizando casetes convencionales, para concluir, en la actualidad, y gracias a los avances de la informática, con la grabación en CD utilizando MP3. Dentro de los muy diferentes modelos existentes de reproductores

de libro hablado de cuatro pistas, queremos hacer especial mención del *General Electric*, el cual apareció en nuestro país en 1978, y que, aunque desde hace algunos años no se distribuye, permanece inquebrantable en las casas de muchas personas que cursaban sus estudios en la década de los ochenta y noventa.

En este apartado no vamos a hacer una relación detallada del material que ha ido surgiendo a lo largo de las dos últimas décadas, pero no queremos dejar de nombrar algunos aparatos ya en desuso, como son: el *Óptacon*, el *Versabraille* y el *Vert-plus*.

- *Óptacon*. Fue desarrollado en la Universidad de Stanford en 1971. Era un aparato portátil, con un peso aproximado de kilo y medio. Convertía una imagen impresa en una imagen táctil que la persona ciega percibía en su dedo índice al pasar una pequeña cámara por el texto impreso. Su mayor desventaja era la lentitud de lectura ([García y Oliva, 1995](#)).

- *Versabraille*. Ordenador personal utilizado en la década de los ochenta, destinado al tratamiento de textos en braille y sus aplicaciones como sistema de comunicación. Funcionaba a base de menús y llevaba incorporada una unidad de disco. Posibilitaba la comunicación con otros medios periféricos. Era muy caro y poco portátil ([García y Oliva, 1995](#)).

- *Vert-plus*. Se trataba de un conversor de texto a voz, conectado al puerto serie del ordenador, que incluía programas residentes y un sintetizador de voz. Su principal ventaja era la velocidad de lectura, tanto de los datos introducidos como de los resultados obtenidos. Como contrapartida, no se podía enviar información al ordenador a través de él, ni tampoco tener acceso a la lectura de gráficos ([García y Oliva, 1995](#)).

En la década de los noventa, la UTT adquiere una estructura muy similar a la del actual CIDAT, con más

de 36 tiendas-exposición, las cuales se ocupan de divulgar y distribuir todo el material adaptado para personas con discapacidad visual, que ya empieza a ser mucho y muy variado, y donde la tecnología toma un papel muy relevante. Se comercializan básculas de baño parlantes, diferentes modelos de básculas de cocina, termómetros, cintas métricas, tele-lupas, magnificadores de pantalla para ordenador (*sistema Vista, Zoomtext*), líneas-braille, etc., etc. Merece especial mención en esta época la aparición de la primera versión del *Braille'n Speak*, o braille hablado, instrumento que supuso una auténtica revolución.

Las funciones del *Braille'n Speak* son parecidas a las del *Versabrilie*, pero el *Braille'n Speak* tiene un tamaño mucho más reducido, la información se introduce mediante un teclado como el de la máquina *Perkins*, y su salida es mediante voz. Funciona como un transcriptor de braille a tinta, organiza anotaciones, posee agenda braille, reloj y calendario parlantes, calculadora y cronómetro. Es un ordenador personal que se puede conectar a otros dispositivos, como impresoras, ordenadores, etc. Se introduce la información en braille y se puede imprimir en tinta, ya que dispone de un transcriptor. Además, la información puede guardarse en discos. Por sus características, este aparato supuso una revolucionaria innovación, al posibilitar la comunicación escrita entre personas con discapacidad visual y videntes: de esta forma, los estudiantes con ceguera pudieron realizar todos sus estudios en braille.

## ***Objetivos***

Dar a conocer a los padres el material específico y/o adaptado existente en las tiendas-exposición de la ONCE, y comentar las ayudas existentes para facilitar a la persona ciega o deficiente visual la vida

cotidiana.

### ***Desarrollo de la sesión***

La persona responsable de la tienda presenta todos y cada uno de los productos existentes en la tienda-exposición de esta dirección administrativa, explicando su manejo y funcionalidad, y dando respuesta a las diversas preguntas planteadas por los padres.

El material fue presentado por categorías, detallando a modo de ejemplo el relacionado en el [Anexo V](#).

### ***Material empleado***

Relacionado en el [Anexo V](#).

### ***Recursos humanos***

- Auxiliar administrativo encargado de la tienda exposición.
- Terapeuta y coterapeuta.
- Monitor de talleres.

### ***Evaluación***

Se valora esta reunión como altamente satisfactoria, pues, curiosamente, pese a que algunos alumnos se encontraban afiliados a la ONCE desde hacía algún tiempo, sus padres desconocían tanto los materiales específicos habituales en la vida cotidiana de una persona adulta ciega o deficiente visual, como materiales de gran importancia para un niño con discapacidad visual. El parchís adaptado se convirtió en la estrella de esta reunión.

Como viene siendo habitual, la entusiasta participación de los padres ha sido esencial para la dinamización de la reunión, interesándose por precios, modelos, funcionalidad y practicidad del material.

## **Anexo V. Relación de material presentado en la exposición**

### **Calculadoras e instrumentos de cálculo**

- Ábacos.
- Caja aritmética de 19 compartimentos.
- Caja aritmética de 6 compartimentos.
- Calculadora parlante modelo UT-9901.
- Eurocalculadora parlante.

### **Instrumentos de escritura y accesorios**

- Agenda de direcciones y teléfonos en macrotipo.
- Agenda de direcciones y teléfonos.
- Bloc de falsilla para escritura en tinta.
- Carpetas archivadoras.
- Guía de firma.
- Prisma braille llavero modelo 1 verde/punto negro.
- Regleta de iniciación al braille.
- Pauta de persiana para escritura en tinta.
- Diversos modelos de pauta de plástico.
- Punzón borrador.
- Diversos modelos de punzones: mango redondo, llavero, oreja.
- Rotuladora en braille *Dymo*.

### **Instrumentos de dibujo y accesorios**

- Compás *Alyco*.
- Estuche de dibujo.

- Goniómetro modelo *Delineante*.
- Juego de escuadra y cartabón.
- Kit de dibujo *Wooly Pen*.
- Lámina de dibujo positivo.
- Regla milimetrada.
- Rotuladores perfumados, caja de 8 y 12 unidades.
- Ruedas dentadas para dibujo.
- Tablero de dibujo negativo.

### **Instrumentos auxiliares de medida y control médico**

- Dosificador de medicinas.
- Organizador de pastillas.
- Tensiómetro parlante modelo ES-7000.
- Termómetro clínico frontal *Alcima HV-T36* parlante.
- Relojes, despertadores y avisadores de tiempo.
- Avisador de tiempo ILA/Macrotipo.
- Avisador de tiempo y temperatura *Polder 262-90*.
- Despertadores parlantes.
- Despertador de viaje parlante modelo UT-8824.
- Podómetro parlante.
- Reloj braille pulsera (varios modelos).
- Relojes parlantes pulsera.
- Reloj macrotipo *Arsa* modelo 719B371.

### **Artículos para el hogar**

- Avisador de luz parlante *Kero*.
- Balanza de cocina parlante *Caretec Astra*.

- Báscula de baño parlante *Adventis*.
- Cazos de medida.
- Cinta métrica para costura.
- Conjunto de agujas y enhebrador.
- Detector de colores parlante *Cobolt*.
- Etiquetas para ropa en 15 colores.
- Indicador de nivel de líquidos modelo DK31.
- Jarra de medida.
- Metro braille carpintero VZFB 2M.
- Metro electrónico parlante.
- Metro metálico enrollable RNIB.
- Organizador de calcetines *Thais D&J*.
- Termómetro parlante UT- 8846.

### **Bastones y accesorios para orientación y movilidad**

- Diversos modelos de bastones: *Asturias*, bastón canadiense con contera giratoria, inglés liso, bastón plegable *Madrid*, bastón plegable *Sabadell*, bastón rígido *Castilla*...
- Brújula parlante modelo *Colón II*.
- Goma, cuerda, conteras y fundas para bastón.

### **Mapas**

- Mapa autonómico y provincial de España.
- Mapa de los estados de América del Norte.
- Mapa físico de África.
- Mapa físico de América del Norte y Central.
- Mapa físico de América del Sur.

- Mapa físico de Asia.
- Mapa físico de España.
- Mapa físico de Europa.
- Mapa físico de Oceanía.
- Mapamundi político.
- Mapa político de África.
- Mapa político de América del Norte y Central.
- Mapa político de América del Sur.
- Mapa político de Asia.
- Mapa político de Europa.

## **Juegos**

- Ajedrez en relieve modelo *Educativo*.
- Ajedrez-Parchís-Damas.
- Backgammon.
- Balón sonoro de caucho.
- Balón sonoro de cuero.
- Balón sonoro fútbol-sala.
- Balón sonoro goalball.
- Balón sonoro goma baloncesto *Molten*.
- Baraja de póquer.
- Baraja española gigante.
- Baraja tarot.
- Cartones adaptados para el bingo.
- Colección «Diviértete y aprende con...». CD en español.
- Dominó con textura.
- Dominó táctil.

- Juego baraja española *Fournier*.
- Juego educativo *Kilómetro 2000*.
- Juego reloj aprendizaje parlante mesa.
- Muñeco *Brailín*.
- Parchís.
- Póquer americano.
- Reloj de aprendizaje.
- Solitario.
- Sonobingo.
- Tres en raya.
- Unilock.

QUINTA SESIÓN.  
LA TIFLOTECNOLOGÍA  
A NUESTRO SERVICIO

## Introducción

Por todos los profesionales que nos dedicamos a la integración educativa de alumnos con discapacidad visual es sabido que la tiflotecnología es «la adaptación y accesibilidad de las tecnologías de la información y comunicación para su utilización y aprovechamiento por parte de las personas con ceguera y deficiencia visual». [Morales y Berrocal \(2003\)](#) definen la tiflotecnología como «El conjunto de técnicas, conocimientos y recursos encaminados a procurar a los ciegos y deficientes visuales los medios oportunos para la correcta utilización de la tecnología con el fin de favorecer su autonomía personal y plena integración social, laboral y educativa [...]».

Para conseguir el acceso, la utilización y la aplicación de tales dispositivos y ayudas, la ONCE trabaja activamente desde su red territorial de centros y desde su Centro de Investigación, Desarrollo y Aplicación Tiflotécnica (CIDAT, <[cidat.once.es](http://cidat.once.es)>). Como explicábamos en el capítulo anterior, el CIDAT fue creado por la ONCE en 1985 con el nombre de Unidad Tiflotécnica (UTT), cambiando su denominación en el año 2000. Su objetivo es procurar a sus afiliados los medios técnicos necesarios para su desarrollo global, laboral, educativa y socialmente integrados. Es decir, ofrecer unos servicios de calidad, tanto a los afiliados a la ONCE como a particulares y empresas, nacionales e internacionales, que se dirigen a este centro para solicitar alguno de los servicios que presta: soporte y asesoramiento técnico, reparación de equipos, o consulta y compra de productos, entre otros.

El Centro de Investigación, Desarrollo y Aplicación Tiflotécnica tiene como ámbitos de actuación: la investigación, el desarrollo, la evaluación, el mantenimiento y la reparación, la formación de profesionales, el asesoramiento, la producción, la

distribución y la comercialización de sus productos.

El 26 de abril de 2004, el CIDAT obtuvo el certificado de calidad que otorga la firma británica BSI (British Standard Institution). Este certificado de calidad garantiza que todos los procesos que se llevan a cabo para desarrollar las distintas tareas en las diferentes áreas del centro cumplen con la exigente normativa ISO 9001:2000.

Los servicios de atención directa, proporcionados por profesionales especializados, se completan con una serie de ayudas técnicas y materiales adaptados que facilitan el proceso educativo de los alumnos con discapacidad visual, tales como: adaptaciones en braille y sonido para pantallas y teclados de ordenadores, calculadoras braille y parlantes, programas adaptados para navegación por entornos *Windows*, telulupas, ayudas ópticas y electrónicas para baja visión, etc. Estos equipos y dispositivos específicos son proporcionados gratuitamente por la ONCE a los estudiantes para su accesibilidad y adaptación al puesto de estudio, con el fin de asegurar los aprendizajes del alumno y mejorar su proceso educativo.

La atención personalizada en la formación, asesoramiento y distribución de productos tiflotécnicos se lleva a cabo a través de 36 tiendas-exposición y 41 aulas docentes, bajo la coordinación del CIDAT.

De las tiendas-exposición hemos hablado en el capítulo anterior, por tanto, es ahora el momento de referirnos a las aulas docentes, mencionando algunos de los materiales tiflotécnicos con las que cuentan para que los instructores de tiflotecnología puedan darlos a conocer a los usuarios, pudiendo ser estos instruidos en su manejo.

El *Instructor de Tiflotecnología y Braille* es el profesional que se ocupa de instruir a ciegos y deficientes visuales en el dominio del sistema de

lectoescritura braille y de cualquier aparato o equipo tiflotécnico, impartiendo asimismo conocimientos informáticos sobre aplicaciones y programas de interés para ciegos y deficientes visuales, valorando e informando sobre dichos equipos, con objeto de colaborar en la consecución de la autonomía personal, académica y profesional de los usuarios.

Por *material tiflotécnico* se entiende «todo material específico para ciegos y deficientes visuales, desde los materiales más sencillos y de fácil manejo (bajo nivel de especialización), hasta los materiales que por su especial complejidad requieren de un entrenamiento previo para su correcto manejo (alto nivel de especialización)», [Morales y Berrocal \(2003\)](#).

El material tiflotécnico de bajo nivel de especialización puede ser adquirido a través de las tiendas-exposición de las delegaciones territoriales y direcciones administrativas de la ONCE, y el material de alto nivel de especialización se adquiere en el CIDAT, según establece la circular n.º 10/95, de 7 de julio, emitida por la entonces Sección de Integración Laboral de la ONCE.

Algunos de los materiales de alto nivel de especialización de los que disponen las aulas docentes son los siguientes:

### **Programas de ampliación de caracteres en pantalla**

[...] son programas pensados [...] para personas que [...] sufren graves defectos de la visión y se enfrentan a un importante problema cuando necesitan hacer uso de un ordenador, [ya que les resulta imposible] ver nítidamente el contenido de la pantalla [...].

En la actualidad los más utilizados son ONCE-MEGA, ZOOMTEXT y MAGIC. Estos programas proporcionan una amplia diversidad de modos de funcionamiento que

permiten adaptar estas aplicaciones a las necesidades del usuario [...]. zoomtext xtra level ii y magic 8.0 sincronizan magnificador y lector de pantalla. Esto supone que, además de la ampliación, disponen de una síntesis de voz que posibilita la lectura de cualquier texto que aparezca en la pantalla. (Morales y Berrocal, 2003).

## **Lectores de pantalla**

[...] son programas que permiten a las personas ciegas acceder a la información de pantalla [del ordenador], utilizando para ello dispositivos de voz y/o braille. En la actualidad, y aunque existen dispositivos para trabajar en otros entornos, se está utilizando fundamentalmente el programa **jaws**, para trabajar en entornos Windows.

[Jaws] Permite trabajar con la mayoría de las aplicaciones de Microsoft Office (Microsoft Word, Microsoft Excel, Microsoft Access, Microsoft Outlook) así como Internet Explorer, aplicaciones de correo electrónico y diversas herramientas de audio. (Morales y Berrocal, 2003).

## **Dispositivos braille o líneas braille**

Son dispositivos que, conectados al PC, permiten a las personas ciegas acceder a la lectura de la pantalla de cualquier PC, a través de una línea de celdas braille. [...] Las líneas braille pueden disponer de 20, 40 u 80 celdas de 8 puntos cada una, más cuatro de estado también de 8 puntos. [Las celdas de estado permiten] conocer la posición del cursor en la pantalla, el color de la misma, etc. (Morales y Berrocal, 2003).

## ***Instrumentos que permiten leer textos impresos***

### **Lupa-TV**

Sistema de ampliación de imágenes consistente en cámara CCD conectada a un monitor de 14" ó 17" ó 19". Los textos a ampliar se colocan sobre una mesa

de lectura de estructura XY, pudiéndose conseguir una ampliación lineal sobre la mesa [...] de hasta 60 veces según el modelo y tipo de monitor utilizado. Presenta la posibilidad de detectar el color real del documento, además de permitir trabajar con las combinaciones de los tres primarios. Esta característica amplía el rango de posibilidades de trabajo, haciendo posible la conversión de documentos en blanco y negro a color y viceversa. Existen modelos que permiten el uso de la lupa-TV conectada a un ordenador y utilizando un mismo monitor. (Morales y Berrocal, 2003).

## **Programas de reconocimiento óptico de caracteres (OCR)**

[Este término se refiere a] programas capaces de interpretar y reconocer la digitalización de un documento realizada por un escáner, presentándola en un periférico: pantalla, impresora, síntesis de voz, línea braille, etc. Esta digitalización viene a ser como una especie de fotografía del documento original que un ordenador puede reconocer.

En el proceso de captura de información impresa intervienen, fundamentalmente:

- Escáner, que digitaliza la información.
- Programa O.C.R. [...] que es capaz de interpretar y reconocer la digitalización que le llega del escáner. En la actualidad, como programa específico, adaptado para ciegos, se está utilizando OPEN-BOOK.
- Ordenador, que controla el escáner, conduce los periféricos e interpreta lo que ve el escáner bajo el control del programa de reconocimiento óptico de caracteres, archivándolo en un fichero.
- Por último, el periférico que presenta esta información al usuario (ampliadores de pantalla, síntesis de voz y/o líneas braille). (Morales y Berrocal, 2003).

## **Impresoras braille**

Son dispositivos que conectados a un equipo informático que les envíen textos, los imprimen en código

braille sobre un soporte de papel, realizando semi-perforaciones con matrices de 6 u 8 puntos, y separaciones entre líneas y caracteres. Algunos modelos (de alta tirada) son capaces de producir gráficos en forma de imágenes en relieve. (Mejías, Meroño y Berruezo, 2005).

Existe una gran variedad de modelos, aunque a nivel de usuario se utiliza fundamentalmente la impresora *Porta-Thiel*. Esta impresora braille es una impresora personal de baja tirada, con una velocidad de impresión de 10 caracteres por segundo.

Imprime sobre papel continuo y hojas sueltas con un máximo de 39 caracteres por línea y 29 líneas por página. (Morales y Berrocal, 2003).

### ***Objetivos***

1. Dar a conocer a los padres el material tiflotécnico más utilizado entre las personas ciegas o deficientes visuales, haciendo especial hincapié en el material empleado por los estudiantes.
2. Hacer entrega de documento de trabajo con preguntas claves para su reflexión y posterior debate.

### ***Desarrollo de la sesión***

Esta sesión tuvo lugar en el aula de tiflotecnología, donde la instructora tiflotécnica hizo una pequeña demostración de diverso material tiflotécnico, como:

ampliadores de caracteres, sintetizadores de voz, impresoras braille, OCR, juegos para ordenador, calculadoras (convencionales y científicas), teléfonos móviles adaptados, etc. Así mismo, dio a conocer el Centro de Investigación, Desarrollo y Aplicación Tiflotécnica (CIDAT), informando del modo de acceder a este servicio a través de su página web (<cidat.once.es>), dando respuesta a las diversas cuestiones planteadas por los padres. Al finalizar la

reunión, se entregó a los asistentes un CD de demostración sobre los cuentos de ordenador adaptados *Diviértete y aprende*.

## **Aparatos y material tiflotecnológico mostrado**

Máquina *Perkins*.

Calculadora científico-financiera, modelo *Audiocal Cec-9056-AF*.

Reproductor digital (CD) modelo *Victor*.

*Magic 8.0* standard DK/CD-R. Braille hablado.

Unidad de disco para braille hablado.

ONCE-MEGA.

*Zoomtext V 8.0*.

*Open book* edición *Ruby*.

Impresora *Porta-thiel blue* interpunto.

Línea braille.

Sintetizador de voz *Jaws*.

Colección *Diviértete y aprende con...*, CD en español.

Juego informático *Escuela de detectives privados*, en español e inglés.

Juego informático *Aventuras en el tiempo*.

Curso interactivo de inglés (Nivel 1).

Dactilografía interactiva ONCE-DIO.

Teléfono adaptado con *Mobile Accessibility 2* en español.

Para concluir esta sesión, la terapeuta hace una pequeña introducción de la próxima reunión, *Claves para una escolarización adecuada*, pidiendo la realización del ejercicio entregado (**Anexo VI**), para su próxima puesta en común.

## ***Material empleado***

- Material existente en el aula de tiflotecnología (relacionado anteriormente).
- Diversos CD de demostración sobre los cuentos de ordenador adaptados *Diviértete y aprende*.

## ***Recursos humanos***

- Terapeuta y coterapeuta.
- Instructora tiflotécnica.
- Personal del grupo de voluntariado de la ONCE.

## ***Evaluación***

Los padres de los alumnos que cursan estudios superiores a cuarto de primaria es posible que hayan visto esta tecnología, pues, sus propios hijos, en ocasiones, hacen uso de ella, pero no siempre conocen su funcionamiento y utilidad. Por otro lado, los padres de alumnos más pequeños desconocen, en la mayoría de las ocasiones, las posibilidades que la tecnología ofrecerá a sus hijos cuando estos sean mayores. Por tanto, una vez más, valoramos esta reunión como altamente satisfactoria, tanto por el gran interés manifestado por los padres ante todo el material mostrado y completamente desconocido para la mayoría de los asistentes, como por la organización, preparación y puesta en común del material presentado, pues es difícil seleccionar una muestra del material de relevancia significativa y que pueda ser presentado con claridad en el tiempo disponible que, lógicamente, es limitado.

## **Anexo VI. Tarea para casa**

¿Qué aspectos consideras importantes para una buena escolarización de tu hijo/a? (Escribe todo lo que se te ocurra).

### ***Tarea para casa.***

#### ***Respondido por padre 1***

*¿Qué aspectos consideras importantes para una buena escolarización de tu hijo/a? (Escribe todo lo que se te ocurra).*

Para una buena escolarización es muy importante que fluya una armonía agradable en el entorno escolar. Creo que es muy importante para nuestros hijos, cuando empiezan la escolarización, que tengan ganas de aprender y de desarrollar unos nuevos valores, como la convivencia con otros niños, el respeto a los demás, la tolerancia, compartir tareas, la autonomía. Pienso que el niño, si se encuentra a gusto en el entorno escolar, su aprendizaje, tanto académico como de valores, se logrará con facilidad desde muy pequeño.

Otro aspecto que considero muy importante para una buena escolarización es el entorno familiar, pues a edades tan tempranas los padres son su referente, y es nuestra obligación como padres educarlos correctamente: empezarles a mostrar esos valores de los que hablaba anteriormente, siendo muy importante la cordialidad, el cariño, el respeto... A esa edad, pienso que, para empezar una buena escolarización, los niños tienen que salir de casa con las tareas realizadas, y así el niño estará contento, feliz, con ganas de experimentar cosas nuevas y hacerlas.

Otro aspecto que considero esencial, es la adaptación al entorno escolar, después de tanto tiempo en otro

entorno que es el familiar. A veces, sin querer, reducimos el entorno familiar a pocas personas, por estar a gusto, por estar con las personas que queremos, por eso, luego, en el otro entorno, que es el escolar hay muchos niños, unos gritan, otros lloran, otros pelean, hay muchos gritos y ruidos, etc., los niños no están preparados para enfrentarse a todo esto porque en casa los tenemos muy protegidos.

En conclusión, a veces, y no en todos los casos, el niño empieza el curso escolar sin estar preparado para la convivencia con otras personas a las que no estaba acostumbrado.

Para mí es muy importante que cuando mi hijo empiece el colegio tenga personas que se ocupen de él, como profesores de apoyo, que se ocupen de su deficiencia, y también es importante que el colegio esté cerca de casa por el tema de los niños, porque los niños que estén con él en el colegio luego serán sus amigos y podrá jugar con ellos además de en el colegio en el parque.

### ***Tarea para casa.***

#### ***Respondido por madre 2***

*¿Qué aspectos consideras importantes para una buena escolarización de tu hijo/a? (Escribe todo lo que se te ocurra).*

Creo que es muy importante que su sitio en clase sea siempre el mismo, y este sea fácil para ella, que esté lo más cerca posible del aseo, de su señorita y de la puerta para salir (aunque entiendo que es difícil que todo esto sea posible). Lo importante es que ella pueda aprender dónde está cada cosa y pueda valerse por ella misma.

También es importante que le cambien de compañeros de mesa, para que no esté siempre con los

mismos compañeros y pueda tener contacto con todos los niños de la clase.

Que la profesora de la ONCE esté tiempo con ella y que la ATE (creo que se llama), también esté pendiente de ella. Tendría que haber más en el colegio.

En realidad, yo estoy muy contenta con la escolarización de mi hija. Me preocupa que mi hija pueda aprender a leer y que pueda aprender las cosas básicas: comer, saber ser una persona normal el día de mañana, esto es lo que más me preocupa.

Cuando mi hija empezó a ir al colegio, lo que más miedo me daba era que tuviera una profesora que no estuviera pendiente de ella, que ella tuviera que apañárselas sola. Sé que no puede tener una profesora constantemente con ella (aunque me gustaría) pero me daba miedo que la profesora no le hiciera caso.

He notado una gran diferencia en la niña este curso, al cambiar de la guardería al colegio, porque la encuentro mucho más independiente, ha aprendido a pronunciar mejor, habla mucho, noto que ha trabajado con sus fichas (estoy contenta de todo lo que le han enseñado), y la verdad es que estoy muy contenta. No esperaba que la ONCE le llevara todas sus fichas preparadas, yo pensaba que me iban a llamar y que me dirían lo que la niña tenía que hacer, y yo me tendría que ocupar de todo lo demás. No pensaba que la ONCE se preocupara tanto de sus niños, estoy ¡encantada!, no sé que decir del equipo que se preocupa de mi hija. Todos la quieren, lo noto que la quieren, ahora que, ella también se gana el cariño porque es una niña muy cariñosa, es muy dulce, y ella se sabe ganar a la gente, pero a nadie del colegio le da lástima, la quieren porque la quieren, no es pena lo que sienten hacia ella y eso es muy importante en el colegio. Lo bueno que veo del colegio es que no miran a la niña porque les da

lástima, ¡pobre niña ciega! Luchan por ella porque saben que lo vale, y a mí eso me llena de satisfacción, una satisfacción enorme.

La relación con los niños también es estupenda, todos la quieren muchísimo y mi niña va encantada al colegio.

### ***Tarea para casa.***

#### ***Respondido por madre 3***

*¿Qué aspectos consideras importantes para una buena escolarización de tu hijo/a? (Escribe todo lo que se te ocurra).*

Una cosa muy importante es la comunicación entre todas las partes. Quiero decir que la educación de un niño sin discapacidades es un triángulo: padre-niño-profesor, pero en muchos casos se convierte en un cuadrado, cuando el niño tiene una discapacidad: padres-niño-profesores-profesor de apoyo ONCE, y la buena disposición entre todos es primordial.

La adaptación al puesto de estudio es importante que se disponga de ella también desde el principio de la escolarización, no puede ser que los materiales lleguen a la mitad de curso porque esto dificulta el aprendizaje del niño.

Por supuesto, también, la actitud del colegio es importante; quiero decir, que los profesores no pongan trabas ni dificultades a lo que va surgiendo durante el curso, que siempre aparecen pequeños cambios necesarios que rompen la rutina habitual a la que están acostumbrados dando clase a niños sin discapacidad.

Creo que también es importante para el niño un PT, aunque mi hijo no lo ha tenido, pero reconozco que toda la ayuda que se tenga en el colegio es necesaria.

Y ya, por último, es de muchísima ayuda que cuando los niños cambian de colegio, o incluso estando en el mismo, y llegan a una cierta edad, el hacer un programa de sensibilización con la clase de ese niño, explicando su patología, lo que necesita en su vida cotidiana, etc., es buenísimo para el niño y sus compañeros.

Estas son las cosas que de momento se me ocurren, aunque estoy segura que hay muchísimas más.

### ***Tarea para casa.***

#### ***Respondido por madre 4***

*¿Qué aspectos consideras importantes para una buena escolarización de tu hijo/a? (Escribe todo lo que se te ocurra).*

Bajo mi punto de vista, para una buena escolarización de mi hija es importante que cuente con los medios necesarios para ella, al igual que con las ayudas, tanto técnicas (adaptación de materiales), como profesionales (ATE, PT, logopeda, etc.).

Es vital, en mi opinión, que nuestros hijos estén escolarizados en un colegio de su zona de residencia, de modo que los compañeros del cole sean los mismos con los que puedan jugar en el parque, ir a la piscina, etc.

Es necesario también que los padres estén implicados de un modo activo en dicha escolarización y en su proceso educativo, estando en continuo contacto con profesores del centro escolar y otros apoyos externos, como la ONCE, para ver qué aspectos trabajar, cuáles mejorar, cuáles modificar, etc.

La escolarización de nuestros hijos está en constante evolución, y es por ello que debemos ir subsanando las posibles dudas, problemas y demandas que vayan surgiendo. Debemos trabajar todos al unísono,

tanto familiares como profesorado, pues una labor desligada de la otra no resulta tan fructífera como trabajar en equipo. Todos podemos enriquecernos de todos y aprender los unos de los otros.

### ***Tarea para casa.***

#### ***Respondido por padre 5***

*¿Qué aspectos consideras importantes para una buena escolarización de tu hijo/a? (Escribe todo lo que se te ocurra).*

1. El profesor o profesora del aula tiene que tener un mínimo conocimiento del problema del niño.
2. Que el niño con problemas visuales no se sienta discriminado con respecto a los demás niños.
3. Actividades escolares relacionadas con la deficiencia visual para hacer todos los niños del colegio o al menos de la clase.
4. Que todos los niños de la clase sepan el problema del niño deficiente visual.
5. Es muy importante la motivación de los profesores y padres para ayudar al niño en el día a día con los estudios.
6. El lenguaje tiene que estar adecuado a las necesidades del niño.
7. Ayudas en los estudios, adecuadas a cada año de escolarización. Por ejemplo, para niños con baja visión sería de mucha ayuda que los libros de texto estuvieran en CD para poder ampliar la letra al tamaño necesario para que el niño pueda verla bien.

SEXTA SESIÓN.  
CLAVES PARA  
UNA ESCOLARIZACIÓN  
ADECUADA

# Introducción

La Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos desarrolla el precepto constitucional de que todos los ciudadanos disfruten de los mismos derechos, y establece los principios de normalización y sectorización de los servicios, integración y atención individualizada, que han de presidir las actuaciones de las administraciones públicas, en todos sus niveles y áreas, en relación con las personas con alguna discapacidad. En aplicación y desarrollo de estos principios en el ámbito educativo, el Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial estableció un conjunto de medidas, tanto de ordenación como de planificación, tendentes a la progresiva transformación del sistema educativo, con objeto de garantizar que «los alumnos con necesidades especiales pudieran alcanzar, en el máximo grado posible, los objetivos educativos establecidos con carácter general y conseguir de esta manera una mayor calidad de vida en los ámbitos personal, social y laboral».

Teniendo como punto de partida esta ley, ha ido surgiendo a lo largo del tiempo distinta legislación que favorece la inserción educativa de las personas con discapacidad.

La Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE), se promulga con la voluntad de superar las disfunciones que venía manifestando el sistema educativo, y de dar una respuesta adecuada a las exigencias del presente y del futuro en la educación de todos los ciudadanos: amplía la educación básica y obligatoria, extendiéndola hasta los dieciséis años; reordena todo el sistema educativo en nuevas etapas y niveles; da a la formación profesional un nuevo enfoque que asegura su vinculación al mundo laboral, introduce el

principio de comprensividad, compatible con una progresiva diversificación, y fomenta una formación personalizada que propicia la educación integral en conocimientos, destrezas y valores de los alumnos, atendiendo a la diversidad de capacidades, intereses y motivaciones de estos. Asimismo, establece que el sistema educativo disponga de los recursos necesarios para que los alumnos con necesidades educativas especiales, temporales o permanentes, puedan alcanzar, dentro del mismo sistema, los objetivos establecidos con carácter general para todos los alumnos.

El Real Decreto 696/1995, de 28 de abril de 1995, regula los aspectos relativos a la ordenación, la planificación de recursos y la organización de la atención educativa a los alumnos con necesidades educativas especiales, temporales o permanentes, cuyo origen puede atribuirse, fundamentalmente, a la historia educativa y escolar de los alumnos, a condiciones personales de sobredotación o a condiciones igualmente personales de discapacidad sensorial, motora o psíquica. Todo ello, en desarrollo de los artículos 36 y 37 de la Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo, y al amparo de la disposición final primera de dicha ley.

Es precisamente en este real decreto donde se encuentra la base del funcionamiento de los equipos de orientación educativa y psicopedagógicos (EOEP), tal y como se expresa en su capítulo I, artículo 3:

3. Las propuestas para la escolarización de estos alumnos, así como la identificación de los que requieran apoyos y medios complementarios a lo largo de su proceso educativo, se efectuará por parte de los servicios de la Administración educativa. Dichas propuestas estarían fundamentadas en la evaluación psicopedagógica, en la que se tendrán en cuenta tanto las condiciones y características del alumno o alumna como las de su entorno familiar y escolar.

4. La escolarización de estos alumnos estará sujeta a un proceso de seguimiento continuado, debiéndose revisar de manera periódica y en la forma que reglamentariamente se determine, tras las correspondientes evaluaciones psicopedagógicas, las decisiones de escolarización adoptadas.

El artículo 8 de esta misma ley, manifiesta:

4. Los equipos de orientación educativa y psicopedagógica realizarán la evaluación psicopedagógica requerida para una adecuada escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales, así como para el seguimiento y apoyo de su proceso educativo. Estos equipos, en atención a las funciones peculiares que además realicen, se clasificarán en equipos de atención temprana, equipos generales y equipos específicos.

Asimismo, en el capítulo II, artículo 9 de dicha ley se dice explícitamente:

1. Los padres y, en su caso, las familias o tutores, tendrán una información continuada de todas las decisiones relativas a la escolarización de sus hijos, tanto antes de la matriculación como a lo largo del proceso educativo y, en particular, cuando impliquen condiciones de escolarización, medios personales o decisiones curriculares de carácter extraordinario.

2. En todo caso, en la enseñanza obligatoria, los padres o tutores podrán elegir el centro escolar para matricular a sus hijos e hijas con necesidades educativas especiales entre aquellos que reúnan los recursos personales y materiales adecuados para garantizarles una atención educativa de calidad, de acuerdo con el dictamen que resulte de la evaluación psicopedagógica y en el marco de los criterios generales establecidos para la admisión de alumnos.

Capítulo III, artículo 12:

1. El Ministerio de Educación y Ciencia, a través de los equipos de orientación educativa y psicopedagógica, asegurará la detección precoz y la evaluación de las necesidades educativas especiales de los niños y niñas con discapacidad psíquica, sensorial o motora.

2. La atención educativa a estos niños y niñas, que se iniciará desde el momento en que, sea cual fuera su edad, se produzca la detección de una discapacidad psíquica, sensorial o motora, tendrá por objeto corregir precozmente, en lo posible, las secuelas de la discapacidad detectada, prevenir y evitar la aparición de las mismas y, en general, apoyar y estimular su proceso de desarrollo y aprendizaje en un contexto de máxima integración.

3. En esta atención educativa, y particularmente en la que se lleve a cabo en edades anteriores a la escolarización, el Ministerio de Educación y Ciencia propiciará de manera especial la colaboración de los padres o tutores de los niños y niñas, los cuales podrán recibir preparación a tal fin ofrecida por los servicios correspondientes.

En la orden de 14 de febrero de 1996, por la que se regula el procedimiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización, se entiende la evaluación psicopedagógica como «un proceso de recogida, análisis y valoración de la información relevante sobre los distintos elementos que intervienen en el proceso de enseñanza y aprendizaje, para identificar las necesidades educativas de determinados alumnos que presentan o pueden presentar desajustes en su desarrollo personal y/o académico, y para fundamentar y concretar las decisiones respecto a la propuesta curricular y al tipo de ayudas que aquellos pueden precisar para progresar en el desarrollo de las distintas capacidades».

En la Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación (LOCE) se regula nuevamente el sistema educativo, estableciéndose la educación preescolar, educación infantil, educación primaria, educación secundaria obligatoria, programas de iniciación profesional, bachillerato, programas de formación profesional de grado medio y superior, enseñanzas artísticas, enseñanzas de idiomas, etc. La educación infantil se constituye, por primera vez, como etapa voluntaria pero gratuita. En el capítulo

VII del título I, esta ley presta especial atención a los alumnos extranjeros, a los alumnos superdotados intelectualmente y a los alumnos con necesidades educativas especiales. En el artículo 45, *Valoración de necesidades*, encontramos:

Los alumnos con necesidades educativas especiales serán escolarizados en función de sus características, integrándolos en grupos ordinarios, en aulas especializadas en centros ordinarios, en centros de educación especial o en escolarización combinada.

El artículo 46 dice: «La escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales incluirá también la orientación a los padres para la necesaria cooperación entre la escuela y la familia».

El procedimiento de admisión de alumnos en centros sostenidos con fondos públicos se regula en la Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación y en la legislación al efecto en cada comunidad autónoma y en cada curso académico. Anteriormente se encontraba legislado este procedimiento en el Real Decreto 377/1993, de 12 de marzo, por el que se regula la admisión de alumnos en centros sostenidos con fondos públicos de educación infantil, de educación primaria y de educación secundaria, y demás normas que lo desarrollan, y en el Real Decreto 1005/1991, de 14 de junio, por el que se regulan los procedimientos para el ingreso en los centros universitarios, modificado por el Real Decreto 1060/1992, de 4 de septiembre.

La LOGSE habla de personas con necesidades especiales, en lugar de inadaptadas o minusválidas. Por *necesidades especiales* entiende las de aquellos alumnos que precisan, temporal o permanentemente, otras ayudas además de las pedagógicas que necesita todo el alumnado.

La LOCE considera alumnos con necesidades educativas especiales a «aquellos que requieran, en un período de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas por padecer discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales, por manifestar trastornos graves de conducta o por estar en situaciones sociales o culturales desfavorecidas».

Es por la legislación vigente existente, y por los procedimientos de actuación específicos en la escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales, por lo que desde nuestro equipo específico consideramos fundamental mantener esta reunión informativa con los padres.

### ***Objetivos***

1. Entrega de las conclusiones obtenidas en la segunda reunión.
2. Puesta en común del ejercicio entregado (**Anexo VI**).
3. Dar a conocer las diferentes características y procedimientos de actuación según el momento de escolarización en el que el niño o adolescente se encuentre, pudiendo ser estos:
  - Primera incorporación a la escuela infantil.
  - Cambio de la guardería al centro escolar.
  - Cambio de infantil a primaria.
  - Cambio de primaria a secundaria.
  - Momento de elegir bachillerato.
  - Formación profesional (ciclos formativos de grado medio o grado superior) o universidad.
  - Salida al mercado laboral.

4. Entrega de diversa documentación sobre escolarización.

### ***Desarrollo de la sesión***

Se da inicio a esta reunión haciendo entrega del resumen elaborado por la terapeuta y coterapeuta con las conclusiones obtenidas en la segunda reunión.

En gran grupo se exponen las ideas y reflexiones obtenidas con el ejercicio entregado en la pasada reunión, siendo estas las que a continuación se relacionan:

- Importancia de una buena colaboración del profesorado y demás personal del centro escolar con el equipo específico.
- Necesidad de eliminar barreras arquitectónicas en los centros escolares.
- Necesidad de poseer las ayudas y materiales específicos necesarios.
- Propiciar la integración de los alumnos en el centro escolar, con el fin de que los alumnos deficientes visuales adquieran una buena autoestima.
- Esfuerzo y actitud de colaboración por parte del profesor/tutor con el alumno y la familia.
- Concienciación del profesorado sobre la ceguera y/o deficiencia visual.
- Ayuda a la integración con los compañeros, que suelen ser poco respetuosos, especialmente en determinadas edades.
- Importante encontrar el punto justo de exigencia al alumno con discapacidad visual.
- Los padres consideran que la ONCE debiera realizar actividades de divulgación relativas a la deficiencia visual entre los profesores y el alumnado, para un

mayor conocimiento sobre esta discapacidad.

- Existe mayor miedo por parte de los padres cuando el niño se incorpora por primera vez a la escuela infantil que cuando se incorpora al centro escolar.
- Hay padres muy contentos por la buena implicación tanto por parte de la ONCE como de la escuela infantil.
- La primera incorporación de niños a la escuela infantil, cuando no poseen experiencia de separación ni disponen de las adaptaciones ópticas precisas, es horrible (manifiestan los padres).
- Reconocen los padres que la incorporación del niño a la escuela infantil es altamente beneficiosa para sus hijos, pues el relacionarse con otras personas y con otros niños de su misma edad les favorece en su autonomía personal y social.
- Se precisan pautas y orientaciones para los padres por parte de la ONCE.

### ***Momentos en la escolarización***

A continuación, se realiza una somera exposición, por parte de los profesionales del equipo, de los momentos claves en la escolarización de los alumnos, informando a los padres de la legislación vigente en materia educativa, así como de los documentos a entregar en los centros en el momento de matricular a un alumno. También se informa sobre las salidas laborales para personas con discapacidad visual. Posteriormente, y en gran grupo, se comentan estos aspectos, así como otros:

- La participación del hijo de uno de los asistentes en una escuela de ajedrez, donde se encontró la actitud negativa del profesor y de los alumnos hacia el niño con discapacidad visual, teniendo que abandonar este dicha escuela.

- La existencia de un centro comarcal de bachillerato bilingüe en un instituto de educación secundaria de la ciudad, informando a los padres del tipo de enseñanza y las perspectivas de futuro de los alumnos titulados en el mencionado centro.
- Los padres informan de la existencia de un cuentacuentos en la biblioteca municipal, aportando sus experiencias quienes han asistido con sus hijos a esta actividad.
- Al hilo de las actividades lúdico-deportivas organizadas por la ONCE en diferentes zonas de España, surge el tema de los viajes, comentándose la existencia del carné de familia numerosa y la tarjeta dorada de RENFE, dando a conocer sus ventajas y la forma de expedición de estos documentos.
- A demanda de los padres, se habla de las becas de educación especial, comentando las fechas de presentación de estas y la forma de solicitarlas.

### ***Entrega de documentación***

En el momento de explicar los diferentes aspectos de la escolarización, se hace entrega a los padres de diferentes documentos que servirán como soporte a las explicaciones verbales. Estos son:

- *Incorporación a la escuela infantil* (documento redactado por el Equipo específico de atención educativa a personas con ceguera o deficiencia visual de Cartagena).
- *Cuadernillo de orientación escolar* (documento redactado por el Equipo específico de atención educativa a personas con ceguera o deficiencia visual de Cartagena).
- Calendario de acciones formativas de la Dirección de Educación y Empleo de la ONCE.
- Hoja del impreso de escolarización o solicitud de

plaza (Consejería de Educación de la comunidad autónoma).

### ***Material empleado***

- Papel de congresos y soporte para el mismo.
- Rotuladores gruesos de al menos tres colores diferentes para el papel de congresos.

Documentos fotocopiados:

- Documento *Incorporación a la escuela infantil* (redactado por este equipo).
- *Cuadernillo de orientación escolar* (redactado por este equipo).
- Hoja del impreso de escolarización o solicitud de plaza (instrucciones de la Consejería de Educación de la comunidad autónoma).
- Calendario de acciones formativas de la Dirección de Educación y Empleo de la ONCE.

### ***Recursos humanos***

- Terapeuta.
- Psicopedagogo/orientador.
- Trabajadora social.
- Monitor de talleres.

### ***Evaluación***

Los profesionales de este equipo pensamos que esta reunión es de gran interés informativo para los padres, al encontrarnos próximos a las fechas establecidas por la Consejería de Educación para el periodo de matriculación del alumnado. Por este mismo motivo, consideramos que el tema de esta

reunión debe ser tratado en los meses de marzo o abril, y no antes ni, evidentemente, después de esta fecha.

Haciendo una valoración puramente subjetiva, pero confirmándose dicha valoración en el momento de los trámites para las matriculaciones, observamos que los padres no han podido procesar todo el cúmulo de informaciones aportadas, las cuales son excesivas y muy novedosas. De cualquier manera, esta reunión informativa no deja de ser fundamental para ellos, pues siempre será un cimiento para una posterior información.

Por otra parte, observamos que a los padres les encanta mantener conversaciones entre ellos, sin ser dirigidos en exceso, con el fin de expresar sus experiencias y plantear dudas e inquietudes, lo que les supone una importante descarga de ansiedad.

# SÉPTIMA SESIÓN. ESTIMULACIÓN VISUAL

# Introducción

De la definición de baja visión expuesta en la tercera sesión se infiere que las personas con discapacidad visual, a diferencia de aquellas con ceguera, conservan todavía un resto de visión útil para su vida diaria (desplazamiento, tareas domésticas, lectura, etc.) y que existen muchos tipos distintos de baja visión. Se podría decir, sin temor a exagerar, que casi tantos como personas con discapacidad visual hay: incluso dos personas con idéntica agudeza visual pueden funcionar de manera diferente.

Natalie Barraga (pionera indiscutible en el área de la estimulación visual) diferencia claramente agudeza visual de eficiencia visual, definiendo a esta última como el «grado en el que una tarea visual específica se realiza con comodidad, facilidad y en tiempo mínimo, dependiendo de variables personales y ambientales». La percepción visual para N. Barraga es «la capacidad para construir una imagen visual, para hacer distinciones en términos de la diferenciación de características y para darle algún significado a lo que uno ve» (Barraga, 1997).

Ver es un proceso que se aprende, por lo cual es importante incluir la estimulación visual dentro de la estimulación temprana del bebé con baja visión en particular, y de los alumnos con discapacidad visual de educación primaria en general, de modo que se aproveche al máximo la visión residual. M. Frostig (1978) considera que «las capacidades perceptivovisuales son a la vez el producto de una maduración y de un entrenamiento, y pueden mejorar con un programa de educación perceptiva adecuado». La aplicación de los programas de estimulación y percepción visual es una de las muchas funciones que los maestros de apoyo a la enseñanza integrada tienen encomendados en su quehacer cotidiano.

Hasta la década de los ochenta se educaba a muchos de los niños con importante resto visual como ciegos, en la creencia errónea de que usar la vista los dañaba o de que quien tiene resto visual lo usa espontáneamente. Es a partir de ese momento, con la creación de los equipos de apoyo a la enseñanza integrada, cuando el resto visual que conserva el niño empieza a tomar importancia en los procesos educativos y de desarrollo madurativo, fomentándose los programas de estimulación visual, aunque desde la década de los años sesenta ya se habían consolidado las bases del primer programa de estimulación visual (método Barraga).

Estimulación visual «es una práctica cuyo objetivo es promover el uso eficiente del resto visual de bebés y niños. Constituye una serie de técnicas que difieren según la edad, el remanente visual, el desarrollo global del sujeto» (Mon, 1989). Los programas de estimulación visual tienen en común el objetivo de ayudar al niño con baja visión a desarrollar al máximo su potencial y conseguir un nivel óptimo de funcionalidad visual. Su aparición viene determinada por la posibilidad de «entrenar al sujeto para un mejor aprovechamiento de la información óptica que recibe» (Rosa, 1993).

Aunque haya transcurrido mucho tiempo, como manifiestan Urbina y Ortego (2000), los trabajos pioneros en el campo de la estimulación visual «siguen vigentes hoy en día y son modelos utilizados en todo el mundo para trabajar con niños con baja visión».

Entre estos trabajos destacan el propio método Barraga y el método *Mira y Piensa*. El programa de estimulación visual elaborado por la doctora Barraga (1975) [...] está secuenciado siguiendo las etapas de desarrollo de la visión normal. Para esta autora, el programa debe tomarse como un punto de partida, con propuestas y sugerencias que cada profesional debe adaptar, completar o desarrollar en función de

las características individuales y del entorno de cada niño.

La mayor parte de los trabajos posteriores se han basado en la secuencia de desarrollo de las funciones visuales propuesta por esta autora. Así, entre ellos encontramos el trabajo, también pionero, de [Chapman y Tobin \(1986\)](#), con su método *Mira y Piensa*, que desarrolla una minuciosa subdivisión de las funciones perceptivo-visuales.

Posteriormente, en la década de los ochenta, aparece el programa VAP-CAP de [Blanksby \(1993\)](#), [...] [dirigido] a las primeras etapas del desarrollo.

Cabe destacar, asimismo, la propuesta de [Frostig \(1978\)](#) que, aunque no fue enfocada hacia el campo de la discapacidad visual sino hacia el desarrollo de la percepción visual, en general, ha sido muy utilizada por los profesionales que trabajamos con niños con dificultades visuales. ([Urbina y Ortego, 2000](#)).

Existen muchos factores susceptibles de ser utilizados en la evaluación de la funcionalidad visual: la motilidad ocular, la visión cromática, la sensibilidad al contraste, la visión nocturna, etc. Para [Frostig \(1978\)](#) la coordinación visomotora, la discriminación figura-fondo, la constancia de formas, las posiciones en el espacio y las relaciones espaciales son aspectos esenciales a valorar en la percepción visual. Estos aspectos no son los únicos que se ponen en juego en el proceso perceptivo, pero ocupan en él un lugar importante y, a su vez, tienen una gran influencia en el aprendizaje del niño.

Si bien los programas de estimulación visual a los que nos hemos referido anteriormente no han dejado de utilizarse, lo cierto es que con la presencia de los ordenadores como herramienta habitual en nuestra vida en general, y en nuestros trabajos en particular, no es posible concluir este apartado sin hacer referencia a la aparición de los programas de estimulación visual informatizados, mencionando

entre otros los siguientes: «Clara», «Sistema informático de entrenamiento visual para personas deficientes visuales», «Actividades básicas de estimulación visual por ordenador para niños y niñas con escasas respuestas visuales» y «Estimulación visual en Internet». Estos programas tienen un alto poder de motivación, lo cual permite que los alumnos alcancen niveles de atención muy superiores a los mostrados en la realización de las mismas tareas con materiales convencionales.

*Sistema informático de entrenamiento visual para personas deficientes visuales «EVO».* Es el resultado de una investigación financiada por la ONCE, y llevada a cabo entre los años 1999 y 2001 por diversos especialistas en estimulación y percepción visual. Está destinado al alumnado comprendido entre los 4 y 13 años, con distintas patologías visuales. Con este programa se pueden gestionar los ejercicios del entrenamiento visual, tanto de áreas visuales básicas (localización, seguimiento, exploración, etc.), como de áreas más complejas (discriminación, reconocimiento de formas por rasgos críticos, reconstrucción de modelos incompletos, simetrías, dibujo, etc.). Se pueden, además, controlar los ajustes realizados sobre el material de trabajo y seguir los avances conseguidos con la intervención del programa, llevando un seguimiento estructurado de los resultados de todas las sesiones realizadas, por individuo, tarea y área (Rodríguez, Lillo, Vicente y Santos, 2001).

*Actividades básicas de estimulación visual por ordenador para niños y niñas con escasas respuestas visuales.* Se trata de un juego de estímulos entre figuras básicas y fondo que se intercambian usando el blanco y el negro como únicos colores, presentados de manera estática o dinámica en una pantalla bajo un soporte informático. Su objetivo es provocar la conciencia del estímulo visual a partir del más mínimo resto visual. Consta de 140 diapositivas,

realizadas con la aplicación de Microsoft Office PowerPoint 2003. No es un método cerrado sino que está diseñado para poder elaborar programas individuales variados y adecuados a cada caso, siendo la población objeto de aplicación los bebés y niños con o sin dificultades perceptivo-visuales, hasta el segundo año de vida ([Espejo y Bueno, 2005](#)).

*Estimulación visual a través del ordenador, «Clara».*

El programa se basa en varios paquetes de presentaciones realizadas en PowerPoint de Microsoft Office 2000 sobre Windows XP, que atienden a unos bloques secuenciados de imágenes que cumplen, en general, las siguientes normas:

- Son fotografías digitales de calidad tomadas a personas, juguetes y objetos de su entorno.
- En algunas ocasiones las imágenes se presentan con efectos y/o con sonido.
- El tránsito en la presentación de las diapositivas se efectúa mediante cambio manual (clic del ratón), dado que cada imagen puede necesitar un tiempo distinto de estudio y reconocimiento por parte de [el alumno].
- Las imágenes se presentan en el centro de la pantalla, de no ser indicada otra presentación.
- Cuando la imagen se presenta en distintos lugares de la pantalla, como ocurre en el apartado juguetes, hemos atendido hacerlo primero en la parte central de la pantalla (izquierda, derecha) y en la parte baja de la pantalla (izquierda y derecha).
- En otros apartados se han presentado de forma aleatoria.
- No se ha trabajado, de momento, la parte superior de la pantalla del ordenador en evitación de que Clara esté obligada a tener que subir exageradamente la mirada para ver las imágenes, ante la dificultad para ver lo que se sitúa en la zona del campo visual superior.
- En la presentación de imágenes animadas se ha optado por una gran variedad de movimientos y sonidos. ([Corbacho, Reche y Sánchez, 2005](#)).

Los autores consideran secuenciar el ritmo de paso en las animaciones, pasando de una presentación lenta al principio, para terminar con un ritmo de paso más rápido. El programa consta de tres grandes bloques: juguetes, personas y entorno. Es un programa realizado pensando en la realidad de una alumna llamada Clara, de ahí el nombre del programa. No obstante, los autores consideran que la experiencia puede ser extrapolable a otros niños. Así pues, siempre que se pretenda aplicar la idea a otro niño, las fotos para realizar las presentaciones que compongan el programa deberán ser tomadas del entorno próximo de ese niño (Corbacho, Reche y Sánchez, 2005).

*Estimulación visual en Internet «EVIN».* Se trata de una Plataforma para la estimulación visual en Internet, que permite realizar estimulación visual en la Red sin necesidad de descargar ninguna aplicación o programa, simplemente navegando. Proporciona información en tiempo real sobre los resultados, y estos se incorporan a una base de datos para poder obtener más información sobre la eficiencia de los juegos por edades. La estimulación se lleva a cabo mediante juegos que ejercitan al usuario en diferentes tareas visuales: fijación, recorridos/barridos visuales, reconocimiento, discriminación y emparejamiento de colores, formas geométricas básicas y figuras sencillas, atención visual, percepción espacial, relación parte/todo, rasgos críticos, memoria visual y coordinación oculomanual. Dispone de la posibilidad de adaptar las características estimulares del juego (tamaños, complejidad, tiempo de presentación, número de estímulos...) a las necesidades específicas de cada individuo. La aplicación está diseñada para que sea fácilmente ampliable y tenga la capacidad de incluir mejoras, como, por ejemplo, añadir todos los juegos que sean necesarios para abarcar una amplia variedad de tareas visuales (Santos y Matas, 2006).

## **Objetivos**

1. Dar a conocer a los padres qué es la estimulación visual.
2. Informar a los padres del trabajo desarrollado por los profesores de apoyo itinerantes en los centros escolares, tanto con los profesores de aula como con los alumnos atendidos.

## **Desarrollo de la sesión<sup>‡</sup>**

Uno de los profesores de apoyo itinerante pertenecientes a nuestro equipo participa en esta reunión haciendo una somera exposición acerca de la estimulación visual y el trabajo desarrollado por los profesores de apoyo de este equipo en los centros escolares. Posteriormente, hace que los padres se pongan las gafas de simulación, y haciendo entrega de fichas de trabajo, explica cómo poderlas complementar de un modo eficaz, poniendo de este modo en práctica aspectos como la atención y la memoria visual, el rastreo visual, la coordinación visomotriz, el reconocimiento y la discriminación de formas.

## **Material empleado**

- Papel, gomas de borrar, sacapuntas.
- Bolígrafos, pinturas de cera, rotuladores, lápices...
- Gafas de simulación de diferentes tipos.
- Fichas de trabajo (Álvarez, [1996a](#) y [1996b](#)).

---

<sup>‡</sup> Sugerimos la lectura y visionado del trabajo de [Rivero Coín \(2005\)](#), *Simulación visual. Una herramienta de formación y divulgación*. En este trabajo se presentan una serie de diapositivas, realizadas en PowerPoint, con las que el autor pretende que cualquier persona pueda hacerse una idea inicial sobre cómo vemos, tanto si nuestra visión es «normal», como si presenta alguna deficiencia. De esta forma, la deficiencia visual podrá ser comprendida mejor y asimilada por aquellas personas que, por un motivo u otro, tienen que enfrentarse a esta situación ([Rivero, 2005](#)).

## ***Recursos humanos***

- Terapeuta y coterapeuta.
- Profesor de apoyo itinerante.
- Monitor de talleres.

## ***Evaluación***

Nuevamente, valoramos esta reunión como altamente satisfactoria, tanto para los padres como para los profesionales implicados en la misma, ya que los papás y las mamás han podido conocer, de un modo experiencial, una parte del trabajo que desempeñan los profesores itinerantes, y han podido experimentar el modo en que trabajan sus hijos.

OCTAVA SESIÓN.  
SIMULACIÓN  
DE UNA ESCUELA INFANTIL  
CON ALUMNOS  
DEFICIENTES VISUALES

# Introducción

Desde sus orígenes, la Organización Nacional de Ciegos Españoles ha prestado especial atención a la formación, tanto académica como profesional, de sus afiliados. Lo que comenzó siendo un conjunto de cinco colegios específicos, situados en Alicante, Barcelona, Madrid, Pontevedra y Sevilla, que impartían la enseñanza básica, ha ido evolucionando hasta desembocar, a mediados de los ochenta, en una estructura más ambiciosa y acorde con los nuevos tiempos, que en la actualidad sigue perfeccionándose y adaptándose a las necesidades de cada momento.

Para atender a los alumnos con discapacidad visual escolarizados en centros ordinarios, la ONCE cuenta con más de treinta y tres equipos específicos de apoyo a la educación integrada, constituidos por profesionales especializados (psicólogos, trabajadores sociales, maestros de apoyo, instructores tiflotécnicos, técnicos en rehabilitación, etc.). Estos equipos están compuestos por profesionales de la ONCE y de las distintas administraciones públicas con las que se tienen suscritos convenios de colaboración en materia educativa.

La atención que llevan a cabo los profesionales está dirigida a los diferentes agentes que componen la comunidad educativa. Sus tareas más relevantes son: apoyo directo y seguimiento de los alumnos integrados en centros ordinarios para el aprendizaje de técnicas específicas (sistema braille, estimulación visual, etc.), orientación y apoyo a los profesores tutores del aula, asesoramiento a los padres, y aportación de materiales específicos que favorezcan la adaptación curricular y la del puesto de estudio.

El *Servicio de Atención a la Educación Integrada* se orienta al doble objetivo de asegurar, por un lado, el seguimiento por parte del alumno con ceguera o deficiencia visual del currículo escolar oficial aplicado al resto de estudiantes, y, por otro, la dotación de una serie de aprendizajes específicos y necesarios para su desarrollo personal y social. Para este fin, se utilizan cuatro estrategias básicas:

- *Asesoramiento al centro y al profesor de aula* para que puedan llevar a cabo las adaptaciones necesarias en el currículo escolar (materiales, metodología, procedimientos de evaluación, entorno físico del aula, priorización y refuerzo de determinados objetivos, etc.).

- *Facilitación al alumno de experiencias directas de aprendizaje* en ámbitos específicos relativos a: estimulación y entrenamiento visual, orientación y movilidad, habilidades para la vida diaria, braille, tiflotecnología, habilidades sociales, ocio y tiempo libre, orientación académica y profesional.

- *Asesoramiento y orientación familiar*. Las familias reciben apoyo y orientación técnica, además de recursos y materiales adaptados. Constituye una pieza esencial de los servicios de atención educativa que la ONCE presta.

- *Provisión de recursos adaptados* (transcripciones al braille y adaptaciones de libros de texto, material didáctico en relieve, adaptación del puesto de estudio, etc.). (Fuente: página web de la ONCE.)

En este capítulo nos centraremos en reseñar algunas características propias de los alumnos ciegos, ya que las relacionadas con los alumnos con deficiencia visual han sido expuestas en el capítulo anterior. También nos gustaría hacer una breve mención histórica del sistema braille, por la relevancia que este código de lectoescritura presenta para las personas ciegas.

El niño con ceguera, al carecer del sentido de la visión (sentido que se encarga, sobre todo en los dos

primeros años de vida, de integrar y sintetizar los datos y la información obtenida por otros canales perceptivos para aprehender la información) precisará del uso esencial del resto de sentidos, como la percepción auditiva, la percepción háptica, el olfato, etc. De este modo, logrará adquirir recursos fundamentales en su desarrollo psicoevolutivo, tales como: el lenguaje, la destreza motriz, la capacidad de simbolización, el pensamiento abstracto, etc.

El olfato puede informar a una persona ciega sobre la presencia de ciertos objetos, proporcionándole información del lugar donde se encuentra o sobre el desplazamiento de los objetos, si emiten olores distintos:

[...] las percepciones olfativas desempeñan una función más importante en los recién nacidos en general, pero [...] el [adulto] ciego continúa utilizando este sentido como fuente primaria o complementaria de información de su entorno. ([Leonhardt, 1992](#)).

El sistema háptico o percepción táctil activa. El niño con ceguera lleva a cabo la exploración activa de los objetos mediante dos tipos de movimientos: movimientos leves (que informan sobre los detalles o aquellas partes más significativas que presenta un objeto) y movimientos amplios (que relacionan unas partes con otras y proporcionan información global sobre el objeto).

Durante toda la vida, la mano será, para la persona ciega, un recurso privilegiado de conocimiento. [...] A través de [las manos], el niño conseguirá logros tan variados como son: comprender la permanencia de los objetos, adquirir el uso funcional de los mismos, [...] comprender conceptos espaciales y relaciones entre objetos, integrar su propio esquema corporal, [descubrir texturas y temperaturas, etc.] ([Lucerga, 1993](#)).

La exploración de objetos se realizará mediante palpación.

La palpación debe de ser activa y realizarse con ambas manos [...]. La mano no dominante sostiene el objeto a explorar y proporciona referencias fijas. La mano dominante es más activa, realiza movimientos amplios y lleva a cabo la integración de los datos. (Lucerga, 1993).

El tacto es un elemento propioceptivo porque le sirve al sujeto para su propia percepción, pero también le sirve para percibir los objetos de su alrededor. Una de las características centrales del sistema háptico es la secuencialidad en la recogida de información. El tacto es un sentido analítico que va de las partes al todo. Por el contrario, la percepción visual tiene un carácter sintético y globalizador. Los profesionales deberán enseñar a los niños con ceguera a emplear estrategias para que aprendan a tocar en orden, y sobre todo, sistemáticamente. Otra característica importante del tacto, es la lentitud en la recogida de información, por ello, el niño con ceguera precisará de mayor cantidad de tiempo para poder llevar a cabo sus observaciones táctiles. Mientras que la visión es capaz de aprehender simultáneamente una escena, por muy amplia que esta sea, el tacto tiene que emplear un método de exploración sucesivo (carácter procesual), mucho más lento, y que supone una gran carga para la memoria.

En lo que se refiere a las relaciones espaciales de los niños con ceguera (exploración y conquista de los espacios cercanos y lejanos), habrá que diferenciar entre espacio próximo y lejano. El primero es aquel al que se tiene acceso desde una posición estática, es decir, mediante el movimiento de sus miembros, mientras que la relación con el espacio lejano precisa de locomoción. En ambos casos el sistema háptico juega un papel predominante.

En algunas áreas del desarrollo psicoevolutivo, donde la visión ejerce una función principal, el niño con ceguera tiene que servirse de la audición para comenzar la exploración del espacio próximo, llegar a la permanencia del objeto, iniciar la locomoción, etc., pero «El mundo de los sonidos tarda bastante tiempo en tener sustancialidad para el niño ciego» (Lucerga, 1993). Esto le resta motivación al niño ante los estímulos sonoros.

Por último, comentar muy someramente algunos aspectos sobre las habilidades sociales de los niños con discapacidad visual. Muchas «investigaciones ponen en evidencia que el desarrollo social de las personas ciegas y deficientes visuales cursa de forma diferente al de las personas sin discapacidad (Warren, 1984).» (Caballo y Verdugo, 2005).

[...] se ha comprobado que las personas con deficiencia visual tienen menos experiencias sociales y, como consecuencia, menos oportunidades para aprender y ensayar sus repertorios de habilidades (Van Hasselt, 1983). Entre las razones de este contacto social reducido se encuentran la falta de motivación del niño para moverse y explorar, debido a la ausencia de estimulación visual que le atraiga, al miedo basado en peligros potenciales y a la falta de ambientes estimulantes (O'Donnell y Livingston, 1991; Van Hasselt, 1983). Otros autores añaden la sobreprotección por parte de los adultos (Schneekloth, 1989) y las actitudes y percepciones sociales negativas (Dion y Berscheid, 1974; Klerck, Richardson y Ronald, 1974). (Caballo y Verdugo, 2005).

También se han encontrado evidencias, en un estudio longitudinal realizado durante seis años, de que los padres, profesores y otros adultos se acomodan generalmente al lenguaje y al comportamiento inapropiado del niño deficiente visual, y no le piden que cambie su conducta (Andersen y Kekelis, 1986).

[Caballo y Verdugo \(2005\)](#), afirman que «la niñez es un periodo crítico para el aprendizaje de las habilidades sociales. [...] En el caso de niños deficientes visuales, las dificultades en el aprendizaje de habilidades sociales adecuadas pueden producir un efecto negativo en todas las áreas del desarrollo del niño y, especialmente, en su desarrollo social.»

Como afirma [Parsons \(1986\)](#), el juego es un instrumento fundamental para el crecimiento y el desarrollo. En los primeros años, las rutinas de juego proporcionan oportunidades para aprender información nueva y para perfeccionar nuevas habilidades. En diversas investigaciones se han demostrado los beneficios del juego para la adquisición de conceptos, el desarrollo de competencias, la disminución de tensiones, la práctica de habilidades necesarias para la vida adulta, el control del ambiente, la adquisición del autoconcepto y el desarrollo de habilidades sociales ([Skellenger y Hill, 1994](#)). ([Caballo y Verdugo, 2005](#)).

Como ya hemos dicho en reiteradas ocasiones, una vez más los padres juegan un papel muy importante en la adquisición de habilidades sociales en la primera infancia de sus hijos.

Para concluir este apartado, nos vemos en la obligación de hacer una pequeña referencia al código de lectoescritura braille, método de comunicación escrito de uso habitual para las personas ciegas.

El braille se basa en combinaciones de seis puntos en relieve dispuestos en dos filas verticales de tres puntos cada una sobre una celdilla imaginaria de 5 x 2,5 mm, dando lugar a 64 combinaciones posibles, según queden en relieve 0, 1, 2, 3, 4, 5, ó 6 puntos [...].

[El sistema de lectoescritura braille] debe su nombre a Luis Braille quien, en 1825, modifica el sistema que originariamente inventa y desarrolla Charles Barbier, oficial del ejército francés, en la primera década del siglo XIX, a fin de que los soldados pudieran leer y

escribir mensajes en la oscuridad. El sistema de Barbier es usado también por los ciegos. De aquí que Luis Braille, ciego desde los 3 años, lo conociera y adaptara como método para lectura y escritura de las personas ciegas cuando aún era alumno del Instituto de Jóvenes Ciegos de París. [...] Si bien el código, ahora "braille", comienza pronto a gozar del beneplácito de la población a la que se dirige, no recibirá el reconocimiento oficial hasta 1854, año en el que es adoptado por la Escuela Francesa para Niños Ciegos. Luis Braille había fallecido dos años antes. (Bueno y Espejo, 2004).

En 1878, el Congreso Internacional de París acordó la utilización del braille como método universal por su probada utilidad didáctica (Esteban, 1985).

En España lo introduce Jaime Bruno Berenguer, profesor de la Escuela Municipal de Ciegos de Barcelona en el año 1840. Tras diversas vicisitudes, en 1918, fue declarado como método oficial de lectura y escritura de las personas ciegas (Montoro, 1985).

El código inventado por Luis Braille ha llegado hasta nuestros días con algunas variables, que han sido objeto de acuerdos internacionales para la correspondiente unificación de criterios. Los últimos fueron tomados en Montevideo por los representantes de las imprentas braille en junio de 1987, y vigentes desde enero de 1988 para todo el habla hispana, se extraen las letras del alfabeto y los signos de escritura básica unificados que componen la serie completa del sistema braille para el castellano. (Bueno y Espejo, 2004).

## ***Objetivos***

1. Poner en práctica los conocimientos teóricos adquiridos a lo largo de las diferentes reuniones.
2. Dar a conocer de un modo teórico-práctico la importancia que otros canales de acceso a la infor-

mación tienen para las personas con deficiencia visual, tales como el oído o el tacto.

3. Experimentar de un modo emocional aspectos esenciales en el comportamiento del niño con discapacidad visual, como son: interacción social, contacto corporal, comunicación verbal, resolución de problemas, orden, etc.

### ***Desarrollo de la sesión***

En la sala de usos múltiples de la Dirección Administrativa de la ONCE se instalaron cinco mesas, en cada una de las cuales se colocaron:

1. Un parchís adaptado.
2. Juegos de construcción y apilables.
3. Un dominó de texturas.
4. Puzzles y encajables.
5. Juegos y juguetes sonoros, como sonajeros, cascabeles, el alfabeto parlanchín, instrumentos musicales (tambor, pandereta, guitarra...), nanas musicales, etc.

En un rincón de la estancia había un centro de actividades y una pelota sonora que los padres no percibieron, pero que los niños, nada más llegar, encontraron para su deleite.

Cada una de las mesas contaba con dos tarjetas: una tarjeta plástica adhesiva, donde en braille estaba escrito el título de la actividad en concreto, y otra tarjeta de papel pegada a la mesa, donde, igualmente, pero con macrocaracteres, se indicaba la actividad en cuestión.

(En esta escuela de padres no se ha tratado el tema del braille, pues, a lo largo del curso escolar, los profesores de este equipo llevaron a cabo un curso monográfico sobre este código de lectoescritura.)

Los padres, sin ningún tipo de explicación previa (tan solo se les dijo: «Hoy es vuestro primer día de cole, vamos a entrar a clase»), equipados con sus correspondientes antifaces o gafas de simulación en función de la patología visual que presentaban sus hijos, debían introducirse en la clase, para reconocer, experimentar, jugar, hablar, tocar, reír, intercambiar, chillar, estar callados..., lo que cada uno de ellos quisiera o necesitara. De esta forma permanecieron durante 30 minutos.

Posteriormente, durante 15 minutos, cumplieron un cuestionario que se les entregó con el fin de que manifestaran sus sensaciones, sentimientos y emociones ([Anexo VII](#)).

En una segunda fase, los terapeutas dieron orientaciones a los padres para que las actividades realizadas fueran más eficaces y divertidas. Al terminar la sesión se les proporcionaría a los padres un documento muy básico con algunas orientaciones ([Anexo VIII](#)). En este momento acudieron también a «nuestra clase» los niños, quienes, de cuando en cuando, participaban en los juegos de los adultos y, en ocasiones, resolvían sus problemas. Tras un tiempo de unos 30 minutos aproximadamente, los padres volvieron a cumplimentar el cuestionario (15 minutos) ([Anexo VII](#)).

Para finalizar, nuestra clase de primer ciclo de educación infantil se hizo más seria, y se inició el trabajo de lápiz y papel. Entregamos hojas en blanco para que «nuestros niños grandes» copiaran y realizaran cuatro operaciones matemáticas que se habían escrito en la pizarra. También tuvieron que hacer un pequeño dictado y, para terminar, se les pidió que hicieran una serie de fichas. Como premio a su buen trabajo, «disfrutaron» de un ratito para hacer dibujos libres.

Esta sesión fue tomada en vídeo, y visionada por todos en la última reunión de la Escuela de Padres,

con las consiguientes risas y caras de susto de los principales actores, es decir, los padres.

### ***Material empleado***

- Papel, lápices, gomas, sacapuntas, bolígrafos, pinturas de cera, rotuladores de punta fina y gruesa, etc.
- Cuestionarios para la dinámica de grupo (**Anexo VII**).
- Documento fotocopiado: *Orientaciones básicas para la relación con niños con discapacidad visual* (**Anexo VIII**).
- Fichas de trabajo (Álvarez, [1996a](#) y [1996b](#)).
- Un parchís adaptado.
- Un dominó de texturas.
- Diversos juegos y juguetes específicos de atención temprana y educación infantil: puzzles, encajables, bloques de construcción...
- Juguetes sonoros y musicales: alfabeto parlanchín, panderetas, sonajeros, cascabeles...
- Pelota sonora.
- Diversas gafas de simulación y antifaces.
- Un rotafolios, papel de congresos y rotuladores gruesos de colores.
- Cámara de vídeo.

### ***Recursos humanos***

- Terapeuta y coterapeuta.
- Personal del grupo de voluntariado de la ONCE.

## ***Evaluación***

En esta ocasión no expresaremos nuestra valoración. No hay nada más que se pueda decir que lo que los propios padres comentan al cumplimentar los cuestionarios.

Salvando las distancias, ellos se han podido poner en la piel de sus propios hijos, y esto es suficiente, al menos, para nosotros.

## **Anexo VII. Cuestionario de dinámica de grupo: escuela infantil**

1. ¿Has podido darte cuenta de la importancia de la comunicación verbal cuando se carece del canal de información visual o este se encuentra seriamente afectado?
2. ¿Qué importancia le has dado en esta experiencia al tacto?
3. ¿Te ha sido de alguna utilidad el contraste entre colores?
4. ¿Has observado diferencias entre los juegos o juguetes puramente visuales y los que no lo son? Comenta lo que se te ocurra.
5. Explica brevemente las sensaciones sentidas en la dinámica.
6. Haz un pequeño comentario de lo que te ha parecido esta experiencia.

### ***Cuestionario de dinámica de grupo: escuela infantil.***

#### ***Respondido por madre 1<sup>ª</sup>***

*1. ¿Has podido darte cuenta de la importancia de la comunicación verbal cuando se carece del canal de información visual o este se encuentra seriamente afectado?*

*Sí.*

*2. ¿Qué importancia le has dado en esta experiencia al tacto?*

---

<sup>ª</sup> Esta madre llevaba gafas simulando cataratas.

Bastante.

3. *¿Te ha sido de alguna utilidad el contraste entre colores?*

Me he dado cuenta de que me llamaban mucho la atención las cosas grandes de color rojo.

4. *¿Has observado diferencias entre los juegos y juguetes puramente visuales y los que no lo son? Comenta lo que se te ocurra.*

Me han gustado mucho los juguetes que tenían sonido, aunque fueran muy infantiles.

5. *Explica brevemente las sensaciones sentidas en la dinámica.*

Al principio tenía miedo y una gran sensación de inseguridad. Necesitaba sentir a alguien a mi lado para tener un apoyo de alguien. Junto a otra persona, he dado la vuelta a la sala reconociendo con las manos las cosas que había allí. Me costaba mucho saber lo que estaba tocando: el tablón de anuncios he pensado que era una pizarra.6. *Haz un breve comentario de lo que te ha parecido esta experiencia.* Ha sido increíble. He jugado con algunas personas, que al principio no sabía quienes eran, al dominó y al parchís, aunque era muy difícil. Después de tener las orientaciones de la monitora, ya he controlado mejor. La sensación de miedo no ha desaparecido pero era menor. Me ha costado mucho hacer las cosas.

### ***Cuestionario de dinámica de grupo: escuela infantil.***

#### ***Respondido por madre 2\*\****

1. *¿Has podido darte cuenta de la importancia de la comunicación verbal cuando se carece del canal de*

---

\*\* Esta madre llevaba gafas simulando un escotoma periférico.

*información visual o este se encuentra seriamente afectado?*

Sí.

*2. ¿Qué importancia le has dado en esta experiencia al tacto?*

Como con mis gafas veía bastante, no he tenido que tocar mucho las cosas.

*3. ¿Te ha sido de alguna utilidad el contraste entre colores?*

Creo que sí, veía mucho mejor las cosas negras y las rojas; los sonajeros amarillos también los veía muy bien.

*4. ¿Has observado diferencias entre los juegos y juguetes puramente visuales y los que no lo son? Comenta lo que se te ocurra.*

Las cosas en las que había que fijarse mucho para jugar no me han gustado demasiado, prefería las que tenían mucho color.

*5. Explica brevemente las sensaciones sentidas en la dinámica.*

Aunque con las gafas que llevaba veía bastante, la verdad es que estaba bastante desorientada y a veces aturdida. Me he dado cuenta de que tienes que mover la cabeza para todas partes como una loca para poder ver algo. *6. Haz un breve comentario de lo que te ha parecido esta experiencia.* La experiencia ha resultado interesante y creo que bastante realista. No hay nada mejor que experimentar algo para ver las cosas de otra forma. Aunque lo hayamos intentado, de todas formas creo que nunca sabremos cómo ve él, y mucho menos cómo se puede llegar a sentir si él no nos lo cuenta, pero hoy he podido entender por qué mi hijo pone la cabeza algunas veces en esa postura tan rara (se coloca lo mejor que puede para poder ver por el trocito que ve).

***Cuestionario de dinámica de grupo:  
escuela infantil.***

***Respondido por madre 3<sup>††</sup>***

*1. ¿Has podido darte cuenta de la importancia de la comunicación verbal cuando se carece del canal de información visual o este se encuentra seriamente afectado?*

Me ha resultado muy importante oír a los demás, pues me servían de referencia para saber dónde estaban las otras personas, pero si gritaban mucho no me gustaba nada.

*2. ¿Qué importancia le has dado en esta experiencia al tacto?*

Toda, porque si no tocaba las cosas no podía saber nada, lo que había a mi alrededor, ni tan siquiera dónde estaba, tenía que ir tocándolo todo, las mesas, las sillas, a la gente, etc. Al principio me daba como vergüenza tocar a la gente pero al final me he dado cuenta de que era necesario tocarles para saber dónde estaban.

*3. ¿Te ha sido de alguna utilidad el contraste entre colores?*

No, porque no veía nada con el antifaz.

*4. ¿Has observado diferencias entre los juegos y juguetes puramente visuales y los que no lo son? Comenta lo que se te ocurra.*

Los que para jugar hay que ver, como los puzzles, no me han gustado nada, he preferido jugar con cosas que hacían ruido, aunque esos juguetes fueran de niños muy pequeños.

*5. Explica brevemente las sensaciones sentidas en la dinámica.*

---

<sup>††</sup> Esta madre llevaba antifaz, simulando ceguera total.

La primera y más fuerte sensación que he tenido ha sido el miedo, por si me chocaba con algo o con alguien, porque no sabía lo que podía haber dentro de la habitación. Pierdes la noción del espacio, no sabía lo que tenía delante, detrás o a los lados. La sensación de que te vas a chocar con todo es permanente, aunque con el paso del tiempo le doy menos importancia y empiezo a controlar mejor el espacio y mi movimiento. Me ha parecido que el tiempo pasa mucho más despacio.

*6. Haz un breve comentario de lo que te ha esta experiencia.*

¡ALUCINANTE! La experiencia ha sido alucinaque sabiendo cómo era la sala, porque ya había estado en ella otra vez, me he sentido perdida. Lo que más me ha impresionado ha sido la desorientación tan impresionante que he sentido, y lo importante que me resultaba que hubiera tranquilidad y que la gente hablara bajo, porque cuando las voces eran más fuertes me daba mucho miedo; si no podía escuchar las cosas que decía nuestra profesora me sentía totalmente perdida.

Con las indicaciones dadas, he controlado mucho mejor el espacio de la habitación, y el saber dónde estaban las cosas me ha dado mucha seguridad. Me he movido por la sala mucho más rápido, he podido caminar entre las mesas y me he podido situar, reconociendo los objetos con el tacto. Ahora la relación con los demás padres ha sido más fluida, porque antes me daba como miedo hablar.

## ***Cuestionario de dinámica de grupo: escuela infantil.***

### ***Respondido por madre 4<sup>††</sup>***

*1. ¿Has podido darte cuenta de la importancia de la comunicación verbal cuando se carece del canal de información visual o este se encuentra seriamente afectado?*

Supongo que será más importante, pero yo, como veía bastante, no me he tenido que fijar demasiado.

*2. ¿Qué importancia le has dado en esta experiencia al tacto?*

Poca. *3. ¿Te ha sido de alguna utilidad el contraste entre colores?* No veía los colores y esto era un lío, pero supongo que las cosas que tenían colores más fuertes las veía mejor que las cosas con colores suaves.

*4. ¿Has observado diferencias entre los juegos y juguetes puramente visuales y los que no lo son? Comenta lo que se te ocurra.*

Con los colores no hemos dado pie con bola.

*5. Explica brevemente las sensaciones sentidas en la dinámica.*

Sobre todo, te agobias, porque ves tan poquito, y la falta de costumbre..., te parece imposible que se pueda ver así. Es que no nos damos cuenta cuando se ve poco, lo poco que se puede ver así.

*6. Haz un breve comentario de lo que te ha parecido esta experiencia.*

Ha sido muy curioso. Por mucho que lo pienses, no puedes darte cuenta si no lo has probado como ahora.

---

<sup>††</sup> Esta madre llevaba gafas con filtros, simulando acromatopsia.

## ***Cuestionario de dinámica de grupo: escuela infantil.***

### ***Respondido por padre 5§§***

*1. ¿Has podido darte cuenta de la importancia de la comunicación verbal cuando se carece del canal de información visual o este se encuentra seriamente afectado?*

*2. ¿Qué importancia le has dado en esta experiencia al tacto?*

*3. ¿Te ha sido de alguna utilidad el contraste entre colores?*

*4. ¿Has observado diferencias entre los juegos y juguetes puramente visuales y los que no lo son? Comenta lo que se te ocurra.*

*5. Explica brevemente las sensaciones sentidas en la dinámica.*

Me he agobiado mucho, sobre todo al principio, y me he tenido que quitar el antifaz.

Me ha parecido una situación caótica, frustrante; en un principio me he sentido impotente, perdido y aburrido, los juegos y los juguetes que había en la sala no tenían ningún sentido.

He experimentado mucha soledad y necesitaba aislarme del resto de la gente.

---

<sup>§§</sup> Este padre llevaba antifaz simulando ceguera total.

# **Anexo VIII. Orientaciones básicas para la relación con niños con discapacidad visual**

## ***Cuando el niño es ciego***

### *1. Referentes a la actitud del adulto:*

- Utilizar todas las palabras que puedan hacer referencia a la deficiencia visual con normalidad y sin miedo. Como por ejemplo: mirar, ver, ojo...
- Identificarnos ante el niño con ceguera, ya que puede no reconocernos, o bien, darle opción a que sea él quien nos pregunte por nuestro nombre.
- Decir su nombre para que tenga la seguridad de que hablamos con él y no con otra persona.
- Hacerle notar el final de una conversación, con el fin de que no se quede hablando solo por no haberse percatado de nuestra ausencia.
- No dejar de utilizar los gestos y expresiones que empleamos normalmente, pero procurar complementarlos verbalmente de manera que el niño con ceguera no quede excluido.
- No dejarse llevar por la dinámica del niño ciego, es el adulto quien marca las pautas a seguir.

### *2. Referentes al comportamiento del niño:*

- Hacer que el niño dirija la mirada a quien le habla.

- Evitar que se den los estereotipos, como: tener la cabeza baja, balancearse, meterse el dedo en el ojo, etc.
- Reprenderle, como a cualquier otro niño, cuando sea necesario.
- Exigir al niño con discapacidad visual el cumplimiento de las normas de comportamiento marcadas.

### 3. *Referentes a la dinámica sociofamiliar:*

- Dar al niño con discapacidad visual normas claras de referencia, como: «la pintura está encima de la mesa». No debe decirsele: «la pintura está ahí».
- Darle puntos de referencia fijos para localizar los sitios. Por ejemplo: a la derecha de la papelera, a la izquierda del armario...
- Mantener la ubicación fija de materiales u otros objetos de la casa, e informarle de cualquier cambio producido.
- Alentarlo y acercarlo a los objetos para que los explore.
- Permitirle la exploración de los espacios o materiales existentes en la casa, cuando esta sea por propia iniciativa, o fomentar el comportamiento de exploración.
- Explicar en voz alta todo aquello que se vea en libros, revistas, televisión u otros soportes puramente visuales, para que el niño no pierda esta información.
- Valorar los trabajos y comportamientos en su

justa medida, teniendo en cuenta no abusar del «muy bien» si la valoración no es merecida.

- Fomentar la participación del niño en juegos colectivos. Cuando se vea que el niño se retrae por miedo, por problemas de relación o por cualquier otra causa de este tipo, motivarle, darle explicaciones verbales concretas e incluso llevar a cabo demostraciones prácticas.

### ***Cuando el alumno tiene una deficiencia visual***

Las orientaciones marcadas anteriormente para el niño con ceguera son válidas también para el niño deficiente visual, siendo específicas de este colectivo las siguientes:

- Centrar al niño con respecto al objeto que se trabaje: cuentos, puzzles, láminas, etc.
- Ubicarlo correctamente con respecto a la iluminación.
- Estimular al niño para que se acerque cuantas veces sea «verdaderamente» necesario para ver lo que necesite ver.

NOVENA SESIÓN.  
VALORACIÓN Y FIESTA FINAL

# Introducción

La familia es considerada por [Martínez, García e Inglés \(2005\)](#) como «el medio social más inmediato que se distingue en el desarrollo de una persona, ya que se trata del primer ámbito social donde se produce la primera toma de contacto de sus relaciones interpersonales». Según [Candel \(1998\)](#), la integración comienza precisamente en el seno familiar, ya que es el comportamiento de esta, ante el nacimiento de un hijo con discapacidad o cuando se le detecta algún problema, la que va a determinar la manera en que se originan y establecen sus primeras interrelaciones en sus entornos más próximos.

Los cimientos de la familia como unidad social se encuentran amenazados con el nacimiento de un hijo minusválido, pero ello no quiere decir que la familia vaya a quebrarse, necesariamente, tan pronto como nace en ella un hijo minusválido, ya que las familias tienen la suficiente capacidad de adaptación para afrontar esta situación, poseen por regla general una capacidad de adaptación que las mantiene relativamente estables frente a las nuevas exigencias y presiones. ([Kew, 1978](#)).

Lo cierto es que la discapacidad provoca una considerable reorganización funcional en la familia.

[...] cuando uno de los miembros de la familia presenta una deficiencia, se produce una situación que desestabiliza e influye en el mantenimiento del equilibrio y en el desarrollo del ciclo vital de la familia. ([Martínez, García e Inglés, 2005](#)).

Existe coincidencia de autores que nos indican que las familias que sufren un diagnóstico permanente en algunos de sus miembros caen en una gran crisis ([Rivière, 1996](#)), ya que se produce en sus vidas un cambio vital importante. La familia constantemente tiene que ir reajustándose de acuerdo a las etapas

por las que va pasando la persona con ceguera; los esfuerzos por adaptarse a nuevas situaciones obligan a la familia a pasar estados de estrés que pueden ser de intensidad leve pero acumulativos (Lazarus y Folkman, 1986).

El proceso de ajuste de la familia con un hijo con discapacidad visual dependerá en gran medida de cómo los padres viven la demanda, el estrés producido y, como consecuencia, la tensión. (Calvo, 2003).

Martínez, García e Inglés (2005) consideran que

Desde que comenzó la integración escolar en España hasta el momento actual, se ha dado un gran paso en cuanto a la atención a la diversidad. Pero esta atención se ha enfocado casi exclusivamente hacia las personas afectadas y se ha dado poca o ninguna atención específica a las familias como unidad de intervención.

Cabada (2000), destaca como un hecho preocupante [...] la falta de apoyo a sus familias, lo que genera un sentimiento de soledad y una limitación de expectativas sobre el hijo o la hija.

[...] La familia juega un papel especialmente importante en el proceso psicoeducativo de los niños con discapacidad, sobre todo en los primeros años de vida.

Partiendo de esta premisa es necesario tener en cuenta que a lo largo del tiempo

[...] hemos pasado de un modelo de familia extensa (abuelos, hermanos, padres/madres, primos/as, tíos/as...), entendido como eje estructurador de la red social, a un modelo de familia nuclear (padre/madre e hijos/as) y a otros modelos (familias separadas, uniparentales, hijo biológico/adoptado con minusvalía...). En las anteriores familias extensas se contaba con más apoyo emocional y material para abordar el desafío de educar a los hijos/as, ya que estos poseían más modelos de referencia con los que interactuar, y de alguna manera la responsabilidad

se diluía entre las personas que ofertaban diferentes relaciones y aprendizajes variados al niño/a.

Actualmente, se han incrementado los niveles de responsabilidad que han de asumir los padres, acentuándose de este modo las demandas de apoyo y asesoramiento que necesitan para abordar la educación de los hijos. Algunos padres y madres se sienten desorientados, se sienten solos ante la difícil tarea de educar a sus hijos y necesitan compartir los problemas con los profesionales y con otras familias para intercambiar experiencias, y de este modo adquirir confianza y seguridad en sus formas de actuar y educar. (Martínez, García e Inglés, 2005).

Cuando quien ha contraído la deficiencia es un hijo, se generan sentimientos de dolor, culpa, rabia, impotencia y temor en los padres (Parker, 1993). Todas las expectativas que la familia tenía con respecto a ese niño desaparecen. La frustración, la rabia, el estilo atribucional se pone en juego; la autoinculpación, la búsqueda de dónde está el fallo, la autoestima, etc. Todos los sentimientos negativos que padecen los padres en un principio: tristeza oculta, sentimientos de aislamiento, de frustración y rabia, de culpa, de amargura, de rechazo, de pérdida de la propia estima, de derrota... (Tarrago (2002), Calvo (2003), Martínez, García e Inglés (2005)) pueden ser superados. «Si la familia, y especialmente los padres, tienen una relación madura, siempre consiguen superar el problema del niño minusválido y adaptarse a cualquier dificultad que se les plantee» (Kew, 1978), y cómo no, una comunicación de calidad entre los distintos miembros de la familia resulta fundamental.

Cuando una persona con [discapacidad] llega a un sistema familiar la comunicación está amenazada y vulnerable por la necesidad de ocultar el dolor, la incertidumbre, la rabia y las preocupaciones con el fin de mantener la homeostasis familiar. (Martínez y Bilbao, 2008).

[Harris \(2001\)](#) afirma, en referencia a la comunicación familiar, que aunque «la calidad de la comunicación familiar varía con el tiempo y con las etapas evolutivas de la vida, es preciso que los padres y los hijos no pierdan el contacto mutuo en los aspectos importantes de sus vidas».

Debemos hacer mención de dos aspectos importantes para los padres, cuando estos son conocedores de que tienen un hijo con una discapacidad.

Por una parte, la confusión por falta de información: «se encuentran con frecuencia los padres sin saber a quién acudir para recabar una información fiable, ignorantes de las posibilidades que existen de hacer la vida de sus hijos [con discapacidad] y la suya propia más soportables y confundidos por consejos contradictorios y verdades a medias» ([Parfit \(1971\)](#), citado en [Kew \(1978\)](#)). [Martínez, García e Inglés \(2005\)](#) afirman que existe «falta de información y confusión sobre aspectos de tipo oftalmológico, desconocimiento de la deficiencia visual y sus repercusiones, ansiedad, miedo y sentimiento de soledad ante el problema; sobreatención y dedicación de los padres con el hijo que presenta ceguera o deficiencia visual, en detrimento de otros miembros o funciones familiares».

El otro aspecto, si bien es cierto, afortunadamente, que en la actualidad ha disminuido considerablemente, no es menos cierto que se sigue produciendo: se trata del aislamiento o pasividad social. Este se produce cuando los padres sienten vergüenza por mostrar a su hijo con discapacidad en situaciones sociales cotidianas. Este hecho es apoyado por [Calvo \(2003\)](#) cuando afirma que «los padres se apartan de los amigos y de compañeros de trabajo, y poco a poco van dejando las relaciones sociales», así como por autores como [Martínez, García e Inglés \(2005\)](#). Gozman, entre otros autores,

ha llamado la atención sobre la sensación de embarazo que generalmente experimentan las personas sanas en presencia de una persona con discapacidad, sobre todo cuando no están familiarizadas con ellas y sus problemas. El estudio de S. Giwil se desvía de esta tendencia general, ya que este autor insiste en que «las familias con un hijo minusválido son tan capaces de hacer frente a la situación como cualquier otra familia, concluyendo que los sentimientos de aislamiento dependen más de la personalidad de la madre que de la presencia de un hijo minusválido» (Kew, 1978).

La capacidad de los padres para permanecer relativamente estables, en medio de todo tipo de cambios y adaptaciones, en el estilo de vida, parece ser un elemento crucial en el mantenimiento del equilibrio de toda la familia. Los padres pueden mantener la estabilidad familiar de muy diferentes modos, pero si se cumplen las siguientes condiciones el equilibrio de la familia se mantendrá con seguridad:

- Que los miembros de la familia comuniquen y permitan comunicar libremente sus reacciones, tanto positivas como negativas.
- Que tomen decisiones conjuntas sobre las re-adaptaciones necesarias para enfrentarse a las crisis, no ofreciendo decisiones separadas y contradictorias.
- Que hagan las reorganizaciones necesarias, teniendo en cuenta las necesidades de todos los miembros de la familia y no solo las de algunos miembros.

En ocasiones, las familias no son capaces de superar determinadas situaciones, sentimientos y/o emociones, ante la presencia de un miembro de su familia con discapacidad, por lo que es precisa la

intervención profesional. En este sentido existe una gran cantidad de literatura, basada en la experiencia y fundamentada por la investigación de gran cantidad de autores, por lo que sería mucho lo que se podría decir al respecto, pero en este capítulo tan solo daremos unas breves pinceladas sobre este tema.

Los profesionales deben brindar su colaboración a las familias en todo el proceso de desarrollo de los niños, respetando sus necesidades, sus tiempos de reacción y atendiendo las demandas que realizan. (Gambín, 1995).

La intervención familiar comprende formas de actuación muy amplias que pueden ir desde la simple información puntual (intervención preventiva), hasta la intervención de tipo terapéutico destinada a producir cambios en el comportamiento de la familia. (Martínez, García e Inglés, 2005).

También es importante diferenciar dos niveles básicos de actuación familiar: el nivel individual y el grupal. Ambos comprenden otros subniveles de intervención. La intervención individual se centra en las condiciones del niño y de su familia.

La intervención con familias en grupo considera las técnicas de imitación para promover el cambio, ya que el contacto con otras familias con un estado emocional semejante ayuda a descubrir esas semejanzas con otros padres, a compartir experiencias emocionales y a tener la posibilidad de manifestaciones personales. (Calvo, 2003).

Diversos autores como Kew (1978), Freixa (2000), Calvo (2003), Maseda (2004b) y Martínez, García e Inglés (2005) están de acuerdo en que existen toda una serie de variables que condicionan la aplicación de un determinado tipo de intervención familiar, a saber: tipo y grado de discapacidad, origen de la discapacidad (congénita o adquirida), tiempo transcurrido desde la aparición de la discapacidad,

experiencia de los padres y existencia de otros hijos, edad del hijo que presenta la deficiencia visual, repercusiones familiares de la deficiencia visual, nivel formativo-informativo de los padres, redes de apoyo social con que cuenta la familia, estructura y pautas de interacción familiar, funcionalidad de la familia respecto al déficit... [Kew \(1978\)](#) manifiesta que «por lo general, lo importante no es la gravedad de la minusvalía, sino el grado en que el niño minusválido depende de los padres. Este es el factor crucial, y el que puede provocar mayores conflictos en las relaciones familiares». Para este autor lo más importante es el significado que la discapacidad adquiere para los padres, y esto no depende de la gravedad de la misma.

Mencionar, de los muchos existentes, el Programa de Apoyo Psicosocial ([Calvo, 1995](#)):

Este es un recurso terapéutico cuyo objetivo es ayudar a reducir los efectos estresantes de la situación en la que viven algunas familias que dilatan el proceso de ajuste eficaz, lo que repercute desfavorablemente en el desarrollo evolutivo de los niños, ya que la afectividad es básica para cualquier aprendizaje, porque repercute en la motivación.

La conducta de apoyo puede jugar un papel de disminución del sufrimiento, facilitando la adaptación y decreciendo la dependencia de los profesionales.

En definitiva, como dicen las autoras, y estamos completamente de acuerdo con ellas, «Son los padres los únicos que pueden dar a su hijo un espacio real y simbólico, físico y afectivo. Solo los padres pueden despertar en su hijo el deseo de vivir, de conocer y de amar el mundo» ([Lafuente, 2000](#)).

No quisiéramos concluir este capítulo sin hacer mención a la relación interpersonal de los miembros participantes en esta escuela de padres. Según Kurt Lewin, «el grupo es un campo de fuerzas que se

influyen recíprocamente hasta lograr el equilibrio». Ciertamente, consideramos que nuestro grupo ha conseguido el equilibrio del que habla Lewin, sin obviar que existen muchos tipos de padres: los que hablan constantemente y no permiten participar a los demás, los que apenas dicen una palabra aunque su escucha es plenamente activa, etc. Pero es cierto que «cuando el individuo experimenta una fuerte experiencia emocional, [como la incertidumbre de tener un hijo con discapacidad visual] necesita compartir y comparar con los demás sus sentimientos y pensamientos» ([Leonhardt \(1992\)](#), citando a [Gottlieb \(1981\)](#)), y así ha sido en nuestro grupo.

### ***Objetivos***

1. Cumplimentar el cuestionario final con el objetivo de que los asistentes valoren la escuela de padres.
2. Devolver la información de los cuestionarios iniciales tabulados (entrega de resumen).
3. Visionar la grabación de la dinámica de grupo.
4. Entrega de diplomas.
5. Café y pastas.

### ***Desarrollo de la sesión***

Damos comienzo a la reunión con el visionado de la grabación efectuada en la reunión anterior. Se hace de una forma resumida (30 minutos) para que pueda dar tiempo a realizar las actividades propuestas para

esta sesión.\*\*\*

Posteriormente, se hace entrega de un cuestionario (**Anexo IX**), con el fin de que los asistentes a la reunión valoren el desarrollo de esta actividad (15 minutos, aproximadamente). Tras su cumplimentación, se hace una puesta en común, dialogando sobre diversos aspectos de las reuniones mantenidas, así como sobre los intereses e inquietudes de los padres (60 minutos).

Se hace entrega de las tabulaciones de los resultados obtenidos en los cuestionarios iniciales (**Anexo X**), dando a conocer a los padres que los temas tratados han sido algunos de los solicitados por ellos mismos.

Para finalizar la actividad, se hace entrega de un diploma de asistencia (**Anexo XI**), donde se constata la participación de las familias.

El café y las pastas se sustituyen por una comida en toda regla, ya que los propios padres demandaron que se finalizara la escuela de este modo. El restaurante había sido reservado con anterioridad por una de las madres, quien, con detalle y esmero, se ocupó, con la colaboración de las responsables de la actividad, de los preparativos, siendo un excelente final, brindando con cava por la continuidad de las reuniones para el próximo curso escolar.

### ***Material empleado***

- Ordenador portátil con reproductor de DVD, cañón y pantalla de proyección.
- Bolígrafos y papel.
- Cuestionario final (**Anexo IX**).
- Documento *Tabulación de cuestionarios iniciales* (**Anexo X**).

---

\*\*\* Hemos adjuntado dos dinámicas de grupo que se pueden incluir en esta sesión si se decide suprimir la grabación de vídeo (Anexos XII y XIII).

- Diploma (**Anexo XI**).

### ***Recursos humanos***

- Terapeuta y coterapeuta.
- Animador sociocultural y personal del grupo de voluntariado de la ONCE.

### ***Evaluación***

Para los profesionales implicados en esta actividad, esta reunión, como el resto de reuniones, ha sido muy interesante, pero nos produce gran satisfacción el que los propios padres pidan acabar la actividad con una comida, y que una de las madres se ofrezca voluntariamente para la organización de esta. Ello nos indica que, además de los conocimientos teórico/prácticos que hayan podido adquirir a lo largo del curso, han entablado una serie de relaciones personales que no les han dejado indiferentes. Muy al contrario, se han creado vínculos afectivos e incluso relaciones amistosas con los padres y de gran respeto con los profesionales, al conocer de un modo más profundo el trabajo que desarrollan en la labor educativa que tiene que ver con sus queridos hijos. Los padres valoran como muy positivas este tipo de actividades, dando un especial valor a las conversaciones mantenidas entre iguales, donde pueden plantear problemas comunes a otras personas y obtener respuestas que, en muchos casos, les serán válidas para la resolución de problemas y conflictos derivados de la discapacidad visual que presentan sus hijos. Por otro lado, manifiestan su interés por una mayor participación de otros padres. La valoración que algunos padres hacen de esta escuela de padres se puede ver en el **Anexo IX**.

## **Anexo IX. Cuestionario de valoración final**

1. ¿Has podido asistir a todas las reuniones de la escuela de padres?
2. ¿La escuela de padres ha cubierto tus expectativas? ¿Por qué?
3. ¿Te interesaría participar el próximo curso en la escuela de padres?
4. ¿Qué temas te interesaría tratar?
5. ¿Cómo valoras estas reuniones?  
Muy interesante.  
Interesante.  
Poco interesante.  
Nada interesante.
6. ¿Qué cambios introducirías?
7. Comenta todo lo que se te ocurra.

### ***Cuestionario de valoración final. Respondido por padre 1***

1. *¿Has podido asistir a todas las reuniones de la escuela de padres?*  
Sí, a todas.
2. *¿La escuela de padres ha cubierto todas tus expectativas? ¿Por qué?*  
Sí, porque estas reuniones me suponen expresar mis sentimientos. Me ayudan a aprender cómo hacer mejor las cosas y, sobre todo, a conocer a otros padres con hijos con problemas como el mío, o incluso casos más duros.

3. *¿Te interesaría participar el próximo curso en la escuela de padres?*

Desde luego que sí. Me gustaría que siguiesen este tipo de reuniones porque creo que nos ayudan a los padres a resolver y a entender problemas que se nos presentan por la minusvalía de nuestros hijos.

4. *¿Qué temas te gustaría trabajar?*

Me da igual, cualquiera, estoy seguro de que todos los que se traten estarán muy acertados.

5. *¿Cómo valorarías la escuela de padres?*

Interesante.

6. *¿Qué cambios introducirías?*

Ninguno.

7. *Comenta todo lo que se te ocurra.*

Estoy contento y feliz por saber lo bien que está mi hijo y lo mucho que ha prosperado. Gracias por el amor y el interés que ponéis, porque gracias a vosotros mi hijo puede ser un niño autónomo y apto para la sociedad. Gracias, porque no solamente os ocupáis de mi hijo sino de todos los que componemos la familia. Las reuniones que hemos tenido han servido para sentirnos mejor y poder compartir nuestros miedos, problemas y alegrías. Lo que más me gustaría es que siempre tengamos estas reuniones, que nos hacen tanto bien porque compartimos nuestras cosas de padres. De verdad, ¡GRACIAS!

### ***Cuestionario de valoración final.***

#### ***Respondido por padre 2***

1. *¿Has podido asistir a todas las reuniones de la escuela de padres?*

Sí, menos a una.

*2. ¿La escuela de padres ha cubierto todas tus expectativas? ¿Por qué?*

Porque me ha servido para conocer y comprender a otros padres con hijos con discapacidad visual, y para sentirme como un padre más, con los mismos o distintos problemas que los demás, pero un padre, al fin y al cabo.

*3. ¿Te interesaría participar el próximo curso en la escuela de padres?*

Sí.

*4. ¿Qué temas te gustaría trabajar?*

Todos los relacionados con la educación, formación y trabajo y deporte de nuestros hijos.

*5. ¿Cómo valorarías la escuela de padres?*

Muy interesante.

*6. ¿Qué cambios introducirías?*

Es necesario motivar y enganchar a más padres para que asistan a las reuniones, sobre todo para que asistan a una, porque cuando vengan una vez luego ya no dejan de venir.

*7. Comenta todo lo que se te ocurra.*

La valoración general, para mí, como siempre, es positiva.

Creo que las reuniones de todo el curso han sido muy productivas, incluso diría que nos han faltado horas de reunión; siempre parece que nos vamos con ganas de seguir hablando y no nos da tiempo la mayoría de las veces a decir todo lo que queremos. El año que viene tienen que seguir estas reuniones. He comprobado que los que tenemos hijos mayores ayudamos y animamos a los padres que tienen hijos más pequeños. Es una ayuda grandísima para los padres y para los niños.

***Cuestionario de valoración final.  
Respondido por padre 3***

1. *¿Has podido asistir a todas las reuniones de la escuela de padres?*

No.

2. *¿La escuela de padres ha cubierto todas tus expectativas? ¿Por qué?*

Porque permite poner en contacto a diferentes familias a las que nos preocupan los mismos temas. Buscaba conocer otros puntos de vista. La puesta en común de los temas que se han tratado siempre ha sido muy interesante.

3. *¿Te interesaría participar el próximo curso en la escuela de padres?*

Sí, pero el problema es la distancia desde mi localidad hasta la ONCE.

4. *¿Qué temas te gustaría trabajar?*

El futuro profesional, cuáles son las salidas laborales más aconsejables para mi hijo.

5. *¿Cómo valorarías la escuela de padres?*

Interesante.

6. *¿Qué cambios introducirías?*

Realizar alguna charla en mi localidad, fuera de la sede de la Dirección Administrativa de la ONCE, si hubiera los suficientes padres para ello. De esta forma, me facilitaría la asistencia.

7. *Comenta todo lo que se te ocurra.*

***Cuestionario de valoración final.  
Respondido por padre 4***

1. *¿Has podido asistir a todas las reuniones de la*

*escuela de padres?*

No, solamente hemos asistido a cuatro. Por motivos personales y de trabajo, pero nos interesan mucho.

*2. ¿La escuela de padres ha cubierto todas tus expectativas? ¿Por qué?*

Sí, hemos comprobado que existen personas con problemas parecidos a los nuestros, que todo se supera y que valoramos muy positivamente todas las ayudas recibidas por el personal de la ONCE, así como el apoyo de los miembros que han asistido a la escuela de padres.

*3. ¿Te interesaría participar el próximo curso en la escuela de padres?*

Por supuesto.

*4. ¿Qué temas te gustaría trabajar?*

Nos gustaría que se repitieran los temas que no hemos podido trabajar y, en principio, no se nos ocurren otros temas.

*5. ¿Cómo valorarías la escuela de padres?*

Muy interesante.

*6. ¿Qué cambios introducirías?*

Pensamos que está muy bien como está, aunque a nosotros nos cuesta mucho asistir, al tenernos que desplazar desde tan lejos. Como idea, aunque se pierde la esencia de la escuela de padres, se podrían hacer las reuniones por videoconferencia.

*7. Comenta todo lo que se te ocurra.*

Para mí y mi familia, estas reuniones con padres han sido muy positivas, es bueno compartir experiencias. El que los niños se hayan relacionado con otros niños con discapacidades iguales que ellos también es muy bueno. Me gustaría que se hiciera una salida de fin de semana entre padres, niños y profesionales del equipo educativo.

***Cuestionario de valoración final.  
Respondido por madre 5***

*1. ¿Has podido asistir a todas las reuniones de la escuela de padres?*

Sí. A todas hemos intentado acudir los dos y la niña.

*2. ¿La escuela de padres ha cubierto todas tus expectativas? ¿Por qué?*

Sí, por todo lo que aprendemos y por la gente que hemos conocido. Se comentan cosas que uno no sabe, y te informan de muchas cosas desconocidas para nosotros.

*3. ¿Te interesaría participar el próximo curso en la escuela de padres?*

Desde luego que sí.

*4. ¿Qué temas te gustaría trabajar?*

Todo lo que esté relacionado con nuestros hijos, todo me parece interesante. Me gustaría hablar sobre la adaptación de los niños en la familia y en el entorno fuera del colegio, y hablar sobre la orientación educacional a los padres de un niño con problemas visuales. Hay un tema que me preocupa muchísimo, no soporto que lleguen las navidades porque nunca sé que regalarle a mi hija, por eso, me gustaría que se hablara de los juguetes que le pueden gustar a ella.

*5. ¿Cómo valorarías la escuela de padres?*

Muy interesante.

*6. ¿Qué cambios introducirías?*

La única cosa es que me gustaría que la gente asistiera más.

Está genial que vengan los niños y puedan estar juntos entre ellos.

*7. Comenta todo lo que se te ocurra.*

¿Qué puedo decir de estas reuniones después de tantos años asistiendo a ellas? Pues que es maravilloso poder compartir, con otras personas que tienen tus mismos problemas, tantas cosas: emociones, sentimientos, experiencias, conocimientos, etc.

Con respecto a los profesionales que las imparten, ¿qué decir? Ponen todo su empeño y su conocimiento en nuestras manos, y eso es de agradecer.

Siempre descubrimos cosas nuevas, nos enteramos de cosas que desconocíamos, de materiales de la ONCE con los que poder trabajar con nuestros niños, pero hay algo también muy importante y que no debemos olvidar, y es que los días de las reuniones de padres nuestros hijos comparten y juegan con su grupo de iguales, lo que es fantástico para ellos.

Me gustaría que estas reuniones se siguieran celebrando el próximo curso, pues creo que para nosotros son beneficiosas y muy enriquecedoras, en todos los sentidos.

### ***Cuestionario de valoración final.***

#### ***Respondido por madre 6***

*1. ¿Has podido asistir a todas las reuniones de la escuela de padres?*

No, he faltado a dos.

*2. ¿La escuela de padres ha cubierto todas tus expectativas? ¿Por qué?*

Sí, porque tratamos temas de interés y dudas que nos planteamos sobre la marcha son aclaradas. Me gusta que se traten muchos temas variados, y lo mejor de todo es que esos temas los hemos solicitado nosotros, por tanto, cubren nuestras curiosidades e inquietudes.

*3. ¿Te interesaría participar el próximo curso en la*

*escuela de padres?*

Sí, me interesa.

*4. ¿Qué temas te gustaría trabajar?*

La relación y amistades de mi niña con otros niños que no tengan su mismo problema, ¿cómo la aceptarán, le darán de lado, etc.?

*5. ¿Cómo valorarías la escuela de padres?*

Muy interesante.

*6. ¿Qué cambios introducirías?*

Ninguno, todo está bien así, aunque me gustaría que hubiera algo más de participación, no por parte de los monitores, sino por parte de los padres, ya que pienso que la asistencia es escasa.

*7. Comenta todo lo que se te ocurra.*

Las reuniones han sido una maravilla, me han encantado. Todo ha estado acertado. Me gusta cómo explican las cosas.

## **Anexo X. Tabulación de cuestionarios**

Estos son los resultados que obtuvimos con los padres asistentes a la primera reunión.

*1. ¿Te parece interesante asistir a la escuela de padres? ¿Por qué?*

Ocho síes. Fundamentalmente, por compartir experiencias y aprender cosas nuevas.

*2. ¿Tendrías posibilidad de asistir mensualmente?*

Siete síes. Una persona contesta que, incluso, semanalmente.

*3. ¿Has asistido anteriormente a una escuela de padres? ¿Cuál?*

Seis personas sí, y dos no. Todos los que han asistido contestan que en la ONCE.

*4. ¿Qué te ha motivado a asistir a la escuela de padres?*

- Conocer y ayudar en la medida de lo posible a otras personas con problemas similares.
- Reencontrarse con personas conocidas y encontrarse con personas nuevas.
- Aprender cosas.
- Porque es interesante para los hijos y porque ayuda a los padres.
- Intercambiar opiniones y vivencias en similares circunstancias.

*5. ¿Qué esperas de esta?*

- Compartir experiencias.
- Crear vínculos de amistad.
- Aprender cosas.

- Ayudar si es posible.

6. *¿Qué temas te interesaría que se trataran?*

- Perspectivas de futuro.
- Posibilidades de futuro para nuestros hijos y adaptación a la situación.
- Compartir experiencias con otras personas.
- Compartir experiencias de los niños.
- Relajación.
- Nuevos enfoques para la educación.
- Adaptaciones para la vida diaria.
- Temas que nos guíen en la educación de los hijos.

## **Anexo XI**

Familia: ..... ..

Ha participado activamente en la Escuela de padres celebrada en la Dirección Administrativa de la ONCE de Cartagena, durante el curso académico 2008/2009.

Fdo.: Psicóloga

Fdo.: Trabajadora Social

Cartagena, junio de 2009.

## **Anexo XII. Dinámica de conocimiento: frases incompletas**

### ***Objetivo***

Confirmar conocimientos básicos de los otros miembros participantes en el grupo.

### ***Material***

Fichas de frases y bolígrafos.

### **Desarrollo**

Se reparten las fichas entre los miembros asistentes con las frases incompletas, y se les invita a completarlas con lo primero que les venga a la mente, pero contestando con sinceridad sobre ellos mismos.

Se deja un tiempo, entre 15 y 20 minutos, para cumplimentarlas; se recogen y se mezclan todas las fichas. En gran grupo se toma una por una, se lee y el grupo deberá descubrir (conocer) de quién se trata la descripción hecha. Una vez descubierta la persona, se le pueden plantear algunas preguntas para completar su información.

### ***Frases***

Por favor, termina estas frases

- Yo sería feliz si...
- Los compañeros de mi grupo son...
- Nunca lo paso tan mal como cuando...

- Los familiares que tengo quisiera que...
- Mi mayor defecto es...
- En estos momentos, lo que más necesito es...
- Quisiera que mis familiares/compañeros...
- La mayoría de mis compañeros no saben que yo...
- Sé que es una tontería, pero tengo miedo a...
- Me gustaría ser como... porque...
- En este momento yo me siento...
- Cuando miro al porvenir...
- Mis relaciones con los demás son... ¿Por qué?
- La gente con la que me gusta tratar es así...
- En el trabajo personal, lo que tendría que mejorar es...
- En mi persona/familia/grupo lo peor que hay es...
- A mí lo que más me gusta en mi vida es...
- Lo que nunca me gustaría ser es...
- Me gusta mostrar a los demás que soy...
- Me considero: más sentimental, o más bien seco y frío... activo para hacer enseguida las cosas, o lento... guardo mucho tiempo las cosas que me dicen o las olvido enseguida...

## **Anexo XIII. Dinámica de conocimiento: mi tío, mi sobrino**

### ***Objetivos***

- Conocerse y comunicarse más.
- Darnos cuenta de la infinidad de detalles que se nos pasan desapercibidos sobre las personas, y que, sin embargo, para ellas son importantes.

### ***Materiales***

Hojas y sobres para carta.

### ***Desarrollo***

Contamos la historia: «Un tío suyo se fue a Europa antes de que ustedes nacieran. No lo conocen. ¿Cómo los reconocerá cuando salgan a recibirle en el aeropuerto? Para que los reconozca, cada uno le escribirá una carta dándole una descripción de su personalidad, de modo que él pueda reconocerlos. Ahora bien, no vale indicar la ropa que llevarán, ni el color de su pelo, ni el de sus ojos, ni la altura, ni el peso, ni el nombre. Tiene que ser una carta más personal: sus aficiones, lo que hacen, lo que les preocupa, los problemas que tienen, qué piensan de las cosas, cómo se divierten, lo que les gusta y lo que no les gusta...».

Se dan 20-30 minutos para escribirla. Se recogen todas las cartas, y a cada uno se le da una que no sea la suya y se le invita a leerla como si fuera la de su sobrino. Tiene que adivinar a qué persona del

grupo corresponde. Pueden dársele dos oportunidades. Tras adivinar a quién corresponde, se pregunta qué datos son los que le han dado la pista o lo que le ha despistado.

# VALORACIÓN FINAL DE LA ESCUELA DE PADRES

## **Conclusiones generales**

La realización de esta escuela de padres puede ser valorada, por una parte, como muy positiva, tanto por los cambios afectivo-emocionales y comportamentales observados en los padres, como por las aportaciones finales expresadas por los mismos.

Por otra parte, valoramos la asistencia de los padres como escasa, ya que en esta actividad, a lo largo del curso, ha asistido tan solo el 12% de los padres de los niños atendidos por nuestro equipo. Esto nos hace plantearnos, para futuras ocasiones, cuál sería la estrategia a seguir para lograr una mayor movilización entre los padres que no asisten a las reuniones, los cuales, por lo general, suelen ser quienes mayor necesidad tienen, para que exista una adecuada relación sociofamiliar.

No obstante, no quisiéramos concluir estas páginas con un sabor negativo de la experiencia, sino muy al contrario. Por tanto, consideramos necesario llevar a cabo un análisis de determinadas cuestiones a tener en consideración.

Sabemos que hemos intentado facilitar la asistencia de los padres realizando las reuniones en sábado y dando la posibilidad de que pudieran venir acompañados por sus hijos, pero somos conscientes de otras dificultades que se les presentan. La solución a todas ellas no está en nuestras manos, pero hay una que podríamos valorar para futuras ocasiones: se trata de la distancia y la dispersión geográfica.

A lo largo de los años de experiencia con que contamos en la puesta en marcha de la escuela de padres, esta siempre ha tenido lugar en los locales de la Dirección Administrativa de la ONCE. Esta dirección administrativa abarca una extensa zona

geográfica, con varias agencias administrativas a su cargo. El tiempo que tienen que invertir los padres residentes en zonas más alejadas de la sede es mucho. Por ello, podríamos plantearnos la posibilidad de hacer las reuniones en diferentes lugares, haciendo uso de los locales de las agencias de la ONCE.

Por otra parte, no podemos olvidar la existencia de un tipo de padres que Gottlieb llama *represores*: «aquellos que no están dispuestos a hablar acerca de sus sentimientos o que se ven imposibilitados de ayudar a los demás a comprender y a afrontar las situaciones» (Leonhardt, 1992). Estos padres tienden a no asistir a los grupos, y si lo hacen, participan de una forma negativa para el resto de padres asistentes. En este caso, es esencial «un trabajo previo del especialista con estos padres» (Leonhardt, 1992).

Como comentan las autoras en su obra, estamos totalmente de acuerdo con que, para que los padres

[...] puedan estar en disposición de ayudar y de comprender las orientaciones que los profesionales pretenden dar, deben gozar de un estado emocional sereno, incompatible a veces con la angustia y la desorganización psíquica que conlleva el nacimiento de un hijo con un déficit, como resulta ser la deficiencia visual. [...] Puede resultar contraproducente insistir en una determinada orientación cuando se comprueba que algo está impidiendo a los padres llevarla a cabo. Los motivos no explícitos suponen un serio obstáculo a la buena marcha de muchos programas detalladamente elaborados. [...] las actitudes y los comportamientos que los padres mantienen con sus hijos tienen un componente psíquico, y su motivación debe buscarse en cuestiones afectivas, no siempre manifiestas. Sentimientos como la tristeza, la rabia, la culpa, etc., tan frecuentes ante el nacimiento de un hijo discapacitado determina la historia de la relación entre un niño y sus padres, y perturban la vida de la familia (Lafuente, 2000).

Esta perturbación se extiende a las relaciones sociales, familiares, profesionales, etc.

S. Kew, manifestaba también en su obra: «Los padres que se hallan en esta situación tienden a vivir aturridos, incapaces de reaccionar con realismo ante las personas y objetos que les rodean». En esta fase de aturdimiento no sirve de nada dar consejos, ya que la actitud básica de los padres es de ensimismamiento e inmunización ante la amenaza del mundo exterior. Por tanto, a los profesionales nos resultará casi imposible que aquellos padres que acaban de llegar a nuestro equipo y de «entrar» en la ONCE (inmersos ya definitivamente en el mundo de la ceguera), puedan hacer frente a la dura situación (para ellos) de encontrarse con otros padres con hijos con *problemas visuales* y, es más, con otros niños con discapacidad visual. «Solo cuando los padres puedan mirar a la realidad cara a cara, podrán afrontar las dificultades de la readaptación.» (Kew, 1978).

En general, en cuanto se sobrepasen los aspectos puramente informativos, el trabajo con familias entraña muchas dificultades por la multicausalidad que condiciona cada proceso. Así ocurre [...] para aceptar y ayudar a crecer a un hijo con ceguera o con baja visión. Toda madre o padre trae su propia historia psíquica y que cada niño plantea unas necesidades muy diferentes. Siendo conscientes de esta complejidad y de las limitaciones que como profesionales podemos tener, se trata de ayudar a los padres en la medida en que su situación psíquica, su situación sociocultural y los recursos lo permitan. (Lafuente, 2000).

Para concluir, hemos de decir que nos encontramos muy satisfechos de la labor realizada con todos y cada uno de los padres con los que hemos llevado a cabo esta actividad («nuestra escuela de padres»), ya que, aunque todo este trabajo y el esfuerzo que supone fueran únicamente para un solo padre o madre, daríamos por muy bien empleado nuestro

tiempo de dedicación, siempre y cuando este padre o madre y su hijo se sintieran menos temerosos, más seguros de sí mismos, menos culpables, más formados, menos ansiosos, más felices..., y, sin ánimo de ser vanidosos, estamos seguros de que algo de esto hemos logrado.

# TALLERES INFANTILES

# Introducción

Una razón, expuesta por los padres en pasados cursos académicos, por la que no les resultaba posible asistir a las reuniones, era la imposibilidad de dejar a sus hijos solos o al cuidado de otras personas de confianza. Por ello, pensamos en la posibilidad de que los padres pudieran acudir al centro con sus hijos. De esta forma, por un lado, resolveríamos el problema planteado por los padres, y por otro, se nos ofrecía la oportunidad de trabajar con los niños, atendidos por el equipo educativo, y con sus hermanos. Como expresa [Vargas \(2004\)](#), «es evidente y nada desdeñable el trabajo que se ha hecho con los padres y con la familia de personas con discapacidad. Sin embargo, está documentado que el trabajo y la atención hacia los hermanos ha sido poco». En este sentido,

[...] los estudios e investigaciones sobre el impacto que supone la existencia de un miembro con una deficiencia en la vida familiar han estado enfocados generalmente hacia las actitudes de los padres y, más concretamente, hacia el papel que las madres desempeñan dentro de la estructura de la familia. Comparativamente, se ha prestado menos atención al impacto que ha supuesto en el resto de los hijos y, de hecho, hasta comienzos de los años 80 era muy poca la literatura existente sobre las relaciones entre los propios hermanos. ([Martínez, García e Inglés, 2005](#)).

Del primer grupo no haremos mención en este trabajo, pues existe una amplia literatura al respecto. Por el contrario, quisiéramos detenernos un instante en los otros hijos (los que no presentan ninguna discapacidad), hijos que, en ocasiones parecen pasar desapercibidos en los núcleos familiares donde convive un niño con discapacidad, hijos a los que en ocasiones se les exige asumir responsabilidades no propias de su edad...

A partir del momento del enfrentamiento familiar con la discapacidad, son los menos atendidos dentro del grupo, hasta resultan postergados como consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niño que tiene la limitación.

La mayoría de las veces los familiares consideran erróneamente que los hermanos tienen más recursos para afrontar solos todas las vicisitudes que se les presentan, sin embargo son, tal vez, los que más necesitan del apoyo de todos.

Los profesionales [en muchas ocasiones] también contribuyen a este descuido ya que, entrenados para la asistencia del discapacitado, lo ponen en el centro de la escena de la trama familiar y, muchas veces, a los padres los llenan de presiones y exigencias en torno a lo que «hay que cumplir» para satisfacer las necesidades especiales de solo uno de sus hijos, el discapacitado. (Núñez y Rodríguez, 2005).

Antes de nada, es preciso poner de manifiesto la importancia de la relación entre hermanos. Maseda (2004b) manifiesta que:

El vínculo fraterno en cualquier constelación familiar tiene las siguientes características:

- Es muy sensible a las influencias ambientales
- Se establece en base a una relación ambivalente
- Tiene como característica más relevante el apoyo mutuo
- No existe preparación precoz para solucionar una situación de supervivencia de otro hermano
- Exige compartir continuidad contextual
- No es elegido mutuamente
- Y como dicen Bank y Kahn (1982), «un vínculo fuerte no significa siempre un vínculo feliz».

Dicho vínculo está condicionado por los cambios evolutivos y normativos de la interacción (Arranz, E. y Olabarrieta, F., 1998):

- 3/4 años: intensificación de las relaciones con matiz de rivalidad
- 6/12 años: relaciones más igualitarias y de

cooperación

- 11/17 años: decrece la intensidad de la interacción entre hermanos aumentando las interacciones con los iguales
- Edad adulta: interacciones más voluntarias (solidarias, de cooperación, rivalidad...)
- Vejez: reactivación de las interacciones entre los hermanos (apoyo emocional...)

Según afirma [Hyman \(1999\)](#):

Desde el nacimiento en adelante, hermanos y hermanas juegan roles importantes, en todos los aspectos, en el desarrollo mutuo.

Comenzando en la primera infancia y continuando a lo largo de sus vidas, los hermanos pasarán normalmente más tiempo entre ellos, que lo que pasan con sus padres. Lo característico de las interacciones entre hermanos y hermanas pequeños son las expresiones intensas y desinhibidas del amplio rango de las emociones humanas, desde el amor, el afecto y la lealtad al odio, hostilidad y resentimiento. Las experiencias con ambos sentimientos y comportamientos, positivos y negativos, son una realidad en toda relación entre hermanos.

[...] los hermanos de niños con discapacidades, tienen en común muchos sentimientos, preocupaciones y experiencias. La investigación que se ha llevado a cabo [a partir de la década de los ochenta], indica que contrariamente a la idea ampliamente aceptada, [...] crecer con un niño con una discapacidad, causará con absoluta seguridad, que los otros niños de la familia desarrollen problemas síquicos y de desarrollo, los hermanos de niños con necesidades especiales, por lo general muestran un alto nivel de adaptación y se comportan notablemente bien como adultos.

Los hermanos a menudo ofrecen la primera y probablemente la más intensa relación de un niño con un igual. Esta relación provee un contexto para el desarrollo social. Por medio de interacciones continuas y

a largo plazo, los hermanos se enseñan habilidades mutuamente. De estas interacciones sociales el niño desarrolla una base para el aprendizaje posterior y el desarrollo de su personalidad.

A través de estas interacciones sociales, los hermanos ganan experiencia en la resolución de conflictos, competitividad, rivalidad, compromisos y educación. Este proceso de socialización tiene una profunda influencia sobre la vida del hermano.

[Stephen Kew \(1978\)](#), autor interesado en el tema de las discapacidades en general, y preocupado por los hermanos de los niños con discapacidad en particular, llevó a cabo un importante estudio, del cual hemos extraído algunas conclusiones que, consideramos, pueden extrapolarse a la población objeto de estudio de este trabajo, y que han sido apoyadas en la investigación de diversos autores en las dos últimas décadas.

Kew, utilizando una cita de Elva Poznanski, nos muestra que «el tiempo y la atención suplementarios que el niño [con discapacidad] requiere pueden llegar a agobiar a la familia, especialmente a la madre, y a perturbar seriamente las actividades familiares normales. Los efectos subyacentes que esta especial atención puede tener sobre los hermanos» pueden pasar inadvertidos tanto para los padres como para los profesionales.

Las familias, después de todo, se componen tanto de hijos como de padres y, sin embargo, los hijos sanos no suelen ser tenidos en cuenta por quienes se proponen examinar al grupo familiar en su conjunto. ([Kew, 1978](#)).

Caplan y Olshansky afirman, igualmente, que los problemas de los hermanos de un niño con discapacidad pasan con frecuencia inadvertidos a cuantos los rodean.

La minusvalía es un hecho familiar, que afecta a toda la unidad de la familia, y solo tratándola como tal si-

tuaremos en su verdadero contexto los problemas que plantea. (Kew, 1978).

No obstante, por muy similares que sean las situaciones que afronten, debemos de tener sumo cuidado de no considerar a los hermanos del niño con discapacidad como si se tratara de un grupo homogéneo. El impacto de la discapacidad sobre un determinado niño depende de toda una serie de variables, y no es posible predecir cuál será el efecto en cada caso concreto. Por tanto, el mejor enfoque será considerar al hermano como un ser expuesto a toda una serie de dificultades y problemas potenciales. «En una misma familia, los hermanos son distintos porque interiorizan interacciones diferentes» (Vygotskii, 1979) «y buscan identidades separadas» (Graham-Berman, 1991). «Cada hermano tiene una manera distinta de enfrentar y entender las cosas» (Vargas, 2004). «Cada hermano es único y singular, y su respuesta a la situación está influida por múltiples factores que actúan en complejas interacciones» (Núñez y Rodríguez, 2005). Del mismo modo, Martínez y Bilbao (2008) consideran que «Los hermanos comparten las crisis de la vida y los ritos de transición esenciales para la identidad cultural y social, por esto las relaciones fraternas tienen gran trascendencia psicológica y evolutiva».

Pero no podemos mirar de forma aislada a los hermanos; debemos tener como guía una mirada global familiar, ya que, la interacción entre los hermanos es extremadamente sensible a la calidad de la interacción entre los padres. (Maseda, 2004b).

En el trabajo publicado por la [Federació catalana pro persones amb discapacitat intel·lectual \(APPS\)](#) (2005) se destaca que:

La *visión* que cualquier hermano pueda tener de su vivencia con un hermano con discapacidad [...] está

directamente relacionada (y, por lo tanto, depende) de un conjunto de variables que condicionan esta visión:

- La dinámica familiar: [...] «el estilo propio» de funcionamiento que tiene cada familia. Este estilo viene definido por muchas cosas: el nivel de comunicación entre padres e hijos, la organización jerárquica de cada familia [...], los vínculos entre los miembros de la familia, los rituales familiares [...], etc. En definitiva, [...] todo aquello que hace que «cada familia sea un mundo».
- La posición que ocupa el hermano con discapacidad [...].
- El número de hermanos [en la familia] [...].
- El sexo del/de la hermano/a sin discapacidad [...].
- El tipo [y grado] de discapacidad.

Los problemas característicos de los hermanos de una persona con discapacidad son, según [Adams \(1967\)](#): atención insuficiente por parte de los padres hacia el hijo sin discapacidad; búsqueda por parte de los hijos sin discapacidad de atención hacia los padres u otros miembros de la familia o del entorno social, ya sea próximo o distante; sentimientos de abandono, sentimientos de culpabilidad, temores irracionales, celos hacia el hermano con discapacidad, conductas agresivas, rabietas, dolores psicósomáticos, comportamientos de rivalidad fraterna, sentimientos ambivalentes (de cariño y vergüenza hacia el hermano con discapacidad), ansiedad, conflictos emocionales, conducta abnegada... Del mismo modo, [Vargas \(2004\)](#) asevera que «los hermanos pueden sentirse: celosos, culpables, aislados, diferentes, avergonzados, temerosos y hasta groseros y agresivos con sus padres». Esta información se constata en el trabajo editado por la [APPS \(2005\)](#).

[...] este tipo de comportamiento suele tener éxito en cuanto que logra atraer la atención de los padres,

pero al no tener en cuenta la cualidad de la atención que se desea en concreto, fracasa en cuanto a la satisfacción de la necesidad primaria del niño. (Kew, 1978).

Este mismo autor comenta:

Para muchos de estos niños debe resultar una ironía cruel [...] el hecho de que, aunque desde la primera infancia disponen de fuertes "mecanismos" inconscientes para defenderse contra el dolor [que les supone tener un hermano con discapacidad,] y tienen la capacidad de poner en juego toda una serie de "trucos" para conseguir la satisfacción de sus necesidades, esos mismos mecanismos y trucos a los que recurren a menudo solo sirven para aumentar su dolor y alejar la posibilidad de satisfacer sus necesidades.

No obstante, los problemas citados anteriormente y otros no mencionados por no extendernos en exceso, están en función de una serie de variables, estudiadas por diversos autores, no llegando siempre estos a conclusiones semejantes; a saber, entre otras:

- Tamaño de la familia. Parece ser que los hermanos de familias con más hijos tienen mayores recursos para superar la situación creada por la discapacidad que los hermanos de familias pequeñas.
- Orden de nacimiento. La tendencia a observarse mayores problemas es más fuerte en los hermanos menores del niño con discapacidad que en los mayores. El estudio de Kew (1978), expresa que los hermanos más próximos en edad al niño con discapacidad son más sensibles a mostrar problemas que los hermanos que son mucho mayores o menores que el niño con discapacidad.

Cuando el hijo afectado [por la minusvalía] no es el primogénito, los cambios en la atención pueden provocar dificultades y alteraciones conductuales en los otros hijos (Dunn, 1992); los niños necesitan apoyo y seguridad mientras aprenden a vivir con el nuevo hermano. (Maseda, 2004b).

- Personalidad. Entendida esta como «el sentido de capacidad para comunicar las propias necesidades de una manera adecuada» (Burton, 1968). El niño expresa sus conflictos e intenta atraer la ayuda de los que le rodean; si el niño no encuentra ayuda, tiene que modificar sus métodos de comunicación y hacerlos más adecuados para expresar sus deseos.

Para los hermanos el tener un miembro especial en la familia cuando son pequeños no es tan difícil ya que lo ven como «normal», pero cuando van creciendo las diferencias son mayores, hay rechazo, sobreprotección, o quieren ser «diferentes» para tener la misma atención de su hermano especial. (Brown y Cloke, 1996).

Pilar Maseda (2004b) afirma que existen unas necesidades fundamentales de los hermanos de personas con autismo, pero que estas necesidades «no son específicas por tener un hermano con autismo, son compartidas con personas que tienen hermanos con discapacidad». Dichas necesidades son las siguientes:

- Oportunidades de información clara sobre la afectación de su hermano y las implicaciones [de dicha afectación]
- Reconocimiento individualizado y normalizado (esperan que sus virtudes y logros sean reconocidos)
- No aumento de expectativas, exigencias o tareas que alimenten la culpa
- Disfrutar de un tiempo diferenciado de calidad con los padres

- Una vida lo mas normalizada posible
- Habilidades para interactuar con su hermano: comunicación, juego...
- Disponer de una comunicación familiar abierta para compartir sentimientos, quejas y dudas con los padres.
- Contribuir a la evolución positiva de su hermano sin sobrecarga de responsabilidad y desde la libertad
- Compartir su experiencia con otros hermanos en similares circunstancias para validar sus emociones y anular el sentimiento de ser el único diferente. (Maseda, 2004b).

El hermano [o hermana de una persona discapacitada] suele tener menos oportunidades de contacto con profesionales y de compartir con con pares que atraviesan experiencias parecidas; así queda en una situación de mayor aislamiento y desamparo. (Núñez y Rodríguez, 2005).

Para Vargas (2004) las necesidades de los hermanos de una persona con discapacidad son:

- Respeto. Necesidad de ser respetados y reconocidos como individuos con sus propios logros. No ser comparados con su hermano, sino desarrollar su propia identidad.
- Comprensión. Necesitan ser comprendidos por los demás y que sus sentimientos sean reconocidos y respetados.
- Información. Requieren de información clara, honesta y directa para responder a sus dudas e inquietudes.
- Asesoramiento. Algunos necesitan de ayuda profesional que los apoye y dirija.
- Entrenamiento. Algunos necesitan entrenamiento (manual, operativo) para poder colaborar con su hermano o, en su caso, para enseñarle habilidades.
- Participar en talleres para hermanos de personas

con discapacidad. El expresar sentimientos y, sobre todo, el compartir experiencias de vida proporcionan a los hermanos un espacio personal, privado y seguro de ayuda mutua.

La presencia de sentimientos encontrados es típico de toda relación entre hermanos. Si se agrega una discapacidad a uno de ellos, estos sentimientos ambivalentes parecen intensificarse. (Vargas, 2004).

El poder reconocer estas emociones y sentimientos por parte de los hermanos de la persona con discapacidad y poder comunicarlos, compartirlos en el seno de la familia, con pares o con otros, siempre es beneficioso para poder hacerles frente. (Núñez y Rodríguez, 2005).

Estos mismos autores, entienden que

Los grupos de hermanos suelen ser ámbitos muy apropiados para la expresión del malestar de los hermanos ante esta situación de falta de límites y lugar de cierto despotismo que va ocupando el niño con discapacidad en el seno de la familia, y ante la ausencia del ejercicio de la autoridad paterna.

El grupo facilita escuchar a un primer miembro que lanza su protesta por la situación particular que atraviesa y esto estimula, a su vez, a los otros para expresar la suya, realimentando de este modo, entre todos, la expresión de situaciones de malestar sufridas en el vínculo con el hermano, en una legitimación de sentimientos compartidos. (Núñez y Rodríguez, 2005).

Kew (1978) considera que un niño supera la situación de tener un hermano con discapacidad, cuando

[...] a pesar de los problemas y tensiones que se le plantean, es capaz de reorganizar su vida, reduciendo al mínimo el efecto de los conflictos. Así pues, salir airoso de una prueba no equivale a no tener problemas y dificultades, sino que significa más bien, la capacidad de organizar los recursos de la vida exterior e interior, de modo que dichos

problemas puedan superarse, y no interfieran en otros aspectos de la vida.

Pese a todos los sentimientos ambivalentes y dificultades presentadas a lo largo de la vida de los hermanos de una persona con discapacidad, para [Hyman \(1999\)](#) existen una serie de rasgos positivos que caracterizan a estas personas, destacando entre otros, los siguientes:

**Madurez:** Los hermanos y hermanas están a menudo bien equilibrados, y se caracterizan por una mayor madurez y responsabilidad que sus iguales. Varios factores contribuyen a esto:

**Experiencias diferentes a las de sus pares:** Por el impacto de las necesidades de sus hermanos [...].

**Mayores responsabilidades:** Las necesidades especiales de un niño habitualmente son sinónimo de mayores demandas de cuidado. Se espera de los hermanos, especialmente de las niñas, que asuman un rol activo en su cuidado [...].

**Auto-confianza:** [...] los conceptos de estos hermanos [suelen ser] favorables, si se los compara con los de otros niños de la misma edad [...].

**Tolerancia:** Muchos hermanos informan que crecer con un niño con una discapacidad les ha hecho más tolerantes y aceptan las diferencias mejor que sus iguales [...].

**Orgullo:** Generalmente los hermanos hablan de las habilidades de su hermano con discapacidad para superar obstáculos.

No podemos concluir este apartado sin hacer una mención directa a la actitud de los padres sobre este aspecto. A lo largo de nuestra experiencia profesional y personal, hemos observado que muchos padres no pueden o no quieren ver la relación que existe entre las conductas inapropiadas del hijo sin discapacidad y su propia actitud sobreprotectora hacia el hijo con discapacidad:

[...] establecer tal relación, equivaldría dejar al descubierto todas las defensas que los padres han elaborado para superar sus propios sentimientos ambivalentes sobre la minusvalía. En vez de hacer esto, prefieren aumentar las defensas negándose a ver el mensaje que el hermano del minusválido trata de comunicarles. (Kew, 1978).

Vargas (2004), considera que

[...] la actitud que tienen los padres hacia su hijo con discapacidad, es decir, la manera en que abordan y enfrentan la situación, es determinante para los otros hijos. Y también lo es la comunicación, el darse siempre un tiempo para acercarse a sus hijos, sean pequeños, medianos o grandes; la edad no importa.

Martínez, García e Inglés (2005), afirman que

[...] la mayoría de los padres aceptan las sesiones de los Grupos de Hermanos sin grandes reservas, ya que desean lo mejor para todos sus hijos y ven en el profesional que coordina y guía estos grupos una fuente de información y apoyo que va a ayudarles a tratar debidamente a sus hijos.

A modo de conclusión, es importante tener en cuenta que los hermanos de los niños con discapacidad no constituyen, como individuos, un grupo estrictamente homogéneo. Como consecuencia de la discapacidad pueden aparecer problemas que presente el hermano, pero «estos problemas no se pueden considerar signos patológicos, sino un intento, por parte de un niño fundamentalmente normal, de adaptarse a una situación difícil y tensa, es un intento de adaptación a la crisis que supone la minusvalía» (Kew, 1978). Por el contrario, el comportamiento pasivo y tranquilo no siempre es indicador de satisfacción y felicidad, así como

tampoco la conducta agresiva es signo de inadaptación. Lo que parece estar claro es que la mayoría de los problemas que se les plantean a los hermanos de los niños con discapacidad pueden superarse, a condición de que la situación del hogar y las actitudes familiares sean adecuadas.

### ***Objetivos***

1. Favorecer la participación de los padres en la actividad, al no encontrarse con el inconveniente de no poder asistir con sus hijos.
2. Fomentar la relación entre iguales, entendiendo por *iguales* al grupo de alumnos con discapacidad visual.
3. Dar a conocer a los hermanos del niño con discapacidad visual la existencia de otros niños con problemas visuales, semejantes o diferentes al de su propio hermano.

### ***Desarrollo***

Las actividades que se llevaron a cabo con el grupo de niños que acompañaban a sus padres a las reuniones fueron las que a continuación se relacionan:

- Primera sesión: Ludoteca.
- Segunda sesión: Proyección de película infantil en audesc.
- Tercera sesión: Modelado con arcilla y plastilina (figuras para el belén).
- Cuarta sesión: Taller de máscaras para carnavales.
- Quinta sesión: Ludoteca.
- Sexta sesión: Pintado de camisetas y adornos

personales.

- Séptima sesión: Papiroflexia.
- Octava sesión: Ludoteca y participación en la escuela infantil de los mayores.
- Novena sesión: *Gymkhana (En busca del tesoro)*.

### ***Material empleado***

Lógicamente, este fue mucho y muy variado, estando el mismo en función de la actividad a realizar en cada uno de los días. A modo de ejemplo, podemos citar: ordenador portátil con reproductor de DVD, cañón y pantalla de proyección, película infantil audiodescrita, plastilina, pinturas acrílicas, lápices de colores, papel charol, globos, y diversos juegos y juguetes, como pizarras magnéticas, puzzles, colorines, juegos de construcciones, cochecitos, muñecas, pelotas...

### ***Recursos humanos***

- Animador sociocultural y deportivo.
- Monitor de talleres.
- Personal del grupo de voluntariado de la ONCE.

### ***Evaluación***

Podríamos valorar esta actividad desde el punto de vista sociocultural, pero no será el caso, pues, desde esta perspectiva serían otros los aspectos a tener en consideración. Por el contrario, la valoración que exponemos está realizada desde el punto de vista psicosocial. Desde esta perspectiva, tanto los profesionales como los propios padres, consideramos la experiencia como muy satisfactoria.

Los padres han expresado en reiteradas ocasiones su satisfacción porque los niños puedan asistir con ellos, ya que de esta forma no tienen la preocupación de tener que dejarlos al cuidado de familiares o vecinos, y, por otra parte, se sienten felices al ver cómo sus hijos disfrutan junto a otros niños con las actividades que se les ofrecen.

Los profesionales consideramos que los tres objetivos planteados con esta iniciativa se han logrado adecuadamente. Los niños estaban encantados al encontrarse cada mes con los nuevos amiguitos que habían conocido, e incluso, al final del curso, se habían establecido ciertas relaciones de complicidad entre ellos.

Por otra parte, a esta actividad habitualmente asistieron cuatro hermanos de los niños atendidos por el equipo que no tenían problemas visuales, pero que se incorporaron al grupo de niños como unos más: todos veían la película, todos hacían máscaras, todos jugaban, todos reían y gritaban, todos se lo pasaban bien... Las diferencias no se encontraban entre los que veían bien y los que no veían: tal vez las mayores diferencias se observaron en función de la edad, pues los niños más mayorcitos hicieron su grupito y los niños más pequeños, al caracterizarse por su egocentrismo, se divertían a su aire, precisando tan solo la atención del adulto que, solícito, siempre se encontraba pendiente de todos ellos.

## **Propuesta de continuidad**

Para continuar un nuevo curso con la escuela de padres, proponemos a modo de ejemplo, como posibles temas a tratar, los siguientes, sin olvidar nunca las demandas o sugerencias de los propios padres:

- Primer encuentro (presentación y toma de contacto).
- Los otros hijos (hermanos sin problemas visuales).
- Juegos y juguetes.
- Animación a la lectura.
- Taller de adaptación de cuentos infantiles.
- Técnicas de estudio.
- Sexualidad.
- Habilidades sociales y autonomía personal.
- Fiesta final.

# BIBLIOGRAFÍAS

## Referencias bibliográficas

- Adams, M. (1967). Siblings of the retarded: their problems and treatment. *Child Welfare*, 46, 6.
- Almonacid, V., y Carrasco, M. J. (1989). *El juego en los niños ciegos y deficientes visuales*. Madrid: ONCE.
- Álvarez, J. (1996a). *La atención: programa de desarrollo de las funciones psicológicas en educación infantil*. Madrid: Escuela Española.
- Álvarez, J. (1996b). *La percepción: programa de desarrollo de las funciones psicológicas en educación infantil*. Madrid: Escuela Española.
- Andersen, E. S., y Kekelis, L. S. (1986). The role of sibling input in the language socialization of younger blind children. *Southern California Occasional Papers in Linguistics*, vol. 11. Los Angeles: University of Southern California Press.
- Antons, K. (1986). *Práctica de la dinámica de grupos*. Barcelona: Herder.
- Bank, S. P., y Kahn, M. D. (1982). *The sibling bond*. Nueva York: Basic Books.
- Barraga, N. (coord.) (1975). *Escala de eficiencia visual*. Córdoba (Argentina): American Foundation for Overseas Blind (AFOB), Oficina Latinoamericana.
- Barraga, N. (1997). *Textos reunidos de la Dra. Barraga*. Madrid: ONCE.
- Brazelton, B. (1993). *La relación más temprana: padres, bebés y el drama del apego inicial*. Barcelona: Paidós. [Citado por Tarrago (2002).]
- Brown, N., y G. Cloke (1996). *Curso de programa de desarrollo profesional*. Londres: Sense.
- Brownyn, J. (1983). Genética en oftalmología pediátrica. *Clínicas pediátricas de Norte América*, 6, 997-1009. [Citado por Krauel (2002).]
- Brunet, J. J., y Negro J. L. (1985). *¿Cómo organizar una escuela de padres? Temas para reuniones de formación con padres*. 2 vols. Madrid: San Pío X.
- Burton, L. (1968). *Vulnerable children*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Caballo, C., y Verdugo, M. A. (2005). *Habilidades sociales: programa para mejorar las relaciones sociales entre niños y jóvenes con deficiencia visual y sus iguales sin discapacidad visual*.

Madrid: ONCE.

- Calvo, C. (2003). Intervención psicológica para el ajuste a la deficiencia visual en la infancia y la adolescencia. Primera parte: Infancia. En J. Checa, P. Díaz, y R. Pallero (coords.), *Psicología y ceguera. Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la discapacidad visual*, pp. 243-277. Madrid: ONCE.
- Congreso Nacional Familia y Discapacidad: libro de actas* (1999). Valladolid, 25 y 26 de noviembre. Valladolid: Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad y Bienestar Social.
- Dion, K. K., y Berscheid, E. (1974). Physical attractiveness and peer acceptance among children. *Sociometry*, 37, 1-12.
- Esteban, M. (1985). Braille, Louis (1809-1852). En *Diccionario Enciclopédico de educación especial*. Madrid: Diagonal/Santillana.
- Federació catalana pro persones amb discapacitat intel·lectual [APPS] (2005). *Los hermanos opinan... Reflexiones extraídas del trabajo realizado en los Grupos de Apoyo de Hermanos*. [s. l.]: APPS.
- Frostig, M. (1978). *Test de desarrollo de la percepción visual*. Madrid: TEA.
- Frostig, M., Horne, D., y Miller, A. M. (1994). *Figuras y formas: programa para el desarrollo de la percepción visual*. Madrid: Médica Panamericana.
- Gottlieb, B. H. (coord.) (1981). *Social networks and social support*. Beverly Hills: Sage. [Citado por Leonhardt (1992).]
- Grupo de Atención Temprana (2000). *Libro blanco de la atención temprana*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Real Patronato de prevención y de atención a personas con minusvalías.
- Harris, S. L. (2001). *Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid: Narcea.
- Hostie, R. (1994). *Técnicas de dinámica de grupo: curso de sensibilización en las relaciones humanas*. Madrid: ICCE.
- Jones, E. E., y Gerard, H. B. (1970). *Foundations of social psychology*. Nueva York: John Wiley & Sons.
- Kew, S. (1978). *Los demás hermanos de la familia: minusvalía y crisis familiar*. Madrid: SEREM.
- Klerck, R. E., Richardson, S. A., y Ronald, L. (1974). Physical appearance cues and interpersonal attraction in children. *Child Development*, 45, 305-310.
- Koestler, F. A. (1976). *The unseen minority: a social history of blindness in the United States*. Nueva York: David McKay. [Citado por Mon (1989).]

- Krauel, X. (2002). Perspectiva del pediatra neonatólogo en la asistencia al recién nacido ciego. Primera actuación. Diagnóstico. Pronóstico. Información y apoyo a los padres. En M. Leonhardt (coord.), *La intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión. Un enfoque desde la atención temprana*. Madrid: ONCE.
- Lafuente, M. A. (coord.) (2000). *Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual*. Colección *Guías*. Madrid: ONCE.
- Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Leonhardt, M. (1992). *El bebé ciego. Primera atención. Un enfoque psicopedagógico*. Barcelona: Masson-ONCE.
- Lomas, P. (1967). *The predicament of the family*. Londres: Hogarth Press.
- Lucerga, R. (1993). *Palmo a palmo: la motricidad fina y la conducta adaptativa a los objetos en los niños ciegos*. Madrid: ONCE.
- Lucerga, R. (2003). *Puentes invisibles. El desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual grave*. Madrid: ONCE.
- Lucerga, R.; Sanz, M. J.; Rodríguez-Porrero, C., y Escudero, M. (1992). *Juego simbólico y deficiencia visual*. Madrid: ONCE.
- Martínez, I. (coord.) (1999-2000). *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual*. Vols. I y II. Madrid: ONCE.
- Martínez, R., García, J. M., e Inglés, C. (2005). Familia y discapacidad visual: una escuela de formación de padres y hermanos atenta a la diversidad. Experiencias. En R. Martínez, P. P. Berruezo, J. M. García, y J. Pérez. *Discapacidad visual: desarrollo, comunicación e intervención*, pp. 405-433. Granada: Grupo Editorial Universitario.
- Meichenbaum, D. (1985). *Stress inoculation training*. Nueva York: Pergamon.
- Mejías, M., Meroño, C., Berruezo, P. P. (2005). Utilización de recursos educativos y ayudas tecnológicas: tiflotecnología. En R. Martínez, P. P. Berruezo, J. M. García, y J. Pérez. *Discapacidad visual: desarrollo, comunicación e intervención*, pp. 377-405. Granada: Grupo Editorial Universitario.
- Mon, F. (1989). *Programa de entrenamiento en orientación y movilidad*. Buenos Aires: Centro de Habilitación y Capacitación Laboral para Adultos Ciegos y Disminuidos Visuales.
- Mon, F. (1998). Algunas definiciones entorno al concepto de discapacidad visual [en línea]. *Periódico sobre discapacidad "El Cisne"*, octubre. <[http://www.juntadeandalucia.es/averroes/caidv/interedvisual/ftp/fm\\_alg\\_definiciones\\_dvisual.doc](http://www.juntadeandalucia.es/averroes/caidv/interedvisual/ftp/fm_alg_definiciones_dvisual.doc)> [Consulta: 31 de julio de 2009].

- Montoro, J. (1985). Historia de la educación de los ciegos. En S. Sánchez (dir.), *Diccionario enciclopédico de educación especial*. Madrid: Santillana.
- Mucchielli, R. (1969). *La dinámica de los grupos*. Madrid: Ibérico Europea.
- Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados* (2000). Madrid: IMSERSO.
- Núñez, B., y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación amar.
- Nylen, D., Mitchell, J. R., y Stout, A. (1967). *Handbook on staff development and human relations training*. San Diego: University Associates.
- O'Donnell, L. M., y Livingston, R. L. (1991). Active exploration of the environment by young children with low vision. A review of the literature. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 85, 287-290.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 4.
- Parfit, J. (1971). *Spotlight on group work with parents in special circumstances*. Londres: National Children's Bureau. [Citado por Kew (1978).]
- Parker, B. A. (1993). Living with mental illness: the family as caregiver. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 31, 19-21.
- Parsons, S. (1986). Function of play in low vision children (Part II): Emerging patterns of behavior. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 80, 777-784.
- Rosa, A. (1993). Caracterización de la ceguera y las deficiencias visuales. En A. Rosa, y E. Ochaíta (comps.), *Psicología de la ceguera*. Madrid: Alianza.
- Saroux, H. (1977). *Oftalmología fundamental*. Barcelona: Masson.
- Schneekloth, L. M. (1989). Play environments for visually impaired children. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 84, 433-445.
- Serpa, X., y Gutiérrez, L. (s. f.). *Proceso de aceptación* [en línea]. <[http://www.sordoceguera.org/vc3/para\\_padres/familia\\_aceptacion.php](http://www.sordoceguera.org/vc3/para_padres/familia_aceptacion.php)>. [Consulta: 30 de julio de 2009.]
- Skellenger, A. C., y Hill, E. W. (1994). Effects of a shared teacher-child play intervention on the play skills of three young children who are blind. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 88 (5), 433-445.

- Stern, H. H. (1967). *La educación de los padres*. Buenos Aires: Kapelusz.
- Tarrago, R. (2002). Asistencia a los padres desde un equipo de atención temprana. En M. Leonhardt (coord.), *La intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión. Un enfoque desde la atención temprana*. Madrid: ONCE.
- Terminología de la educación especial* (1983). París: UNESCO.
- Van Hasselt, V. B. (1983). Social adaptation in the blind. *Clinical Psychology Review*, 3, 1, 87-102.
- Vygotskii, L. S. (1979). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona: Crítica.
- Warren, D. H. (1984). *Blindness and early childhood development*. Nueva York: American Foundation for the Blind.

## Referencias documentales

- Adroher, S. (coord.) (2004). *Discapacidad e integración: familia, trabajo y sociedad*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas de Madrid.
- Arranz, E., y Olabarrieta, F. (1998). Las relaciones entre hermanos. En M. J. Rodrigo y J. Palacios (coords.), *Familia y desarrollo humano*, pp. 245-260. Madrid: Alianza.
- Blanksby, D. C. (1993). *Evaluación visual y programación. Manual VAP-CAP*. Córdoba (Argentina): Christoffel Blindenmission.
- Bueno, M. (2003). Tecnología para ciegos y deficientes visuales. Recopilación de recursos gratuitos en la Red. Ponencia presentada al *I Congreso virtual INTEREDVISUAL sobre intervención educativa y discapacidad visual*.
- Bueno, M., y Espejo, B. (2004). Algunas consideraciones acerca de la lectura y la escritura en braille. Ponencia presentada al *II Congreso virtual INTEREDVISUAL sobre El sistema braille, instrumento de acceso a la comunicación, la educación y la cultura de las personas ciegas*.
- Cabada, J. M. (2000). Calidad de vida de las personas con discapacidad. *Políbea*, 50, 19-26.
- Calvo, C. (1995). Los Grupos de Apoyo Social (GAS). Ponencia presentada al *XVI Congreso Nacional de Terapia Familiar*. Valencia.
- Calvo, C., Candel, M. R., y Gambín, M. C. (1985). *Grupos de padres de atención temprana*. Sin publicar.
- Candel, I. (1998). Bases de la integración: familiar, escolar y social. *Revista Síndrome de Down*, 15 (4), 131-134.
- Codina, M., Guijarro, M. J., y Valls, C. (1999). Intervención educativa en niños con baja visión: evaluación visual y elección del medio de lectoescritura. *Integración*, 31, 21-26.
- Corbacho, D., Reche, V., y Sánchez, C. (2005). «Clara». Programa de estimulación visual por ordenador. Ponencia presentada al *III Congreso Virtual INTEREDVISUAL sobre La autonomía personal de personas con ceguera o deficiencia visual*.
- Chapman, E. J., y Tobin, M. J. (1986). *Mira y piensa*. Madrid: ONCE.
- Dunn, J. (1992). Sisters and brothers: current issues in developmental research. En F. Boer y J. Dunn (coords.), *Children's sibling relationships: developmental and clinical issues*. Hillsdale, Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates. [Citado por Maseda (2004b).]
- Espejo, B., y Bueno, M. (2005). Actividades básicas de estimulación visual por ordenador para niños y niñas con escasas respuestas

- visuales. Ponencia presentada al *III Congreso virtual INTEREDVISUAL sobre la autonomía personal de personas con ceguera o deficiencia visual*.
- Fernández, N. C., De Jesús, M., Duque, J., y Díaz, F. (2006). Retinopatía de la prematuridad. Revisión y actualización. Ponencia presentada al *IV Congreso virtual INTEREDVISUAL sobre atención temprana y discapacidad visual*.
- Freixa, M. (2000). Participación de los hermanos en la dinámica familiar. *Minusval*, 120, 34-35.
- Gambín, M. C. (1995). Análisis del grupo familiar para su posterior intervención en apoyo social. Ponencia presentada al *XVI Congreso Nacional de Terapia Familiar*. Valencia.
- García, G. (2005). Nistagmo. Conocimientos generales e implicaciones visuales. Ponencia presentada al *III Congreso virtual INTEREDVISUAL sobre La autonomía personal de personas con ceguera o deficiencia visual*.
- García, J. L., y Oliva, M. C. (1995). Las nuevas tecnologías en la enseñanza específica de los ciegos [en línea] <[http://www.quadernsdigitals.net/index.php?accionMenu=hemeroteca.VisualizaArticuloIU.visualiza&articulo\\_id=2269](http://www.quadernsdigitals.net/index.php?accionMenu=hemeroteca.VisualizaArticuloIU.visualiza&articulo_id=2269)>. [Consulta: 2 de julio de 2009.]
- Gené, A., y Sánchez, E. A. (2006). Coloboma ocular congénito y nistagmus: análisis de un caso. Ponencia presentada al *IV Congreso virtual INTEREDVISUAL sobre atención temprana y discapacidad visual*.
- Graham-Berman, S. A. (1991). Siblings in dyads: relationships among perceptions and behavior. *Journal of Genetic Psychology*, 152, 207-216. [Citado por Maseda (2004b).]
- Hyman, J. (1999). Hermanos especiales/relaciones especiales. Discusión acerca de hermanos de niños con necesidades especiales [en línea]. Ponencia presentada en la Conferencia 1999 - Fundación Síndrome de Angelman. <[http://www.angelman.com/hermanos\\_especiales.htm](http://www.angelman.com/hermanos_especiales.htm)>. [Consulta: 2 de julio de 2009.]
- Martínez, A., y Bilbao, C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 215-230.
- Maseda, P. (2004a). Reflexión en torno a la educación inclusiva de las personas con trastorno de espectro autista. En S. adroher (coord.), *Discapacidad e integración: familia, trabajo y sociedad*, pp. 129-138. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas de Madrid.
- Maseda, P. (2004b). *Taller de «Escuela de hermanos»*. Sin publicar.

- Morales, M., y Berrocal, M. (2003). Tiflotecnología y material tiflotécnico. Ponencia presentada al *I Congreso virtual INTEREDVISUAL sobre intervención educativa y discapacidad visual*.
- Rivero, M. (2003). La visión. Aspectos básicos. Ponencia presentada al *I Congreso virtual INTEREDVISUAL sobre intervención educativa y discapacidad visual*.
- Rivero, M. (2005). Simulación visual. Una herramienta de formación y divulgación. Ponencia presentada al *III Congreso virtual INTEREDVISUAL sobre la autonomía personal de personas con ceguera o deficiencia visual*.
- Rivière, A. (1996). La familia del niño autista. *I Congreso de educación especial*. Madrid.
- Rodríguez, J. J., Lillo, J., Vicente, M. J., y Santos, C. M. (2001). EVO: Sistema informático de entrenamiento visual para personas deficientes visuales. *Integración*, 36, 5-16.
- Rojas, E., González, J., García, E., y Pérez, A. (2006). Retinoblastoma como causa de baja visión en el niño. Ponencia presentada al *IV Congreso virtual INTEREDVISUAL sobre atención temprana y discapacidad visual*.
- Santos, C., y Matas, Y. (2006). EVIN. Estimulación Visual en Internet. Ponencia presentada al *IV Congreso virtual INTEREDVISUAL sobre atención temprana y discapacidad visual*.
- Urbina, S., y Ortego, J. L. (2000). Proyecto para la elaboración de un programa informático de estimulación visual temprana en niños con baja visión. Comunicación presentada al *II Congreso iberolatinoamericano de informática educativa especial*, Universidad de Córdoba (Argentina).
- Vargas, M. G. (2004). Los Hermanos. ¿Por qué estos sentimientos? *Cyberpasos*, 4 (10).

# Fuentes documentales

- RIO. Red Interna ONCE
- [www.once.es](http://www.once.es)
- [cidat.once.es](http://cidat.once.es)
- [www.tiflolibros.com.ar](http://www.tiflolibros.com.ar)
- [www.pasoapaso.com.ve](http://www.pasoapaso.com.ve)
- [www.tecno-ayudas.com.ar](http://www.tecno-ayudas.com.ar)
- [www.uib.es](http://www.uib.es)
- [gte.uib.es](http://gte.uib.es)
- [www.cepaj.org](http://www.cepaj.org)
- [www.federacioapps.com](http://www.federacioapps.com)
- [www.apnaba.org](http://www.apnaba.org)
- [\*¿Qué significa ser ciego?\*](#)
- [\*Hermanos especiales/relaciones especiales\*](#)
- [www.mujereshoy.com](http://www.mujereshoy.com)
- [\*Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente\*](#)
- Circular 6/2001 de 12 de marzo, de la Dirección General Adjunta de Servicios Sociales para Afiliados de la ONCE. Asunto: Servicio de asesoramiento genético.
- XIII Convenio colectivo de la ONCE y su personal.
- [\*Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo.\*](#)
- [\*Real Decreto 696/1995, de 28 de abril de 1995, de Ordenación de la Educación de los Alumnos con Necesidades Especiales.\*](#)
- Orden de 14 de febrero de 1996 sobre evaluación de los alumnos con necesidades educativas especiales que cursan las enseñanzas de régimen general establecidas en la Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo, por la que se regula el procedimiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización, y se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales.
- [\*Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación.\*](#)
- [\*\[BORM 24 de febrero.\]\*](#) Orden de 15 de febrero de 2005, de la Consejería de Educación y Cultura, por la que se establece el

plazo para presentación de solicitudes de admisión de alumnos, para el curso 2005-06, en centros de enseñanzas escolares de régimen general sostenidos con fondos públicos, a excepción de las enseñanzas de Formación Profesional Específica de Grado Superior, así como el procedimiento de acreditación de la renta de las personas físicas para el proceso de admisión.

- [Catálogo de material tiflotécnico](#). Centro de Investigación, Desarrollo y Aplicación Tiflotécnica (CIDAT). Madrid: ONCE.
- [www.pjc.turincon.com](http://www.pjc.turincon.com)
- [www.selah.com.ar/new/verrecurso.asp](http://www.selah.com.ar/new/verrecurso.asp)
- [www.isftic.mepsyd.es](http://www.isftic.mepsyd.es)
- [Recursos educativos del Ministerio de Educación y Ciencia](#).
- [Página de educación de la web del MEC](#).
- [Dinámicas de presentación](#)
- [Dinámicas de Grupo: Técnicas de animación grupal](#). UCh – Dinámicas de Grupo (2000). Carpeta de Dinámicas de Grupo. Autor: Matías Sales.
- [www.solohijos.com](http://www.solohijos.com)
- [mhmujer.ozu.es/cab=ozu/comun/vercontenido.php?idexp=16&idsec](http://mhmujer.ozu.es/cab=ozu/comun/vercontenido.php?idexp=16&idsec)
- [www.interbook.net/colectivo/ceapa/pmadres.htm](http://www.interbook.net/colectivo/ceapa/pmadres.htm)
- [www.geocities.com/Athens/Olympus/8168/TemTrab.htm](http://www.geocities.com/Athens/Olympus/8168/TemTrab.htm)
- [www.medicadetarragona.es/2167](http://www.medicadetarragona.es/2167)
- [cprcalat.educa.aragon.es/inescuela\\_de\\_padres.htm](http://cprcalat.educa.aragon.es/inescuela_de_padres.htm)



 ONCE