

## UN VIAJE EN UNA CARRETERA MUY TRANSITADA

Este paquete le va a ofrecer recursos e información para avanzar hacia el futuro en el camino de su hijo. Los profesionales y los padres que han escrito este paquete le van a ayudar a darse cuenta que no está solo. El conocimiento es poder. **Usted es la persona más importante en la vida de su hijo.** Este es un recurso de posibilidades para su hijo y es el resultado del trabajo de muchas personas de buen corazón que desean compartir su viaje en este mismo camino.

*"Cuando di a luz a mi primer hijo y me dijeron que no podía ver, y que tenía muchos otros problemas de salud, sentí una conmoción enorme, no lo pude creer y tenía la sensación de estar completamente abrumada. Yo tenía miles de preguntas que no podía poner en palabras y no sabía cómo responder a las necesidades de mi hijo. ¿Cómo podría ser no sólo una buena madre, sino también una madre con conocimientos? ¿A quién podría recurrir para pedir ayuda? ¿Por dónde podía empezar? Me enteré de que hay otras personas que han recorrido este camino y que hay recursos que ofrecen apoyo. **"Usted también lo hará."** De Judith, madre de Edward*

**Este paquete está diseñado para ayudarle en este viaje con su hijo. Las señales de tráfico le servirán de guía en estas hojas de información.**



El Desarrollo Temprano



Roles y Responsabilidades



La Importancia de la Intervención Temprana, el IFSP y las Perspectivas de los Padres



Navegar en el Sistema de Educación Especial



Las Definiciones de la Ceguera



Ampliar las Posibilidades para Criar a un Niño con Impedimento Visual "Mitos y Realidades"



Reunir Antecedentes Médicos y los Puntos de Vista Médicos y Clínicos



Recursos:

- Etapas del Desarrollo para las Personas Ciegas o con Impedimento Visual
- SSI para Niños

**The Birth to Five Network desea agradecer a nuestros patrocinadores:**

Mr. Jim Schladen, Arcadia Inc.

Lawrence D. Sher, MD, Pediatría, Palos Verdes Medical Group,  
Rolling Hills Estates, CA

Sin su generoso apoyo este proyecto no habría sido posible.

**También queremos reconocer a nuestros revisores por su orientación y conocimientos:**

Julie Bernas-Pierce M.ED, Directora Ejecutiva of Blind Babies Foundation

Anne M Donnellan, Ph. D., Profesora, University of San Diego

También queremos agradecer a nuestros colaboradores especiales:

Dr. Mark Borchert y Dr. Bill Takeshita – quien, por su incansable labor para mejorar la vida de los niños con impedimento visual y sus familias, nos inspira a ser lo mejor que podemos ser.

El sitio Internet del Dr. Borchert es: [www.thevisioncenteratchla.org](http://www.thevisioncenteratchla.org)

El sitio Internet del Dr. Takeshita es: [www.drbillfoundation.org](http://www.drbillfoundation.org)

Este proyecto es el resultado de muchas voces. Estamos muy agradecidos a las familias que valientemente compartieron sus vidas y sus pensamientos, los cuales se pueden encontrar en las páginas de este paquete.



**BIRTH TO FIVE VISION NETWORK**  
**birthtofivevision.org**

## Los Trámites del Sistema: SSI para Niños

¿Qué es SSI? (Seguridad de Ingreso Suplementario)

SSI es un programa Federal de ingreso suplementario financiado por los impuestos generales (no los impuestos del Seguro Social) y tiene el propósito de ayudar a las personas de 65 años o más, las personas ciegas y las que tienen discapacidades y que tienen recursos limitados y pocos ingresos. El programa proporciona pagos mensuales para cubrir las necesidades básicas de comida, ropa y alojamiento. Su hijo menor de 18 años puede ser elegible para el programa si cumple con la definición del Seguro Social de discapacidad de niños, y si sus ingresos y recursos están dentro de los límites de elegibilidad.

**Para más información póngase en contacto con la oficina local de la Administración de Seguro Social.**

### Criterios de elegibilidad para recibir SSI

- Para recibir los beneficios de SSI, un niño debe ser ciego o discapacitado, y
- Menor de 18 años.

### Criterio de SSI de "Discapacitado" o "Ciego"

Su hijo debe cumplir con todos los requisitos siguientes para reunir el criterio de discapacitado y poder ser elegible para recibir SSI:

- El niño debe tener una condición física o mental, o una combinación de condiciones, que ocasione "limitaciones marcadas y severas de funcionamiento." Esto significa que la condición(es) debe limitar seriamente las actividades de su hijo. La condición(es) del niño debe haber durado o tener la posibilidad de durar por lo menos 12 meses, o tener la probabilidad de llegar a la muerte.
- Un niño con impedimento visual posiblemente sea elegible si el impedimento cumple con la definición de "ceguera legal".

(Vea el artículo: Comprendiendo el Programa de SSI, Requisitos SSI de Elegibilidad "Ceguera Legal" edición 2011. [www.socialsecurity.gov](http://www.socialsecurity.gov))

A continuación hay una lista de algunas de las condiciones que pueden calificar:

- Infección VIH
- Ceguera total
- Sordera total
- Parálisis Cerebral
- Síndrome de Down
- Distrofia muscular
- Retardo mental severo (niño mayor de 7 años); y
- Peso del niño al nacer de menos de dos libras, 10 onzas.

¿Cómo funciona el programa SSI para un niño?

- ✓ Posiblemente un niño sea elegible para recibir beneficios de SSI desde el día de su nacimiento.
- ✓ Es posible que el niño sea elegible para recibir beneficios de SSI hasta que llegue a los 18 años.
- ✓ Un niño con impedimento visual debe cumplir con la definición de ceguera para ser elegible para los beneficios de **SSI por ceguera**.

### Las Reglas de SSI sobre ingresos y recursos

**Para tener derecho a SSI, se toman en cuenta los ingresos y recursos de su hijo, así como los ingresos y recursos de los miembros de la familia que viven en el hogar con el niño. Estas reglas tienen efecto si su hijo vive en la casa.**

Si los ingresos y los recursos de su hijo o los ingresos y recursos de los miembros de la familia que viven en el hogar con el niño son iguales a la cantidad permitida, se le va a negar la solicitud del niño para recibir pagos de SSI. Esto significa que el valor de las cosas que usted posee debe ser de menos de \$2,000 para un padre o madre soltera o de \$3,000 para una pareja casada. Por lo general el valor de la casa y del auto no cuenta y se le permite tener sólo una casa y un coche. Otros recursos que posiblemente no vayan a contar como ingresos

o recursos son: un espacio para ser enterrado o una cuenta 401k.

### ¿Cómo funciona la “atribución” (“*deeming*”) en el caso de un niño?

Si el niño es menor de 18 años, no está casado y vive en la casa de su familia, una parte de los ingresos y los recursos de los padres posiblemente pueda contar como si estuviera disponible al niño. Esto se llama "Proceso de Atribución". Hay deducciones hechas de los ingresos atribuidos correspondientes a los padres y otros niños que viven en el hogar, estas deducciones se restan y el sobrante se usa para decidir si el niño cumple con los requisitos de ingresos y recursos de SSI para poder recibir los beneficios mensuales de SSI.

(Vea Comprendiendo Seguridad de Ingreso Suplementario Puntos importantes de SSI sobre ingresos y recursos atribuibles de parte de los padres – edición 2011) [www.socialsecurity.gov](http://www.socialsecurity.gov)

### Compartir información sobre la condición de su hijo

Cuando usted solicita beneficios para su hijo, se le va a pedir información detallada sobre la condición médica del niño y cómo ésta afecta su capacidad de funcionar todos los días. Además, Ud. debe dar su permiso para que los médicos, maestros, terapeutas y otros profesionales que tengan información sobre la condición de su hijo puedan enviar esta información a la oficina de SSI.

**¿Cuándo se debe hacer la solicitud?** Tan pronto como sea posible, para que no pierda beneficios. Aun, la primera llamada que haga, sólo para hacer una cita para hacer la solicitud la van a tomar como la fecha de inicio.

### ¿Qué pasa después?

Una vez que la oficina de SSI tenga toda la información, se la envía al Servicio de Determinación de Incapacidad de su estado para revisar y decidir si su hijo está discapacitado.

### ¿Cuándo podría recibir pagos de SSI para su niño?

Puede tomar de tres a cinco meses para que la agencia del estado decida si su hijo está discapacitado, sin embargo, para algunas condiciones médicas, SSI puede hacer los pagos de inmediato y hasta por seis meses mientras la agencia estatal decide si su hijo está o no discapacitado.

### Revisiones de discapacidad de SSI

Una vez que su hijo empiece a recibir SSI, la ley requiere que de vez en cuando haya una evaluación respecto a su condición médica para comprobar que todavía está discapacitado. Esta revisión es obligatoria:

- Por lo menos cada tres años para los niños menores de 18 años cuyas condiciones se espera que mejoren, y
- Antes de la edad de un año para los bebés que están recibiendo pagos de SSI debido a su bajo peso al nacer, a menos que se determine que no se espera que su condición médica vaya a mejorar antes del primer cumpleaños. En este caso una revisión será programada para una fecha posterior.

### Su responsabilidad como representante del beneficiario

**Ud. debe reportar la siguiente información:**

1. **Se debe entregar** por correo o personalmente a la oficina local del Seguro Social información de todos los ingresos brutos mensuales, el Seguro Social también ofrece una línea telefónica gratuita automatizada para reportar los ingresos.
2. Si alguien **viene a vivir** o se **muda** de la casa
3. Si usted **sale del país** por más de 30 días
4. Si usted está **hospitalizado** por más de 30 días

### ¿Qué es un representante del beneficiario?

El representante del beneficiario *está designado para administrar solamente los fondos del Seguro Social.*

## El Derecho de Apelación

Después de haber entregado una solicitud para SSI, usted va a recibir una determinación por escrito. Si no está de acuerdo con la determinación inicial, puede solicitar una reconsideración por escrito a SSI o puede completar el formulario SSA-561. Usted tiene 60 días a partir de la fecha en que reciba la determinación inicial para pedir una reconsideración. Si usted pide una reconsideración dentro de 10 días, continuará recibiendo los pagos hasta que haya una nueva decisión.

## Ayuda de Medi-Cal

Si usted recibe SSI, por lo general puede recibir ayuda médica (Medi-Cal) automáticamente. Para los cambios de Medi-Cal puede visitar:

<http://www.dhcs.ca.gov/spdinfo>.

## Servicios de Apoyo en Casa (IHSS)

Las personas que reciben SSI posiblemente califiquen para el programa IHSS, un programa que le ayudará a pagar los servicios prestados al niño para que pueda permanecer con seguridad en el hogar.

*Para información sobre elegibilidad, visite [www.dss.cahwnet.gov](http://www.dss.cahwnet.gov)*

## Cupones de Alimento

Las personas que reciben SSI en California **no pueden recibir cupones de alimento**, porque en lugar de esto el Estado aumenta dinero al pago federal de SSI.

Sin embargo, es posible que pueda recibir cupones de alimento:

- Mientras que usted esté esperando una decisión sobre su solicitud de SSI;
- Si se le niega su solicitud de SSI, o
- Si se muda a otro estado.

## RECONOCIMIENTOS:

Myrna Medina, Especialista de Familias y madre  
*California Deaf-Blind Services* (Servicios de California para la Sordo-ceguera)



BIRTH TO FIVE VISION NETWORK  
[birthtofivevision.org](http://birthtofivevision.org)

# TABLA DEL DESARROLLO CON PUNTOS DE REFERENCIA

Para los bebés y niños que son ciegos o que tienen impedimento visual

<b>EDAD</b>	<b>Social y Emocional</b>	<b>Comunicación</b>	<b>Área Cognitiva:</b>	<b>Área Motora Fina</b>	<b>Área Motora Gruesa</b>
<b>Del nacimiento a 3 meses</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Reconoce la voz de las personas que lo cuidan</li> <li>-Se puede calmar con la voz o el tacto</li> <li>-Se sonríe cuando alguien juega con él</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Hay diferencia en el llanto (llora de diferentes maneras por diferentes razones)</li> <li>-Responde a las voces que reconoce</li> <li>-Reacciona a los sonidos repentinos</li> <li>-No hace caso a ciertos sonidos y presta atención a otros</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Reconoce a la persona principal que lo cuida, puede ser por la voz, el tacto o la interacción</li> <li>-Juega con sonajas</li> <li>-Llora cuando tiene hambre o está incómodo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Juega con sus manitas</li> <li>-Usa las manos para acciones que tienen un propósito</li> <li>-Juega con juguetes que producen sonidos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Mantiene la cabeza firme mientras lo mueven</li> <li>-Levanta la cabeza cuando está recostado en el estómago</li> <li>-Eleva el torso apoyándose en los brazos cuando está recostado en el estómago (los bebés que están totalmente ciegos o con baja visión posiblemente no vayan a hacer esto hasta después de rodarse de la espalda al estómago)</li> </ul>
<b>De 4 a 6 meses</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Empieza a llamar la atención de los demás</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Se voltea hacia el sonido</li> <li>-Hace tres diferentes sonidos de vocales</li> <li>-Imita las vocalizaciones</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Se voltea hacia los sonidos</li> <li>-Se pone los objetos en la boca</li> <li>-Muestra preferencia por los materiales de juego</li> <li>-Intenta alcanzar objetos que están haciendo contacto con su cuerpo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Con una mano (en lugar de 2) intenta alcanzar objetos que están haciendo contacto con el cuerpo</li> <li>-Se pone los objetos en la boca</li> <li>-Usa las yemas de los dedos para agarrar objetos pequeños</li> <li>-Pasa objetos de una mano a la otra</li> <li>-Trae objetos a la línea media</li> <li>-Saca objetos de los recipientes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Se sienta con algún tipo de apoyo</li> <li>-Se rueda del estómago a la espalda y de la espalda al estómago</li> <li>-Se sienta solo con seguridad</li> <li>-Se impulsa para pararse cuando le dan las manos</li> <li>-Gatea, se desliza o usa otro método para avanzar</li> </ul>
<b>de 7 a 9 meses</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Puede diferenciar entre personas conocidas y desconocidas-</li> <li>-Muestra ansiedad ante los extraños</li> <li>-Muestra miedo a la separación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Produce combinaciones de vocales y consonantes (por ejemplo, ga ga o ba ba)</li> <li>-Reconoce sonidos o frases familiares</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Explora diferentes texturas</li> <li>-Destapa los juguetes</li> <li>-Jala un cordón para activar un juguete</li> <li>-Busca brevemente un objeto perdido que tenía en las manos, pero no en contacto con el cuerpo</li> <li>-Intenta alcanzar un objeto basado solamente en la pista de un sonido</li> <li>-Pone objetos en un recipiente cuando se le pide</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Explora diferentes texturas</li> <li>-Pone objetos en un recipiente</li> <li>-Jala un cordón para activar un juguete</li> <li>-Sigue juegos de palmaditas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Se apoya en algo para sentarse</li> <li>-Se apoya en algo para pararse (usando un mueble)</li> <li>-Se sienta</li> <li>-Intenta caminar (con ayuda de la mano de alguien)</li> <li>-Gatea o usa otro método para avanzar</li> </ul>

<b>de 10 a 12 meses</b>	-Usa gestos -Llora cuando la persona que lo cuida se va -Empieza a disfrutar de los juegos sociales como 'peek-a-boo'	-Usa gestos -Responde apropiadamente a peticiones conocidas -Balbucea para expresarse -Empieza a nombrar las cosas	-Se mueve o hace gestos hacia usted cuando le llama -Localiza objetos fijos, (por ejemplo, la silla para bebés, la mesa, etc.) -Pone muchos objetos en un recipiente -Aprende que un objeto existe aunque esté fuera de la vista -Trabaja para resolver problemas simples -Empieza a entender causa y efecto	-Pone pijas en los hoyos correspondientes repetidas veces	-Se para solo -Se agacha para recoger objetos -Camina hacia los lados apoyándose en los muebles -Camina solo (3 pasos) -Camina solo con buena coordinación (5 pasos) -Empuja pequeños obstáculos del camino -Camina alrededor de la casa o del patio independientemente
<b>EDAD</b>	<b>Social y Emocional</b>	<b>Comunicación</b>	<b>Área Cognitiva:</b>	<b>Área Motora Fina</b>	<b>Área Motora Gruesa</b>
<b>de 13 a 15 meses</b>		-Anticipa las rutinas como respuesta a una petición que reconoce -Usa apropiadamente 21 palabras	-Usa dos objetos relacionados (por ejemplo le pega al tambor con la baqueta) -Usa objetos para realizar acciones sociales (por ejemplo cepillar el pelo, poner un collar, etc.)		-Se mueve alrededor de un obstáculo grande -Sube y baja las escaleras con ayuda
<b>de 16 a 18 meses</b>		-Anticipa las rutinas como respuesta a una petición que reconoce -Usa apropiadamente 2 palabras			
<b>de 19 a 21 meses</b>		-Usa 8 palabras apropiadamente -Combina 2 palabras (por ejemplo: "mama y adiós")			
<b>de 22 a 24 meses</b>	-Imita a la persona que lo cuida -Juega al lado de otros niños -Cuando es necesario, pide ayuda de los demás	-Usa oraciones de 2 y 3 palabras	-Hace la asociación de objetos -Presta atención a las actividades durante lapsos más largos	-Hace montones de objetos grandes	-Se pone en cuclillas
<b>3 años</b>	-Le gusta ayudar en la casa -Le gusta recibir halagos después de hacer tareas sencillas -Es consciente de los sentimientos de las personas	-Comprende la mayoría del lenguaje simple -Se comunica claramente	-Puede poner bloques con formas en el lugar de la forma correspondiente -Clasifica objetos -Separa y junta cosas que corresponden	-Usa las manos para tareas complejas -Copia formas simples	-Corre, brinca y trepa

<b>5 años</b>	-Juega con otros niños -Entiende las reglas -Expresa muchas emociones	-Habla sobre lo que ha hecho -Hace muchas preguntas	-Sigue indicaciones simples y hace rompecabezas simples -Comprende la acción de contar		-Fácilmente camina hacia atrás -Brinca en un pie
---------------	---	--	---	--	---

**Todos los niños alcanzan las etapas del desarrollo a su propio ritmo. Habrá un amplio rango de edades para lograr las etapas del desarrollo, especialmente para los niños que son ciegos o que tienen impedimento visual.**

**"La visión del niño es una habilidad que debe de desarrollar y aprender, y que necesita estimulación y experiencia. Al igual que aprender a caminar y a hablar, los niños posiblemente puedan aprender a usar los restos de su visión con mayor eficacia. El sistema visual implica mucho más que los ojos, interactúa con los músculos del cuerpo para desarrollar la habilidad de alcanzar cosas, gatear y caminar. La teoría es que a través de actividades de estimulación visual, las áreas de percepción visual del cerebro son estimuladas para maximizar el desarrollo de la visión."\***

#### FUENTES DE INFORMACIÓN

**Adaptado de: WonderBaby.org** Esta página web utiliza tres fuentes: *Developmental Guidelines for Infants with Visual Impairment, Helping Children Who are Blind, and Children with Visual Impairments* (Lineamientos para el desarrollo para Niños con Impedimento Visual, Ayudar a los Niños que son Ciegos, y Niños con Impedimento Visual)

\*Tomado de *Developing Your Child's Vision* (Desarrollo de la Visión de su Hijo) por el Dr. Bill Takeshita, *Center for the Partially Sighted* (Centro para las Personas con Visión Parcial) [www.low-vision.org](http://www.low-vision.org)





## EL DESARROLLO NORMAL DE LA VISIÓN

### Al nacer

Sólo ve en blanco, negro y tonos de gris, su bebé va a mirar objetos cercanos a su cara - sobre todo las caras de las personas.

### 1 mes:

Empieza a ver los colores, sigue un objeto en movimiento a la línea media, mira atentamente los rostros, los ojos de vez en cuando pueden desviarse hacia adentro o hacia fuera de la alineación correcta.

### 2 meses:

Empieza a interesarse en los patrones complicados, pero todavía prefiere las caras, tiene agudeza visual más precisa, presta atención a objetos que están a una distancia de hasta 6 pies, hay más coordinación en el movimiento de los ojos y siguen los objetos en movimiento, puede cambiar la mirada.

### De 3 a 4 meses:

Muestra mayor interés en mirar los colores primarios, estudia sus dedos y sus manos, cada vez es más sensible a la luz, los movimientos de los ojos va a ser más suaves, sigue las actividades de su alrededor, normalmente ambos ojos se fijan

en el mismo objeto, posiblemente vaya a sonreír al reconocer caras conocidas.

### De 5 a 6 meses:

La coordinación ojo-mano se está desarrollando, alcanza y agarra objetos con éxito, reconoce sus juguetes favoritos o una botella a distancia, observa los juguetes caer y rodarse lejos de él, puede mover solamente los ojos en lugar de mover toda la cabeza.

***Para los niños con un desarrollo visual normal, a los seis meses es importante tener el primer examen de los ojos. A pesar de que su bebé no sabe las letras de una tabla optométrica, el oculista puede llevar a cabo las pruebas no verbales para evaluar la agudeza visual, detectar de miopía, hipermetropía y astigmatismo, y evaluar la alineación del ojo y coordinación ocular.***

***En este examen, el oftalmólogo también va a revisar la salud de los ojos de su bebé y va a buscar cualquier cosa que pueda interferir en el desarrollo normal de la visión. Para que su hijo de 6 meses tenga el examen de visión más completo, es importante que obtenga los servicios de un oftalmólogo especializado en la visión de los niños y en el desarrollo de la visión.***

### De 7 a 10 meses:

Se da cuenta y toca pequeñas migajas de pan o alimentos, reconoce los objetos parcialmente ocultos, reconoce a los miembros de la familia por las características de la cara, imita las expresiones faciales, puede juzgar mejor las distancias, agarra y tira objetos con mayor precisión, es posible que los ojos vayan a cambiar de color.

### **De 11 a 12 meses:**

La agudeza de lejos y de cerca es buena, la visión binocular es mejor, la percepción de profundidad es buena, reconoce imágenes, juega a las escondidas, hace garabatos espontáneamente.

### **De 12 a 18 meses:**

Asocia objetos idénticos, señala las imágenes de un libro, hace garabatos verticales, horizontales y con movimientos circulares, identifica las formas

### **De 18 a 24 meses:**

Inspecciona visualmente los objetos, imita los movimientos de los demás, tiene más memoria visual, todas las destrezas ópticas son suaves, relaciona los colores y las formas

### **Exámenes de Visión Gratis para Bebés**

En el 2005 la Asociación Americana de Optometría estableció el programa InfantSEE debido a la importancia del desarrollo de la visión infantil en relación con el desarrollo general del niño y con el gusto por la vida.

Este programa fue desarrollado en colaboración con el Instituto de Cuidado a la Visión de Johnson & Johnson Vision Care. "InfantSEE" es un programa de salud pública diseñado para asegurar que los ojos y el cuidado de la visión formen una parte de la atención rutinaria del bienestar infantil en los Estados Unidos.

Bajo este programa, los optometristas miembros de AOA ofrecen una evaluación integra de los ojos de los bebés el primer año de vida, sin costo alguno. Para más información y para encontrar un optometrista que participe en el programa, póngase en contacto con *American Optometric Association* (Asociación Americana de Optometría) al (800) 365-2219 o [www.infantsee.org](http://www.infantsee.org)

### **FUENTES DE INFORMACIÓN:**

*All About Vision* (Todo Sobre la Visión), Gary Heiting, O.D. [www.allaboutvision.org](http://www.allaboutvision.org)

Dra. Lea Hyvarinen, M.D. Oftalmóloga Pediatra, [www.drieahyvarinene.com](http://www.drieahyvarinene.com)

### **RECONOCIMIENTOS:**

Tori Schladen, Directora *Family Resource Project*, *The Center for the Partially Sighted* (Proyecto de Recursos para Familias del Centro para las Personas con Visión Parcial)



**BIRTH TO FIVE VISION NETWORK**

**[birthtofivevision.org](http://birthtofivevision.org)**

## **Acrónimos**

**CCS** Servicios para Niños de California

**CDE** Departamento de Educación de California

**CLVT** Terapeuta Certificado de Baja Visión

**DDS** Departamento de Servicios del Desarrollo

**FVA** Evaluación de la Visión Funcional

**IDEA** Ley para la Educación de Individuos con Discapacidades

**IEP** Programa de Educación Individualizado

**IFSP** Plan de Servicio Familiar Individualizado

**LEA** Agencia Local de Educación

**LRE** Ambiente con Menos Restricciones

**NICU** Unidad de Cuidado Intensivo Neo-Natal

**O.D.** Doctor en Optometría

**O.T.** Terapeuta Ocupacional

**OyM** Especialista de Orientación y Movilidad

**P.T.** Terapeuta físico

**SELPA** Plan de Educación Especial del Área Local

**SLP** Patóloga del Habla y Lenguaje

**TBVI** Maestro de Personas con Impedimento Visual

**VI** Impedimento Visual

## **Acrónimos usados en Reportes Médicos**

**OD** Ojo derecho:

**OS** Ojo izquierdo

**OU** Ambos Ojos

**RTC** Regresar a la Clínica

**VA** Agudeza Visual

**VF** Campo visual

**RTC** Regresar a la Clínica



**BIRTH TO FIVE VISION NETWORK**  
**[birthtofivevision.org](http://birthtofivevision.org)**



## Buscar Apoyo

### "Criar a un Niño con Impedimento Visual, Mitos y Realidades"

#### Mito

Yo hice algo mal.

#### Realidad

"No es su culpa". El Dr. Mark Borchert, neuro-oftalmólogo del Centro de Visión en el Hospital de Niños de Los Ángeles (Vision Center at Children's Hospital Los Angeles) les dice esto a los familiares de sus pacientes. Todos los días los niños son diagnosticados con diferentes tipos y severidad de impedimento visual y nadie tiene la culpa.

#### *Tranquilícese:*

Es natural preguntarse ¿Qué pudo haber causado la pérdida de visión de mi bebé? En algunos casos, se desconoce la causa del impedimento visual. Hay otros diagnósticos que se pueden hacer más fácilmente. Es natural querer encontrar una causa definitiva del diagnóstico e incluso tener sentimientos de culpa. Avanzar más allá de estas emociones difíciles hacia la aceptación es un mensaje positivo para su hijo. Juntos van a aprender todas las cosas que se pueden hacer para adaptarse a un impedimento visual.

#### Mito

No es justo que los demás carguen con mis sentimientos y preocupaciones acerca de mi hijo y nadie puede entender cómo me siento.

#### Realidad

Usted no está solo en su estado emocional, encontrar recursos de apoyo puede tener un impacto positivo en la calidad de vida y le va a ayudar a encontrar a otras personas con experiencias semejantes.

#### *Tranquilícese:*

Encontrar a otros padres o familiares que puedan relacionarse con el "sube y baja" y con los asuntos cotidianos que son parte de la crianza de un niño con un impedimento visual puede ser muy reconfortante. Hay sitios en Internet para los padres donde se pueden hacer preguntas. Puede haber grupos de apoyo en su área, o un profesional que conozca y que pueda ponerse en contacto con otro padre con una situación semejante. Usted puede tener dudas y estar nervioso ante la idea de hablar sobre información personal, pero la mayoría de los padres encuentran que hablar y compartir historias con otras personas que tienen experiencias semejantes de la vida real, alivia mucho el estrés.

**Mito:**

Si mi bebé no me ve o no hace contacto visual, no sabe quién soy.

**Realidad**

Su bebé o niño lo va a conocer por su voz, sus caricias, su olor y las numerosas interacciones únicas que tienen el uno con el otro.

*Tranquilícese:*

Observe cuidadosamente las señales que indican que su hijo le está "saludando": abrir mucho los ojos, cambios en el ritmo de la respiración, calmarse o ponerse más activo. Este lenguaje corporal es una poderosa forma de comunicación que debe ser apoyada y recompensada con sus caricias y palabras.

**Mito**

Mi hijo es vulnerable y necesita más protección que un niño vidente.

**Realidad**

Su hijo con impedimento visual va a necesitar tantas oportunidades para explorar y experimentar el mundo como cualquier otro niño.

*Tranquilícese:*

Permítale a su hijo con discapacidad visual explorar libremente su ambiente, aunque esto signifique más golpes y moretones para ellos y para usted, más ansiedad. Usted tendrá que ser creativo en la manera en que organice las oportunidades de aprendizaje. Siempre asegúrese de que el ambiente sea seguro, pero el resultado de las oportunidades que su hijo tenga, será que va a llegar a ser una persona independiente, ingeniosa, con interés en el mundo que le rodea, y un joven y adulto con confianza en sí mismo.

**Mito**

Los otros sentidos de mi hijo van a ser más agudos para compensar su impedimento visual

**Realidad**

Por necesidad, un niño que es ciego o que tiene impedimento visual usa sus sentidos más eficazmente y con más conciencia.

*Tranquilícese:*

Las experiencias prácticas con un propósito, objetos reales, información táctil, información de los sentidos y las rutinas diarias forman la base del aprendizaje para los niños que no tienen la visión funcional, así como las personas que tienen algún grado de visión restante.

**Mito**

El aprendizaje depende exclusivamente de la visión.

**Realidad**

Los bebés que son ciegos o que tienen impedimento visual aprenden y desarrollan habilidades en todas las áreas de desarrollo al igual que los bebés videntes.

*Tranquilícese:*

Los niños con discapacidad visual posiblemente sean capaces de aprender a usar su visión restante más eficazmente aprovechando las oportunidades diarias para practicar las habilidades visuales que tienen. La teoría es que cuando hacen actividades que requieren atención visual, fijación, percepción, etc. dentro de la rutina diaria, las áreas de percepción visual del cerebro son estimuladas para maximizar el desarrollo de la visión. Los niños que son ciegos aprenden usando estrategias especiales que apoyan el desarrollo del niño a través de las



BIRTH TO FIVE VISION NETWORK

[birthtofivevision.org](http://birthtofivevision.org)

voces familiares, sonidos, juguetes u objetos favoritos. Estas estrategias pueden animar al niño a levantar la cabeza, estirarse para alcanzar algo y explorar su ambiente a través de la repetición y las actividades rutinarias que promueven el desarrollo de lenguaje así como la exploración segura del ambiente.

### **Mito**

Tengo que ser un experto en impedimento visual para ayudar a mi hijo más eficazmente.

### **Realidad**

Usted es el mejor maestro de su hijo y el más natural. Los profesionales van a jugar un papel importante, pero los lazos entre la persona que cuida al niño son los más críticos para su crecimiento y desarrollo.

#### *Tranquilícese:*

El ambiente de la casa es el más importante y más conocido para su bebé, es como su “salón de clase”. Aquí hay algunas sugerencias sobre cómo maximizar el aprendizaje temprano y el desarrollo visual de su bebé en el hogar:

~ Hable con su bebé para que sepa en qué momento entra Ud. al cuarto. Anime a su bebé a buscar su cara o voz y recompénselo con un beso o un abrazo.

~ Es posible que una iluminación moderada o brillante y mucho contraste de los colores con el fondo hagan más fácil que su bebé use la visión. Una cinta de color alrededor de una botella o una taza, peces de colores en un tanque negro, cinta adhesiva a lo largo de una alfombra oscura y una iluminación apropiada van a ayudar al aprendizaje visual de su hijo.

~ Ofrézcale a su bebé una rutina diaria predecible tal como una canción de buenos días, comparta las

comidas en una cocina con mucha luz o use una toalla específica antes de la hora del baño. La canción, la luz de la cocina y la toalla se van a convertir en claves para su bebé, ayudándole a organizar internamente la rutina diaria.

### **Mito**

Si no hago todo lo que los profesionales me dicen, voy a parecer como si fuera un mal padre.

### **Realidad**

Usted sabe lo que es el mejor para su hijo y para su familia.

#### *Tranquilícese:*

No necesariamente es mejor tener *más* servicios. Es importante tener un respeto mutuo con los profesionales y un punto de vista compartido sobre lo que le va a ayudar más a su hijo. Es importante hacer preguntas a los profesionales cuando algo no esté claro y expresar su desacuerdo con respeto cuando se sienta incómodo con algo o con alguien. Usted será el mejor defensor de su hijo hasta que sea capaz de defenderse por sí mismo.

### **FUENTE DE INFORMACIÓN**

Texas School for the Blind and Visually Impaired  
(tsbvi.edu)

### **RECONOCIMIENTOS**

Diana M. Dennis, Directora de Programas para Niños  
*Therapeutic Living Centers for the Blind* (Centros  
Terapéuticos para la Vida de las Personas Ciegas)

Tori Schladen, Directora de *Family Resource  
Project, The Center for the Partially Sighted*  
(Proyecto de Recursos para Familias del Centro  
para las Personas con Visión Parcial)



**BIRTH TO FIVE VISION NETWORK**  
[birthtofivevision.org](http://birthtofivevision.org)



## **Funciones y Responsabilidades**

*"Nada reemplaza a un ser humano que comparte o traduce la información."*

David, un padre

Los especialistas que trabajan en el campo de la educación son también miembros importantes del equipo de su hijo en el proceso del Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP) y el Programa de Educación Individualizado (IEP). Estos profesionales posiblemente trabajen en el hogar, en el salón de clase, en la sala de terapia, en la clínica o en su vecindario. Sus funciones y responsabilidades son variadas. Cada miembro del equipo tiene información importante y especializada para compartirla. Las necesidades de su hijo van a determinar quiénes son los miembros del equipo.

### **El Maestro de Personas con Impedimento Visual (TBVI)**

El TBVI tiene una credencial de enseñanza especializada y tiene la responsabilidad principal de ofrecer instrucción especializada y los servicios necesarios para satisfacer las necesidades educativas únicas de los alumnos con impedimento visual. Estos servicios se pueden ofrecer con un maestro que hace visitas a la clase todos los días o una vez a la semana (maestro itinerante).

### **Especialista de Orientación y Movilidad (OyM)**

El instructor de OyM está acreditado e instruye a los niños con impedimento visual en el desarrollo de las habilidades y conocimientos que les permite desplazarse en el ambiente

independientemente y con seguridad.

### **Especialista de Intervención Temprana o Especialista de la Primera Infancia**

Si su niño es menor de 3 años, es posible que el equipo vaya a incluir un especialista de intervención temprana, un profesional que está entrenado para apoyar a las familias de niños con discapacidades y que tiene experiencia en el desarrollo del niño.

### **El Maestro del Salón de Clase**

Los alumnos de edad escolar con impedimento visual típicamente asisten a una escuela pública y se les enseña en los salones de educación general con sus compañeros videntes, o en clases especiales. Este maestro va a trabajar muy de cerca con el TBVI para obtener información sobre la mejor manera de enseñar a su hijo y obtener los materiales para la clase con las características apropiadas (por ejemplo, Braille, letra grande).

**El Para-educador** (también conocido como ayudante del maestro o paraprofesional). A veces se asigna el ayudante de la escuela o el ayudante del maestro para trabajar con los alumnos que tienen impedimento visual bajo la supervisión del maestro y del TBVI. Se puede asignar a este paraprofesional al salón de clase o al estudiante con impedimento visual.

Otros posibles miembros del equipo educativo de su hijo pueden ser especialistas en otras áreas, de acuerdo con sus necesidades individuales. Todos los miembros del equipo ofrecen información, evaluaciones y servicios directos. Es posible que estos miembros del equipo hayan tenido o no experiencia con niños con impedimento visual. Estos miembros del equipo incluyen:

### **El Terapeuta Ocupacional (O.T.)**

El O.T. tiene licencia para tratar el desarrollo sensorial y las habilidades motoras de un niño, además de las habilidades motoras finas, tales como abotonarse, y las habilidades motoras orales que posiblemente estén relacionadas con la alimentación.

### **Terapeuta Físico (P.T.)**

El P.T. tiene una licencia para ayudar a mejorar y fortalecer las habilidades motoras gruesas de su hijo a través de actividades tales como gatear, sentarse, caminar y correr.

### **El Patólogo del Habla y Lenguaje-SLP (También conocido como Terapeuta del Habla)**

El patólogo del habla tiene licencia para tratar las necesidades educativas en las áreas de mejoramiento de la comunicación, en particular el desarrollo del lenguaje, el desarrollo de los conceptos, junto con las habilidades académicas, las habilidades motoras orales y las habilidades sensoriales-motoras. El SLP también puede recomendar métodos alternativos de comunicación para niños con discapacidades múltiples.

### **Especialista de Tecnología de Apoyo**

Este especialista facilita y hace recomendaciones para evaluar las necesidades relacionadas con la tecnología.

### **Especialista Certificado en Braille (transcriptor)**

Este especialista está certificado en Braille Literario por la Biblioteca del Congreso para la preparación de materiales en Braille.

### **Consejero, Psicólogo o Trabajador Social**

Estos especialistas están conscientes de las necesidades educativas únicas del alumno con impedimento visual y de la familia del alumno.

### **Especialista en Educación Física Regular o Adaptada**

Este especialista está familiarizado con el equipo especializado o adaptado en el área de educación física para los estudiantes con impedimento visual.

### **Especialista de Recursos**

Este especialista ofrece los servicios de apoyo de Educación Especial a los alumnos en las áreas de discapacidad, incluyendo a los que tienen impedimento visual.

### **Especialista del Programa**

Este especialista está muy bien informado sobre las opciones de los programas y servicios disponibles en la región.

### **Administrador**

El administrador está informado acerca de los roles de cada miembro del personal y ofrece servicios que son apropiados para satisfacer las necesidades únicas de los alumnos con impedimento visual.

### **FUENTE DE INFORMACIÓN**

**Lineamientos de Programas para los Alumnos con Impedimento Visual, Departamento de Educación de California, Sacramento, California**

### **RECONOCIMIENTOS**

Diana M. Dennis, Directora de Programas para Niños, *Children's Programs, Therapeutic Living Centers for the Blind* (Centros Terapéuticos para la Vida de las Personas Ciegas)

Kathy Goodspeed, Ex Directora *Early Childhood Center Director, Blind Children's Learning Center, Early Childhood Specialist* (Centro de la Primera Infancia, Centro de Aprendizaje para los Niños Ciegos, Especialista en el Desarrollo Infantil)



**BIRTH TO FIVE VISION NETWORK**

**[birthtofivevision.org](http://birthtofivevision.org)**





## Navegar en el Sistema de Educación Especial

*"Un obstáculo en el camino es no saber lo que no se conoce". Derek, padre de Moxie, de 3 años*

Un niño que recibe educación especial tiene los mismos derechos que los niños con un desarrollo típico: educación pública gratuita y apropiada, conocida frecuentemente como FAPE (Educación Pública Gratuita y Apropiada). Ud. va a participar en el proceso del Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP, Individualized Family Service Plan) que les da servicio a los niños desde el nacimiento hasta los tres años, o en el Programa de Educación Individualizado (IEP, Individualized Education Program) para personas de tres a 21 años. Invite a personas (familiares, amigos) que lo puedan apoyar a la reunión del IFSP o IEP para que le ayuden a tomar notas y a hacer preguntas. Si, por alguna razón usted no está seguro de los servicios que le ofrecen a su hijo, tome tiempo para pensar en las recomendaciones, hable con otras personas sobre las opciones, luego regrese y firme el acuerdo o notifíquelo al equipo IFSP o IEP las áreas en las que no esté de acuerdo.

La transición del IFSP al IEP es un proceso. Durante los tres primeros años, Ud. compartió los éxitos y las preocupaciones de su hijo con el interventor de educación temprana, y es posible que esto se haya convertido en un proceso natural por haber trabajado todo este tiempo juntos en su casa.

Una vez que el niño sale de un programa basado en la casa y entra a un programa basado en un centro educativo, será de gran ayuda seguir solicitando la misma comunicación con los maestros de preescolar de su hijo y con los especialistas en educación para poder intercambiar toda la información sobre el progreso de su hijo y conocer en qué áreas deben enfocarse.

Este cambio en los servicios puede ser un reto para todos los padres. La comunicación abierta con el maestro de su hijo y las visitas al salón de clase para hablar sobre su progreso puede ayudar a reducir las preocupaciones.

Tenga en cuenta qué tipo de programa y que servicios desea usted para su hijo. ¿Reflejan estos servicios la forma en que su hijo aprende? ¿Son las metas y objetivos del IEP realistas? ¿Responden a sus inquietudes? ¿Fueron desarrollados por todos los miembros del equipo?

### Lo que la reunión del IEP incluye:

- El documento debe ser escrito dentro de los primeros 30 días después de que la escuela identifica la discapacidad del niño.
- La participación de los padres del niño
- Los maestros de educación especial y los maestros regulares, incluyendo un maestro de Personas con Impedimento Visual (TBVI)



BIRTH TO FIVE VISION NETWORK

[birthtofivevision.org](http://birthtofivevision.org)

- Un representante del distrito escolar
- Alguien que pueda explicar los resultados de la evaluación
- Otras personas con conocimientos e información sobre el niño (por ejemplo un médico)
- Los documentos traducidos a la primera lengua de la familia
- Alguien para hacer la interpretación a la primera lengua de la familia

Una vez al año se revisa el IEP, pero se puede revisar en cualquier momento a través de una petición escrita por los padres. Cada tres años se re-evalúa al alumno.

El papel del médico en el IEP incluye la identificación de las necesidades médicas que requieren de una acomodación en el ambiente educativo y la entrega de un certificado médico que describa las acomodaciones necesarias. Esto debe incluir: 1) Un diagnóstico en términos médicos y comunes y 2) Una breve descripción de la condición visual y médica. La ley federal, IDEA (Educación de los Individuos con Discapacidades [*Individuals with Disabilities Education Act*]) define a "los niños con discapacidades", como los individuos entre las edades de tres a 22 años que tienen una o más de las siguientes condiciones: impedimento visual (incluyendo la ceguera), discapacidades múltiples y muchas otras condiciones.

Una situación descrita por Carlos, el padre de Carlos: *"En una ocasión un padre compartió una idea conmigo y me gustaría compartir estos pensamientos con ustedes. Cuando su hijo tiene una discapacidad, puede pensar en esto como si fuera un viaje, y este viaje de su hijo es en un autobús. Como padre usted es el conductor del autobús. Como conductor del autobús de su hijo (en su viaje) Ud. decide dónde parar, quien va a subir y quien debe bajar. Usted tiene el control y tiene el poder para llevar a su hijo al lugar donde*

*quiere que vaya. Su capacidad de adquirir conocimientos es la clave para llevar a su hijo lo más cerca de donde usted quiere que él llegue."*

## RECURSOS

### Eclips extended CLIPP escenarios CLIPPCASES.org

- Herramienta de Abogacía para Niños (*Child Advocacy Tool*)
- La Declaración Médica como Recurso (*Medical Statement Resource*)
- Recursos de los Servicios Educativos (*Educational Services Resources*)

### **"Handbook on Developing Individual Family Service Plans and Individual Education Programs in Early Childhood Special Education"** ("El Manual sobre el Desarrollo del Plan de Servicio Familiar Individualizado y el Programa de Educación Individualizado")

por El Departamento de Educación Especial de California, Sacramento

California Early Start,

<http://www.cde.ca.gov/sp/se/fp/documents/eciifspiec.pdf>

### **Central Directory of Early Intervention Resources (Directorio Central del 2006 de Recursos para una Intervención Temprana)**

<http://www.dds.ca.gov/EarlyStart/doc/centraldirectory2006.pdf>

**Nolo's IEP Guide To Learning Disabilities (La Guía IEP sobre a las Discapacidades de Aprendizaje Nolo, 4a edición)**, "Advocate for your Child" ("Abogue por su hijo") por Lawrence M. Siegel, Abogado y Director – *National Deaf Education Project* (Proyecto Nacional para la Educación de los Sordos)

## FUENTES DE INFORMACIÓN

Diana M. Dennis, Directora de Programas para Niños, *Therapeutic Living Centers for the Blind* (Centros Terapéuticos para la Vida de las Personas Ciegas)

Kathy Goodspeed, Ex Directora *Early Childhood Center Director, Blind Children's Learning Center, Early Childhood Specialist* (Centro de la Primera Infancia, Centro de Aprendizaje para los Niños Ciegos, Especialista en el Desarrollo Infantil)



BIRTH TO FIVE VISION NETWORK

[birthtofivevision.org](http://birthtofivevision.org)



## **Como Reunir la Historia Médica y Prepararse para una Consulta con el Médico – Perspectivas Médicas y Clínicas**

Cuando un nuevo especialista de los ojos ve a su hijo por primera vez, se puede esperar que el médico o un miembro del personal le pregunte sobre los antecedentes del impedimento visual en su familia, la historia del nacimiento de su hijo o la primera vez que Ud. notó diferencias en el comportamiento visual de su hijo.

El intento de prepararse para la consulta con anticipación puede ayudarle. Trate de programar la cita en un momento favorable en relación con el horario de su hijo. Puede ser útil escribir una lista de preguntas e inquietudes para ayudarle a obtener la información que necesita. Si su hijo ya tiene clases con un Maestro para Personas Ciegas o con Impedimento Visual (TBVI), pídele que le dé un reporte acerca del comportamiento visual en el hogar o la escuela para compartirlo con el médico.

A veces es útil traer su juguete favorito, o tener un biberón o chupón a la mano, esto puede ayudarle a su hijo a sentirse más seguro y a reducir su nivel de estrés. También le puede ayudar traer a otro miembro de la familia, un amigo o el TBVI a la consulta para ayudarle a hacer preguntas.

*"Ud. siempre debe de recordar que no es su culpa. Hay muchos servicios y médicos que pueden ayudarles a su*

*hijo y a Ud. Usted no está solo. Mantenga una actitud positiva. Hable con otros padres y comparen sus experiencias."*

*Jeremy, el padre de Jayden*

## **¿Quién va a llevar a cabo el Examen?**

Una consulta con el oftalmólogo pediatra puede ser la decisión más importante que usted tome para ayudarle a entender la naturaleza de la condición de los ojos de su hijo.

Si su área no cuenta con un oftalmólogo pediatra, puede ser necesario ver a un oftalmólogo general o quizás él pueda darle una referencia a un especialista pediatra. Un oftalmólogo es un médico que hace diagnósticos, realiza cirugías y trata las enfermedades de los ojos. Este médico revisa la salud de los ojos, evalúa la agudeza visual y el campo visual, y hace recetas para lentes y medicamentos.

Otro especialista importante que su hijo va a ver posiblemente sea un optometrista. Un optometrista receta lentes, aparatos de apoyo para la baja visión (lupas) y les enseña a los pacientes a usarlos. Típicamente la consulta con el optometrista ocurre después de la consulta con el oftalmólogo. Además, el Optometrista Pediatra de Baja Visión es un profesional importante que su hijo debe visitar. Un optometrista puede ayudarle a entender la condición de los ojos de su niño, informarles a los

padres cuanta visión tiene su hijo y la manera de maximizar el uso de su visión funcional.

### **El Examen:**

Durante un examen, el oftalmólogo posiblemente vaya a comprobar y medir una serie de aspectos de la visión de su hijo. Estos pueden incluir la salud de los ojos, la agudeza visual, los campos visuales, la refracción y, a veces, la presión del ojo, dependiendo de la condición de los ojos de su hijo

Cuando los padres llevan a sus hijos con un doctor de los ojos, ya sea un oftalmólogo o un optometrista, la experiencia puede ser muy estresante. Aquí hay algunos consejos útiles para aliviar la tensión:

- ¿Qué es lo más importante de la visita de hoy?
- ¿Cuáles son los próximos pasos? Al final de la visita, usted debe tener una idea básica de lo que va a ocurrir en el futuro. Generalmente el médico no le va a poder decir "exactamente" cómo será la visión futura de su hijo, pero puede indicarle donde debe de enfocar su atención y en general lo que va a pasar en los próximos años.

### **El Lenguaje Médico**

Es importante que le permita al médico hacer el diagnóstico y hacer su propia evaluación. Recuerde que cada profesión tiene su propio lenguaje y abreviaciones especializadas, y la medicina no es una excepción. Por favor, consulte nuestra página Internet y los recursos indicados allí como guía: [www.birthtofivevision.org](http://www.birthtofivevision.org)

### ***La Perspectiva de un Oftalmólogo Peditra por Dr. Mark Borchert, M.D.***

Después de recibir la noticia de que su bebé nació con un impedimento visual, es natural hacerse la pregunta "¿por qué le pasó esto a mi bebé?" Mientras las investigaciones continúan para poder responder a esta pregunta, es muy importante entender lo siguiente: **No es su culpa.** Como neuro-oftalmólogo peditra, le quiero animar a buscar un oftalmólogo peditra en su comunidad que esté familiarizado con la condición de su hijo para que usted pueda aprender más sobre la naturaleza de su impedimento. Permítale al médico hacer todas las preguntas necesarias sobre los antecedentes que estén relacionados con su hijo, pero al final asegúrese de agregar cualquier otra información que usted piense que pudiera ser importante.

Obtenga acceso a los servicios de intervención temprana en su comunidad y forme un equipo de especialistas de intervención temprana que entiendan sus preocupaciones. Esto le puede ayudar a entender mejor las necesidades de su hijo y a obtener ideas para apoyar su desarrollo.

Juegue con su hijo, y descubra la alegría de llegar a conocer sus áreas fuertes, además de las áreas en las que necesita más apoyo. Comparta sus observaciones y preguntas más importantes con los médicos de su hijo y con el equipo de intervención temprana, sin embargo, acepte que muchas de sus preguntas posiblemente no vayan a tener respuestas directas. El tiempo y la paciencia pueden ser la única manera de obtener las respuestas que busca.

Desde mi punto de vista, los conocimientos que Ud. obtenga le van a ayudar a darse cuenta de que Ud. es el mejor defensor de su hijo, y esta será la herramienta más valiosa para enfrentar los retos del futuro.

### ***El Punto de Vista del Optometrista del Desarrollo***

***por Dr. Bill Takeshita, O.D.***

"¿Hay algo que se pueda hacer?" Esta es la pregunta más común hecha por los padres de niños con impedimento visual. La respuesta a esta pregunta es "¡Sí!" Los primeros 5 años de vida son los años más críticos para el desarrollo de un niño, incluyendo el desarrollo de la visión. Muchos niños con baja visión están atrasados para hacer el contacto visual, para intentar alcanzar los juguetes, para gatear o hasta para hablar. Afortunadamente, con la ayuda de un equipo de profesionales, muchos niños con baja visión tienen un progreso excelente en el desarrollo.

El primer paso para los padres es crear un equipo de expertos que puedan ayudar al niño que tiene baja visión. En primer lugar, el niño debe tener un examen oftalmológico completo de los ojos hecho por un oftalmólogo pediatra especializado en la condición específica del niño. No es suficiente que el niño sea visto por un oftalmólogo pediatra general. Es posible que el oftalmólogo vaya a recomendar cirugía, medicamentos u otros tratamientos que puedan mejorar la visión del niño. Luego, el niño debe ser examinado por un optometrista pediatra o un oftalmólogo pediatra, especialista en baja visión, de preferencia uno que entienda el desarrollo de la visión. Estos médicos pueden realizar pruebas especiales

para determinar qué tanto puede ver el niño, sin importar si el niño puede decirles lo que ve. Mediante el conocimiento de lo que el niño puede ver, los padres y terapeutas podrán ayudar al niño mucho más eficazmente cuando crezca y se desarrolle. Hay mucho que podemos hacer juntos para asegurarnos de que Ud. tenga los conocimientos y recursos para maximizar el desarrollo de su hijo.

### **FUENTES DE INFORMACIÓN**

Blind Babies Foundation, Oakland, California 94612, 510-446-2229, [www.blindbabies.org](http://www.blindbabies.org)

Family Connect, [www.familyconnect.org](http://www.familyconnect.org)

### **RECONOCIMIENTOS**

Carlos Martinez, Padre Mentor, *Blind Children's Center* (Centro para Niños Ciegos)

Diana M. Dennis, Directora de Programas para Niños, *Children's Programs, Therapeutic Living Centers for the Blind* (Centros Terapéuticos para la Vida de las Personas Ciegas)

Dr. Mark Borchert, M.D. Profesor Asociado de Oftalmología y Neurología, *Keck School of Medicine, University of Southern California, Director, The Vision Center, Children's Hospital Los Angeles, University of Southern California.*

Dr. Bill Takeshita, O.D., F.A.A.O., F.C.O.V.D., Director of Children's Services, Center for the Partially Sighted, [www.low-vision.org](http://www.low-vision.org)



BIRTH TO FIVE VISION NETWORK  
[birthtofivevision.org](http://birthtofivevision.org)

## Como Navegar en el Sistema del Programa para Comenzar Temprano de California para Niños con Impedimento Visual

### Preocupaciones sobre la visión del niño ¿Qué debo hacer?

Si usted es el padre o tutor:

En primer lugar, hable con un pediatra y pídale una referencia a un **Pediatra Oftalmólogo** o un **Pediatra Optometrista**

Si hay un diagnóstico de impedimento visual o hay una preocupación sobre la visión, Ud. debe pedir una evaluación al **Programa para Comenzar Temprano** a través de la **Agencia de Educación Local (LEA)** o el **Distrito Escolar**

Si está preocupado sobre el desarrollo general de su hijo, puede solicitar una evaluación con el **Centro Regional** local.  
**Llame al 1-800-515-BABY** ó **www.dds.ca.gov/earlystart**

## ¿Cuál es el próximo paso?

La Evaluación del niño para la elegibilidad y la planeación de los servicios del Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP).

Dependiendo de las necesidades de su hijo, va a ser evaluado por un equipo de especialistas y la elegibilidad para los servicios será determinada basada en el diagnóstico, los factores de riesgo y el porcentaje de atraso.

Un Coordinador de Servicios del distrito escolar o el Centro Regional va a reunirse con Ud. para hablar sobre los niveles de desarrollo, las necesidades de servicio, determinar las metas y desarrollar un plan por escrito, el cual se llama IFSP.

Durante este proceso se van a identificar las preocupaciones, prioridades y recursos, y es posible que vaya a ser necesario una referencia a otros recursos de la comunidad, tales como los **Centros de Recursos para Familias (FRC), CCS y SSI**

## Recursos Adicionales Importantes -

Hay muchos recursos que se deben tomar en cuenta, pero estos 3 posiblemente sean los que debe investigar primero y considerar como una prioridad...

**Los Centros de Recursos para Familias (FRC)** son muy valiosos y están accesibles en las áreas regionales, ofrecen oportunidades para que Ud. se ponga en contacto con otros padres, también ofrecen sesiones de entrenamiento y educación, grupos de apoyo y recursos para ayudar a criar un niño con necesidades especiales.

**Servicios para los Niños de California (CCS)** es un programa del estado que ayuda a los niños con ciertas limitaciones físicas o condiciones crónicas. CCS cubre la mayoría de los problemas de discapacidades físicas o que requieren de cirugía, los medicamentos o rehabilitación, además de los servicios de terapia ocupacional o terapia física para ciertas condiciones elegibles.

**Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI)** Es un programa federal de ingresos diseñado para ayudar a personas ciegas y discapacitadas que tienen pocos ingresos y recursos limitados para atender las necesidades básicas de la vida diaria. Es posible que los niños menores de 18 años con una discapacidad vayan a calificar.





## Las definiciones de la ceguera, la baja visión y la visión parcial:

**1. La Baja Visión** - es un término usado para describir una pérdida permanente y significativa de la función visual, incluyendo la agudeza visual (*Medidas*: Una evaluación de la capacidad del ojo para distinguir los detalles y la forma de un objeto, usando el objeto más pequeño que pueda ver e identificar a una distancia específica, normalmente 20 pies o 16 pulgadas), campo visual (*Función*. Toda la extensión del área visible al ojo que se fija directamente delante de la persona. Medida en grados a partir de la línea de fijación), o ambos. No se puede corregir la baja visión con lentes convencionales, lentes de contacto, cirugía o medicamentos.

*Las causas de la baja visión:* La baja visión, al igual que la aniridia, puede ser de origen genético y comenzar con el nacimiento, puede desarrollarse durante el curso de la vida debido a una enfermedad de los ojos como la retinitis pigmentosa, o puede ser causada por un accidente, como la atrofia óptica debido a una lesión cerebral. Algunas enfermedades de los ojos, como el albinismo, son estables, mientras que otras se deterioran progresivamente y tienen como resultado la baja visión seguida por ceguera total, tal como el desprendimiento de la retina.

**2. La ceguera legal** – se considera cuando la mejor agudeza visual corregida de un niño es de 20/200 o

menos, o cuando hay una reducción de la agudeza visual de 20 grados o menos en el mejor ojo del niño.

**3. La Visión Parcial** – el término ha sido usado para describir a una población de niños y adultos con impedimento visual que usan la visión como su modo principal de aprendizaje.

**4. La Ceguera total** - ocurre cuando un niño no tiene la capacidad de ver, lo cual es la ausencia total o reducción severa de la visión.

**5. Criterios de Elegibilidad para las personas con Impedimento Visual:** El Código de Regulaciones de California, Título 5, sección de Educación 3030 (d) indica que – Un alumno tiene un impedimento visual cuando, aún con corrección, le afecta adversamente en su rendimiento educativo (solamente para los alumnos de California).

### FUENTES DE INFORMACIÓN

*Foundation of Education Second Edition, Vol. II, (Los Fundamentos de la Educación – Segunda Edición, volumen II), AFB Press*

[www.cde.ca.gov/re/ph/sm/low\\_vision.asp](http://www.cde.ca.gov/re/ph/sm/low_vision.asp)  
*Dictionary of Eye Terminology - Fourth Edition* (Diccionario de la Terminología del Ojo – cuarta edición); Barbara Cassin, Melvin L. Rubin, MD, Editor

*Program Guidelines for Students who are Visually Impaired* (Lineamientos de Programas para los Alumnos con Impedimento Visual) Departamento de Educación de California, Sacramento, California

### RECONOCIMIENTOS

Diana M. Dennis, Directora de Programas para Niños *Therapeutic Living Centers for the Blind* (Centros Terapéuticos para la Vida de las Personas Ciegas)



BIRTH TO FIVE VISION NETWORK  
[birthtofivevision.org](http://birthtofivevision.org)



## La importancia de la Intervención Temprana

*"Nuestra hija Audrey (18 meses) nació con una enfermedad genética de la retina llamada Amaurosis Congénita de Leber. A los 2 meses comenzamos a preocuparnos porque no había empezado a sonreír y no nos miraba a los ojos (algo que deseábamos mucho). Tuvimos una consulta con un oftalmólogo pediatra y la montaña rusa comenzó. Hemos aprendido mucho sobre la condición de los ojos de Audrey, su desarrollo, la crianza de los hijos pero sobre todo hemos aprendido más sobre nosotros mismos. Por ser sus padres nuestros corazones han crecido enormemente y están llenos de amor y gratitud por todas las muchas bendiciones en nuestras vidas, sobre todo por tenerla como nuestra hija."*

*Ashley, la madre de Audrey*

Entender completamente la importancia de la intervención temprana requiere de un vistazo a su historia. En 1986, la legislación federal adicional amplió los servicios para bebés y niños pequeños cuando promulgó la ley PL 99-457. Por primera vez los niños con discapacidades desde el nacimiento hasta los tres años de edad llegaron a ser elegibles para recibir los servicios de intervención temprana a través de la agencia educativa local (LEA). Esta legislación creó lo que se conoce como el Plan de Servicio Familiar

Individualizado (IFSP), con el objetivo de responder a las preocupaciones de la familia en relación con el desarrollo de su hijo. La misión de esta ley, como lo describe un contribuyente a la legislación, se indica en esta declaración:

*"El IFSP es una promesa a los niños y a las familias-una promesa de que sus áreas fuertes van a ser reconocidas y van servir como base, que sus creencias y valores serán respetados, que sus decisiones serán aceptadas, y que sus esperanzas y aspiraciones serán alentadas y apoyadas."*  
—Lisbeth Vincent, Ph.D.

Hasta la edad de tres años el IFSP es el documento que indica las preocupaciones de los padres, proporciona servicios e identifica los resultados que apoyan el desarrollo de su hijo. A medida que su niño se acerque a los tres años de edad (2 años 9 meses), Ud. va a iniciar el proceso para hacer la transición del Plan Individualizado de Servicios a un Programa de Educación Individualizado (IEP) que se enfoca en las áreas fuertes de su hijo y las áreas que debe de desarrollar y que necesitan más apoyo educativo.

En el proceso del IFSP un coordinador de servicios va a programar y facilitar una junta cada seis meses. (En California, el coordinador de servicios va a venir del Centro Regional o del distrito escolar.)



## Lo que la junta del IFSP incluye:

- Las metas de ambos, del niño y de la familia, y se van a enfocar en el ambiente natural del niño y de su familia
- Los niveles actuales del desarrollo del niño
- Los recursos de la familia, las prioridades y las preocupaciones
- Las metas para el niño y para la familia y los procedimientos para cumplir con estas metas
- La frecuencia de los servicios
- Los documentos traducidos a la lengua nativa de la familia
- Alguien para hacer las interpretaciones a la lengua nativa de la familia
- La participación de todos los miembros del equipo
- Otras personas con conocimientos e información sobre el niño (un médico por ejemplo)

Posteriormente su hijo va a hacer la transición del Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP) al IEP. Durante la junta de transición, Ud. tendrá la oportunidad de conocer al equipo de profesionales que le va a ofrecer información sobre la evaluación de los servicios actuales de su hijo. Este equipo va a hacer recomendaciones para las otras evaluaciones educativas necesarias para entender mejor las necesidades de su hijo. Será de gran valor para usted si pide que un profesional en el campo del impedimento visual esté presente como parte del equipo. Una vez que se hayan completado estas evaluaciones y compartido los resultados con usted, la junta del IEP será programada para revisar los servicios recomendados y los posibles programas de preescolar que

mejor puedan satisfacer las necesidades de su hijo.

### ***Una Perspectiva de Padres ofrecida por María, madre de Víctor, un niño de 9 años de edad con antecedentes de Retinopatía del Prematuro.***

*"La intervención temprana me ha ayudado a entender las necesidades de mi hijo y los servicios necesarios para satisfacer esas necesidades. Como madre de un niño con problemas de visión, aprecio los recordatorios del programa de intervención temprana que indican que los niños con baja visión tienen algunos atrasos para lograr sus metas de desarrollo. Le da a uno el sentido de pertenencia, ya sabes que alguien más se preocupa por ti. La intervención temprana está aquí para ayudarlo."*

#### **FUENTES DE INFORMACIÓN**

***"Handbook on Developing Individual Family Service Plans and Individual Education Programs in Early Childhood Special Education"*** (***"El Manual sobre el Desarrollo del Plan de Servicio Familiar Individualizado y el Programa de Educación Individualizado en Educación Especial Temprana"***) California Department of Special Education, Sacramento 2001  
[www.scoe.net/seeds/pdf/developing.pdf](http://www.scoe.net/seeds/pdf/developing.pdf)

***"Moving on at Age Three: A Transition Guide for Parents"*** (***"Después de los Tres Años: Una Guía de Transición para los Padres"***) Harbor Regional Center  
[www.HarborRC.org](http://www.HarborRC.org)

#### **RECONOCIMIENTOS**

Sue Parker-Strafaci, Directora, Child Development Services, Braille Institute  
(*Servicios para el Desarrollo de los Niños, Instituto Braille*)

María Zavala, Madre



**BIRTH TO FIVE VISION NETWORK**  
[birthtofivevision.org](http://birthtofivevision.org)



## El Desarrollo Temprano

El desarrollo temprano y el aprendizaje temprano dependen de la visión para obtener información. Cuando los bebés comienzan a interactuar con las personas y los objetos de su alrededor, la información visual que se reúne empieza a tener un significado. Los niños con impedimento visual no tienen esta fuente de información y conocimiento tan completa y continua, porque lo que aprenden usando la visión está limitado por lo que pueden ver. El aprendizaje suplementario es necesario para los niños con una pérdida visual para ayudarlos a llenar el hueco entre lo que están aprendiendo a través de la visión limitada que tienen y lo que necesitan aprender a través de las experiencias sensoriales adicionales.

Las experiencias prácticas que tienen un propósito, y que incorporan la información táctil y sensorial forman la base del aprendizaje de los niños que no tienen una visión funcional. Estas experiencias son importantes para todos los niños, independientemente de su nivel de pérdida visual.

Para los niños con capacidades visuales funcionales pero con deficiencia, es importante ayudarles a aprender a usar sus restos de visión para apoyar los conceptos y el desarrollo en general.

Como padre de familia, esto significa que su hijo con impedimento visual va a aprender sobre el mundo de una manera diferente y única para poder cumplir con sus necesidades. Establecer una relación

con un profesional que entienda la manera en que la visión afecta el desarrollo es el primer paso, y es crítico en la evaluación de las necesidades del desarrollo de su hijo. El siguiente paso sería el diseño de las estrategias de intervención individualizadas. Sus habilidades instintivas como padre y el profundo conocimiento que tiene de su hijo le ayudará a reconocer las oportunidades de aprendizaje en las actividades cotidianas. Animar a su hijo a participar activamente en las experiencias diarias va a reforzar el aprendizaje más significativo en el ambiente más natural.

*"Lo que realmente importa en la vida es hacer frente tranquilamente a todas las dificultades con la determinación de obtener todo lo bueno que puedan encontrar." Helen Keller*

### FUENTES DE INFORMACIÓN

***Everyday Activities to Promote Visual Efficiency: A Handbook for Working with Young Children with Visual Impairments. (Actividades Cotidianas para Aumentar la Eficiencia Visual – Un manual para trabajar con niños pequeños con impedimento visual.)*** Rona Shaw, Ellen Thef, AFB Press

Texas School for the Blind and Visually Impaired, *Basic Assumptions*, 2007

### RECONOCIMIENTOS

Judith Harris, Madre y Directora Asociada del *Infant/Early Childhood Program*, (Programa para Bebés y Niños Pequeños), Junior Blind of America

Tori Schladen, Directora de *Family Resource Project, The Center for the Partially Sighted* (Proyecto de Recursos para Familias del Centro para las Personas con Visión Parcial)



BIRTH TO FIVE VISION NETWORK  
[birthtofivevision.org](http://birthtofivevision.org)