

Ayudar a los niños ciegos

Apoyo familiar y comunitario para niños
con problemas de la vista

por Sandy Niemann
y Namita Jacob

Dibujos por Heidi Broner



Hesperian—Guías de salud
Oakland, California, EE.UU.

Derechos reservados © La Fundación Hesperian, 2002

La Fundación Hesperian invita a otros a copiar, reproducir o adaptar a las condiciones locales cualquier parte de este libro y sus ilustraciones, siempre y cuando las partes utilizadas se distribuyan gratuitamente o al costo — pero no con fines de lucro.

Cualquier persona u organización que desee copiar, reproducir o adaptar cualquier parte de este libro con fines comerciales, deberá primero obtener la autorización de la Fundación Hesperian.

Antes de comenzar a traducir o adaptar la información de este libro, por favor comuníquese con la Fundación Hesperian para recibir sugerencias y evitar duplicar trabajo que quizás ya exista. Rogamos que se nos envíe una copia de cualquier material en que se utilice parte del texto o de los dibujos de este libro.

Primera edición en español, agosto de 2002
Impreso en los Estados Unidos
ISBN: 0-942364-37-6

Fotografía de la portada por
Devorah Greenstein: Una niña ciega y su
madre, en la ciudad de Oaxaca, México.

Hesperian—Guías de salud
2860 Telegraph Avenue, Oakland, California 94609
Estados Unidos

Agradecimientos

La Fundación Hesperian agradece al personal del programa de salud del Plan Internacional por inmensa colaboración. Compartieron con nosotros sus conocimientos sobre las necesidades de los padres y los promotores de salud que trabajan con niños. Agradecemos especialmente al personal de la oficina de Plan Internacional en Bangladesh por revisar y aprobar los borradores de este libro. Sus comentarios lo mejoraron enormemente. Además, agradecemos al miembro estadounidense de Plan Internacional, Childreach, cuya generosa participación económica contribuyó al desarrollo de toda la serie de Asistencia Temprana.



DESARROLLO DE LA EDICIÓN EN ESPAÑOL

Traducción:

Miriam Ruvinskis y Lisa de Avila

Corrección de estilo:

Ivonne del Valle

Coordinación de la edición en español:

Todd Jailer

Diseño de la portada:

Christine Sienkiewicz

Fotografía de la portada:

Devorah Greenstein,
con la ayuda técnica de Paul Marcus
y Christine Sienkiewicz

Investigación adicional:

Nicole Pérez

Coordinación de producción:

Susan McCallister

Coordinación de la validación:

Nicole Pérez

DESARROLLO DE LA EDICIÓN ORIGINAL EN INGLÉS

Coordinación del proyecto:

Devorah Greenstein

Coordinación del arte:

Sandy Niemann

Diseño y producción:

Christine Sienkiewicz y Lora Santiago

Textos adicionales:

Devorah Greenstein, Sarah Shannon, Todd
Jailer, Susan McCallister, Aryn Faur

Ayuda en la investigación:

Kinkini Banerjee, Felicia Lester, Amina LaCour
Mini, Rebecca Ratcliff, Nicole Pérez, Shana
Nelson, Karen Cook

Coordinación de producción:

Susan McCallister

Coordinación de la validación:

Estelle Schneider, Denise Bergez,
Rebecca Ratcliff, Sofia Betancourt

Ilustraciones adicionales:

Christine Sienkiewicz, Lora Santiago,
Petra Röhr-Rouendaal, Sarah Wallis

Extendemos nuestro sincero agradecimiento a las siguientes organizaciones e individuos por el apoyo financiero que nos brindaron en el desarrollo del presente libro y la serie de Asistencia Temprana:

Childreach, el miembro estadounidense
de Plan Internacional

DANIDA, el Ministerio Danés de
Negocios Extranjeros

Frank Edwards

El Club de Leones de Morgan Hill

El Fondo del Obispo de la Iglesia

Episcopal para el Rescate Mundial

El Club de Leones "La Balanza de Justicia"

May and Stanley Smith Charitable Trust

El Fondo de las Naciones Unidas para la
Infancia

El Fondo Voluntario de las Naciones Unidas
para las Personas Discapacitadas

Agradecimientos

Ayuda con la validación

El presente libro se desarrolló con la colaboración de muchos grupos de base y grupos de padres en todo el mundo. Nos gustaría reconocer su ayuda en los procesos de validación:

Escuela “Arthur Blaxall”, Sudáfrica	Asociación para el Bienestar de los Ciegos, Nepal
Asociación de Intervención Temprana, República Checa	Asociación para el Bienestar de los Ciegos, Santa Lucía
Consejo de Personas con Problemas de la Vista de Belice	Sight Savers Internacional, Kenya
Fundación para los Infantes Ciegos, EE.UU.	Organización de la Educación Especial, República Islámica de Irán
Asociación de Personas Ciegas, la India	Instituto Nacional de la Educación Especial, Uganda
Programa Comunitario en Discapacitación, Instituto de la Salud de Niños, Inglaterra	Sociedad para los Niños Discapacitados, Uganda
Socios en Desarrollo, Bangladesh	Escuela de los Ciegos “Wa”, Ghana
Programa Hilton-Perkins, Tailandia	Instituto para los Ciegos, Sudáfrica
Sociedad de Ciegos, Jamaica	KAMPI, Federación Nacional de Organizaciones de Personas Discapacitadas, Filipinas
Asociación Laramara, Brasil	
Asociación Nacional de Ciegos, la India	

Asesores

El presente libro se escribió con la ayuda de mucha gente de todo el mundo. Nos gustaría agradecer a quienes nos compartieron sus opiniones, experiencias y conocimientos:

Tayyab Afghani, Hospital Caritas Al-Shifa, Pakistán	Teresa Glass	Sherry Raynor, Fondo para Niños Ciegos, EE.UU.
Nancy Akesson	Srilakshmi Guruja	Sandra Rosen
Carolina Arnold, Save the Children, Nepal	Gulbadan Habibi, UNICEF	Lesley Sternin y
Pam Bondy	Tessa Hamblin	A.E. Tong-Summerford, Servicios Anti-Estrés para Padres de Familia, EE.UU.
Jonathan Brakarsh, Caritas Apoyo a la Familia, Zimbabwe	Marci Hanson, Universidad Estatal de San Francisco	Aminuzzaman Talukder, Helen Keller Internacional, Bangladesh
Freda Briggs	Sally Hartley	Catherine Thomas
Ellen vor der Bruegge	Karen Heinicke-Motsch	Marigold Thorburn
Clarena Cantillo Vásquez, Colaris, Bucaramanga, Colombia	Ralf Hotchkiss	Sheila Wirz, Centro Internacional para la Salud de los Niños, Inglaterra
Joan Carey, Save the Children, Inglaterra	Khairul Islam, Plan Internacional, Bangladesh	Irene Yen
Mike Collins, Programa Hilton-Perkins, EE.UU.	Penny May Kaman	
Tara Dikeman	Jenny Kern	
Birgit Dyssegaard, DANIDA	Amanda Luek	
Marvin Efron	David Morley	
Roxanna Pastor Fasquelle, Universidad Nacional Autónoma de México	Dan Perlman	
Suzanne Gilbert, SEVA, EE.UU.	Lucía Piccione, ICEVI—Consejo Internacional para la Educación de Personas con Problemas de la Vista, América Latina	
	Julie Bernas Pierce, Fundación para Infantes Ciegos, EE.UU.	

Revisión Médica:

Davida Coady
Gustavo González
Lesli Handmacher
Brian Linde
John Pratt-Johnson
Además debemos agradecer a todos los participantes en la reunión para

traductores de Asia del Sur (Nueva Delhi, India, agosto de 2000) para sus comentarios sobre el Capítulo 12: Prevención del abuso sexual”. También agradecemos a la Asociación Voluntaria de Salud de India (VHAI) por su permiso para adaptar el cuento en la página 117, que tomamos de su publicación, “Child Abuse: A Growing Concern” (1993).

Contenido



Capítulo 1: ¿Cómo puedo ayudar a mi niña?	1
Cómo se desarrollan los niños.....	4
Cómo afectan el desarrollo los problemas de la vista	6
Formas en que usted puede ayudar.....	8
¿Y el futuro de mi hijo?	9
Capítulo 2: ¿Cómo empezar?.....	11
¿Cómo puede ayudarle este libro?	11
¿Qué actividades debo hacer primero?.....	12
¿Cómo adaptar las actividades a la vida diaria?	13
Capítulo 3: Consejos generales para las actividades de aprendizaje	15
Usted es el experto en lo que se refiere a su niño	15
Deje que su niño tome la iniciativa	15
Adapte actividades para su niño	16
Avísele a su niño lo que está pasando a su alrededor	19
Recuerde cómo aprenden los niños	20
Capítulo 4: Cómo descubrir lo que su niña puede ver	23
¿Mi niña está totalmente ciega o puede ver un poquito?	24
¿Qué puede ver mi niña?	25
Cómo ayudar a su niña a usar la vista que le queda.....	28
¿Podría empeorar la vista de mi niña?	30
Capítulo 5: Actividades para los bebés	31
Desde el nacimiento hasta los 3 meses de edad.....	32
De los 4 a los 6 meses de edad.....	40
Capítulo 6: La comunicación.....	45
Cómo afectan la comunicación los problemas de la vista	46
Cómo comunicarse con su niño antes de que él pueda hablar	48
Cómo preparar a su niño para hablar	50
Cuando su niño empieza a hablar	52
Problemas comunes que se dan al aprender a hablar	54
Capítulo 7: Las capacidades mentales	59
Entender los objetos	60
Hacer las mismas cosas que los demás (imitar).....	62
Entender por qué suceden las cosas (causa y efecto)	63
Resolver problemas	64
Comparar y ordenar objetos	65
Contar.....	67
Ayudar a su niño a aumentar sus capacidades mentales.....	68
Capítulo 8: Capacidades para la vida diaria	71
Encargarse de sus propias necesidades	71
Ayudar con el trabajo de la familia	72
Portarse bien	73
Comer	74
Vestirse	78
Usar el excusado o la letrina	82
El aseo personal	84
Capítulo 9: La seguridad	85
Para ayudar a su niño a moverse por su casa sin peligro	85
Para hacer que el área afuera de su casa sea más segura	87

Capítulo 10: El movimiento.....	89
Actividades para ayudar a su niño a moverse por sí mismo	90
Para ayudar a su niño a aprender a pararse	92
Para ayudar a su niño a aprender a usar un bastón	95
Destrezas de las manos y los dedos	98
Capítulo 11: Cómo ayudar a su niña a saber dónde está (La orientación) ...	101
Formas en que una niña aprende a saber dónde está	102
La vista.....	105
El oído	106
El tacto y las sensaciones.....	108
El olfato.....	110
Otras formas de orientarse.....	111
Formas en que su comunidad puede ayudar	114
Capítulo 12: Prevención del abuso sexual	115
Algunos datos sobre el abuso sexual	116
El abuso sexual tiene efectos duraderos..	117
¿Por qué mi niño corre el riesgo de que alguien se aproveche de él?	118
Prevención del abuso sexual	119
Señas del abuso sexual	123
Si alguien se ha aprovechado sexualmente de su niño o niña	124
Capítulo 13: La participación en la comunidad.....	125
Cómo pueden ayudar los miembros de la comunidad	126
Cómo pueden ayudar los otros niños	127
Proyectos comunitarios	132
Sugerencias para el campo de juegos.....	134
Capítulo 14: Preparación para ir a la guardería o a la escuela	135
Cómo ayudar a su niña a prepararse para ir a la guardería o a la escuela.....	135
Cómo ayudar a la escuela a prepararse para recibir a su niña	137
Cómo preparar a su niña para leer y escribir	138
Aprender a leer y escribir Braille	139
La escuela es importante para todos los niños	140
Capítulo 15: Apoyo para los padres y otros que cuidan a los niños ciegos ...	141
Cuando se entera de que su niño no puede ver bien	142
Formas de contender con la tensión de cuidar a un niño ciego	144
Sea realista.....	144
Cuide de sí misma	145
La unión hace la fuerza	147
Capítulo 16: Por qué los niños pierden la vista y lo que nosotros podemos hacer	155
Las causas de la ceguera y de los problemas de la vista.....	156
Creencias y remedios tradicionales para los ojos	165
Otras maneras de evitar la ceguera.....	166
¿La gente puede trabajar junta para evitar la ceguera?	167
Capítulo 17: A medida que su niño va creciendo	169
Cuando su niño se da cuenta de que está ciego	169
Ayude a su niño a contender con sus sentimientos	170
El equilibrio entre la dependencia y la independencia	172
Más problemas que resolver	173
Piense en el futuro	174
Use su experiencia para ayudar a los demás	174
Apéndice A: Cuadros del desarrollo del niño	176
Apéndice B: Juguetes que usted puede hacer	184
Para encontrar más información	188

CÓMO USAR ESTE LIBRO

Cuando abra este libro, comience por leer los primeros 4 capítulos. Estos contienen información importante sobre cómo ayudar a su niño a aprender en general. Luego diríjase a los siguientes 4 capítulos (del 5 al 8) y a los capítulos 10 y 11. Allí encontrará ejemplos de diferentes actividades que pueden ayudar a su niño a desarrollar nuevas capacidades.

El resto del libro contiene información para ayudar a las personas encargadas de cuidar a los niños ciegos a apoyarse mutuamente, para ayudar a los padres a aprender los unos de los otros y a trabajar unidos, y para aumentar sus conocimientos acerca de la ceguera y otros problemas de la vista.

EN CUANTO A LOS DIBUJOS

Como este libro fue escrito para las personas que cuidan a los niños con problemas de la vista en todo el mundo, los dibujos muestran personas de diferentes culturas. Esperamos que los dibujos le recuerden que hay personas por todo el mundo que están enfrentando los mismos problemas que usted.

UNA NOTA SOBRE EL LENGUAJE QUE USAMOS EN ESTE LIBRO

La mayoría de los libros sobre los niños ciegos hablan de los niños como si todos fueran varones y usan las palabras “el niño” o “él” para referirse a cualquier niño o niña. Eso sucede porque la sociedad le da mayor importancia al hombre que a la mujer, y el lenguaje refleja ese prejuicio.

De hecho, las niñas no sólo son excluidas del lenguaje. Muchas veces también reciben menos atención y cuidados, incluso a veces reciben menos alimentos y menos atención médica — factores que contribuyen a la ceguera.

En una pequeña medida, nosotros hemos tratado de representar un mundo más igualitario, usando no sólo las palabras “el niño” y “él” sino también “la niña” y “ella” para referirnos a todos los niños y niñas. Como es inconveniente decir siempre “el niño o la niña” o “él o ella”, en algunos capítulos usamos “el niño” y “él” y en otros “la niña” y “ella”.

Recuerde, todos los niños y niñas necesitan y merecen nuestro apoyo y nuestro cariño.



