



Instituto Panameño de Habilitación Especial - IPHE

**Cartilla Informativa  
para padres y madres orientado  
a sus hijos en el hogar  
Pérdidas Visuales**

Autoras  
Ara de Ramos  
Blanca Mendieta





**REPÚBLICA DE PANAMÁ**

**INSTITUTO PANAMEÑO DE HABILITACIÓN ESPECIAL**

**DIRECCIÓN GENERAL**

*Profesora Marixenia Ramos Ocaña*

**SUBDIRECCIÓN GENERAL**

*Profesora Ana Arrué de Delgado*

**SECRETARÍA GENERAL**

*Profesora Iris M. Carrera*

**DIRECCION NACIONAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL**

*Profesora Doris Díaz*

***Cartilla Informativa para padres y madres  
orientado a sus hijos en el hogar  
Pérdidas Visuales***

**COORDINACIÓN TÉCNICA Y REVISIÓN**

*Profesora Mercedes Moscoso de Bonilla*

*Profesora María Elena Ríos*

*Noel Daniel*

**AUTORES**

***Ara R. de Ramos***

***Blanca Mendieta***

**PANAMA,2014**



**Instituto Panameño de Habilitación Especial - IPHE**  
**Departamento de Asesoría Técnica Educativa**

## Cartilla Informativa para padres y madres orientado a sus hijos en el hogar

### Pérdidas Visuales



**Autoras**

**Ara R. de Ramos**  
**Blanca Mendieta**

**Panamá, 2014**

**CARTILLA INFORMATIVA PARA PADRES Y MADRES,  
ORIENTADO A SUS HIJOS EN EL HOGAR  
PÉRDIDAS VISUALES**

© **Instituto Panameño de Habilitación Especial - IPHE**  
**Autoras: Ara R. de Ramos y Blanca Mendieta**

Diseño, diagramación y corrección:

**Editorial Universitaria Carlos Manuel Gasteazoro, 2014.**

Estafeta Universitaria.

Panamá, República de Panamá

TeleFax 523-5172 / Tel. 523-5174 / 523-5173

Correo electrónico: eupan@up.ac.pa



Primera Edición, 500 ejemplares.

Prohibida la reproducción parcial o total de esta obra,  
por cualquier medio sin autorización escrita del autor.

# Cartilla Informativa para padres y madres orientado a sus hijos en el hogar

## Pérdidas Visuales



*“Educar es un arte difícil y delicado,  
integrado por un poco de ciencia,  
mucho amor y mucha paciencia”*

**Gastón Courtoi**

## Índice

Introducción.....	9
1. ¿Qué es la ceguera?.....	11
2. ¿Qué hacer cuando mi hijo tiene Pérdidas Visuales?.....	13
3. ¿Cómo puedo comunicarme con mi hijo?.....	15
4. ¿Cuál es el rol de la familia ante la conducta de mi hijo?.....	17
5. ¿Cómo puedo apoyar a mi hijo en sus tareas escolares?.....	19
6. ¿Cómo puedo hablarle a mi hijo (a) de la sexualidad?.....	21
7. ¿Conozco de la tecnología accesible para mi hijo?.....	23
8. ¿Cuáles son mis deberes como padres con mi hijo?.....	27
Glosario.....	29
Iconografía.....	31
Bibliografía.....	35



**LAS PERSONAS  
CON ALGUNA  
DISCAPACIDAD  
VISUAL  
TIENEN  
DERECHO A  
UNA  
EDUCACIÓN DE  
CALIDAD CON  
PRIORIDAD  
ESPECIAL DE  
ACUERDO A  
SUS  
NECESIDADES.**



## Introducción

El desarrollo afectivo del niño y los sentimientos que el niño tiene sobre sí mismo y los otros se relacionan directamente con la calidad y extensión de las relaciones humanas.

Es bien sabida la importancia de las relaciones afectivas e interacciones entre el niño y el adulto, para su buen desarrollo. En el caso del niño ciego todavía será más importante.

Recordemos que las relaciones afectivas y sociales tienen su inicio en el vínculo que establece el bebé con su madre. Estas conductas son de carácter reflejo o prefigurado, pero poco a poco se irán haciendo intencionales siempre que el adulto de la respuesta adecuada.

Se ha llegado a la conclusión de que el niño ciego vidente desarrollan patrones similares de maduración neuromuscular, pero el niño ciego muestra retraso en relación con su movilidad y locomoción muchos de los efectos sobre el desarrollo que se atribuyen a la falta de visión se pueden achacar a la falta de estimulación somatosensorial y vestibular temprana.

Nuestro objetivo principal es establecer la responsabilidad que tienen los padres ante el cuidado de sus hijos dentro del hogar y su entorno escolar.



## ¿Qué es la ceguera?

**Ceguera** es una deficiencia que se caracteriza por la pérdida parcial (20/200) o total del sistema visual de recogida de información.

**Ceguera Legal:** que con la mejor corrección posible, tienen menor de 1/10 de visión en uno de los ojos.

### **Baja Visión**

- Es una deficiencia parcial que tiene el discente en sus funciones visuales.
- Al colocar correcciones y ser tratados, se puede utilizar como canal de aprendizaje primario.
- La agudeza y el campo visual permite obtener información y ejecutar tareas.
- **-Agudeza Visual:** habilitación para discriminar claramente detalles finos en objetos o símbolos a una distancia determinada.
- **-Campo Visual:** Capacidad para percibir el espacio físico Visible, cuando el ojo está mirando en un punto fijo.

### **Clasificación de la Baja Visión**

#### **Según Campo Visual**

- Baja Visión Moderada: Campo Visual entre 20 y 11.
- Baja Visión muy profunda: Campo visual menor de 3.
- Baja Visión Severa: Campo Visual entre 10 y 8.
- Baja Visión Profunda: Campo Visual entre 7 y 4.



El examen del campo visual busca defectos y sus ubicaciones mientras el paciente mira la luz y se proyectan otras luces en la periferia.



## ¿Qué hacer cuando mi hijo tiene Pérdidas Visuales?

Etapas por las que atraviesan los padres de un niño ciego:

- Negación o aislamiento
- Enojo
- Búsqueda
- Depresión
- Aceptación



- Un primer paso importante es leer sobre los impedimentos visuales.
- Hablar con otros padres que tienen hijos (as) que experimentan pérdida de visión. Ya ellos han pasado por lo que usted está pasando ahora y los puedan ayudar.
- Le pueden ayudar mucho algunos grupos de apoyo.
- Cuanto antes se empiece a ayudar a los niños, mejores serán los resultados para ellos y para las familias.
- Hacer que su hijo(a) sea evaluado (sometido a pruebas): Desde que nace y hasta los 3 años.
- Colabore con los profesionales que atienden a su hijo: son quienes trabajan con usted y con su hijo, como el pediatra, el oftalmólogo, el optometrista, los maestros y los trabajadores sociales. Ellos le pueden ayudar, pero recuerde que es usted quien más sabe acerca de su niño. Haga preguntas y exprese comentarios. Sea muy específico en cuanto a lo que conoce y sabe sobre su hijo, y en cuanto a lo que quiere y a lo que necesita

para él. Sea sincero en cuanto a lo que espera de ellos, en cuanto a lo que le preocupa o en cuanto a cualquier cosa que usted no entienda. Si estima que su hijo necesita algo en particular (como terapia visual o lentes nuevos) insista en sus demandas hasta que lo obtenga, o hasta que llegue a comprender que no es necesario.

- Coopere con los docentes de intervención temprana en la escuela. El plan de trabajo deberá reflejar las necesidades y capacidades del niño y debería incluir servicios tales como la tecnología adaptada a la necesidad del niño.



## ¿Cómo puedo comunicarme con mi hijo?

En primera instancia, los padres de un niño con discapacidad visual pasan por una serie de situaciones (preguntas del por qué mi hijo es ciego si yo soy el responsable de la situación o si situaciones externas provocaron que esto sucediera) luego viene el proceso del duelo, la resignación y la aceptación de la discapacidad para empezar el acercamiento y la comunicación con mi bebé.

La afectividad de los padres es importante, ya que es el lazo que los une con sus hijos (as) con discapacidad visual.

La comunicación entre el bebé y los padres se inicia manifestando una estrecha relación de cariño y amor; esto estimulará al niño en el proceso de aprendizaje.

El hablar con el bebé, con un tono suave y pausado además de ser placentero mostrará características que enseñarán patrones, los cuales imitará, acariciarlo estrechará el lazo afectivo ya existente permitiendo que el desarrollo sensorial y que una efectiva estimulación temprana sea la más beneficiosa para buena comunicación.

Los padres deben aprender a notar los diferentes tipos de mensajes de los hijos ciegos o de baja visión; ya que debemos tomar en cuenta que ellos se comunican con nosotros por medio del tacto y de los sonidos.

A medida que va creciendo se van involucrando otros familiares en el proceso de la comunicación, dando lugar a que los lazos afectivos



no sean sólo entre los padres, sino con todo el resto de familiares y vecinos que forman parte de la sociedad.

Este proceso de comunicación cada día se hace más complejo, ya que debe desarrollar áreas que permitan un mejor aprendizaje permitiéndole así poder iniciar su escolaridad.

Al paso del tiempo, la comunicación puede traer conflictos de acuerdo al grado de madurez del hijo con pérdidas visuales, tomando en consideración de que si existe una buena comunicación afectiva entonces hay una mejor comunicación efectiva.

La adolescencia, si bien es cierto, tiene sus conflictos que si los manejamos adecuadamente ayudan a que los hijos puedan madurar, aprender y manejar cualquier crisis.



## ¿Cuál es el rol de la familia ante la conducta de mi hijo?

Un bebe ciego aprende a reconocer las personas por los sonidos que producen. Es importante saber que en los primeros meses de vida, el desarrollo de un niño ciego es similar al de un vidente. A partir del cuarto mes de vida, las diferencias comienzan hacerse evidentes.

Entre los 7 a 9 meses, busca objetos que ya conoce.

De los 9 a 12 meses, busca los objetos en el sitio que los dejó.



Desarrollo postural y motor suele ser igual que el de los videntes, el gateo se puede retrasar a los 12 ó 13 meses y el caminar a los 19 meses.

El lenguaje tiene un papel fundamental, principalmente para acceder a operaciones concretas.

Si un niño ciego no recibe afecto ni estimulación se convierte en:

- un niño pasivo.
- incapaz de enfrentarse al mundo.
- se siente inferior.
- será deficiente en cuanto a su imagen corporal.

El trabajo del padre de familia y de la sociedad es no permitir que esto suceda.

# LOS PADRES DEBEN



**Dar información**

**CON  
RESPECTO Y  
DELICADEZA**

**SIMPLE,  
CLARA Y  
PRUDENTE**

**EN TIEMPO  
Y  
CONTEXTO**

## ¿Cómo puedo apoyar a mi hijo en sus tareas escolares?

A continuación se mencionan sugerencias para apoyar a los hijos en sus tareas escolares:

- Involucrarme en el proceso de aprendizaje de su hijo.
- Aprender la escritura braille para el apoyo de mi hijo dentro del hogar.
- Tener presente que si bien es cierto su visión no es funcional, debo contar con materiales que serán un apoyo para que el proceso de enseñanza y aprendizaje sea más efectivo, este material será aprendido por medio del tacto el cual de ahora en adelante será la manera de conocer y discriminar lo que va a prender (sus dedos serán sus ojos).
- Una forma de asegurar una experiencia de aprendizaje productiva mientras se hacen las tareas es el de procurar que el área sea confortable y agradable para que las respuestas de aprendizaje sean las más acertadas.
- Conversar con el maestro diariamente para procurar todo el material necesario, tanto para el salón de clases como para el hogar y el aprendizaje sea más efectivo.
- Procurar que el material que se utilice sea en macrotipo, si el niño tiene baja visión, o en relieve si es ciego para lograr una mejor discriminación táctil.

- Tratar que el material que será utilizado en casa sea grabado por el docente con voz clara y que el contenido sea entendido con facilidad.
- Que los materiales que se utilicen tanto en el centro educativo, como en el hogar, sea el más beneficioso para nuestros hijos ciegos y de baja visión.
- Las explicaciones por parte del maestro deben ser claras y precisas para que el apoyo de ustedes como padres de niños y niñas con discapacidad visual sea igual de efectivo.
- Conversar con sus hijos para saber como pasó su día en la escuela dándole la oportunidad de que comparta sus experiencias que vivió dentro del salón de clases.
- Eliminar todo elemento distractor que no permita que el niño pueda concentrarse en sus labores escolares.



## ¿Cómo puedo hablarle a mi hijo(a) de la sexualidad?

Como padres deben enseñarles a sus hijos las diferencias que hay entre el varón y la niña y los cuidados que deben tener. A continuación algunas sugerencias:

- Cuando hablamos de cuidados nos referimos a la higiene personal, el bañarse adecuadamente, el uso de agua y el jabón en las partes genitales, darles el nombre que cada uno tiene y no utilizar apodosos que puedan confundirlos.
- Es importante enseñarles el respeto por su cuerpo y que nadie puede tocarlos.
- La información que se les brinda a sus hijos debe ser de forma clara y sencilla dependiendo la edad que tiene, es importante aclarar que la sexualidad no es solo hablar de sexo, sino que conlleva una serie de informaciones que se dan paulatinamente a medida del grado de madurez.
- A los niños y jóvenes con ceguera o de baja visión los implementos que utilicen para el aseo personal se les debe permitir que los manipulen para poder utilizarlos correctamente. Ejemplo de ellos es la toalla sanitaria hay que dejar que las chicas ciegas coloquen la toalla en el panti ya que deben aprender por ellas mismas y así respetar su intimidad.
- El papel de los padres es mantener siempre disponibles la información y las oportunidades para desarrollar las habilidades. Tomándonos el tiempo necesario para dejar clara la diferencia entre la información de los hechos y las creencias personales

- Es importante revisar los instrumentos educativos. Ya que puede que no se ajusten a lo que esperaba, y el verlos con antelación ayudará a estar preparados sobre posibles preguntas. Además, se debe revisar si el material se adapta a la edad de mi hijo(a), al estilo de aprendizaje y a la necesidad que se presenta.
- Es una realidad que nuestros hijos puedan tener conversaciones atrevidas con otros jóvenes, así que mientras más claros conversemos con ellos y los preparemos ante estas situaciones ellos (as) podrán dar su punto de vista y no serán blanco de otros jóvenes.

A largo plazo los más beneficiados con este tipo de conversaciones abiertas y sinceras serán nuestros hijos(as), lo que permitirá que no sean influenciados con facilidad.



## ¿Conozco de la tecnología accesible para mi hijo?

El uso de las nuevas tecnologías en los Deficientes Visuales, es gran ayuda.

- El uso de las nuevas tecnologías en educación es uno de los tópicos investigados más frecuentemente en la actualidad. (Área 2008).
- De especial relevancia en el ámbito de las necesidades educativas específicas.(Hasselbring y Williams-Glaser, 2000).
- Su utilización con los deficientes visuales también ha supuesto un gran beneficio. (Abner y Lahm, 2002).
- Permite acceder a información que de otra forma no sería accesible.
- Ajusta las características de la imagen a las características de la visión (tamaño, colores, brillo, contraste).
- Permite la recogida de información por otros canales, al margen del visual (táctil o auditivo).
- La revisión de los efectos de estas iniciativas son muy positivas. (Gerber 2003).



## AYUDAS DE ACCESO A LA INFORMACIÓN

Instrumentos para acceder a la información en una pantalla de ordenador son:

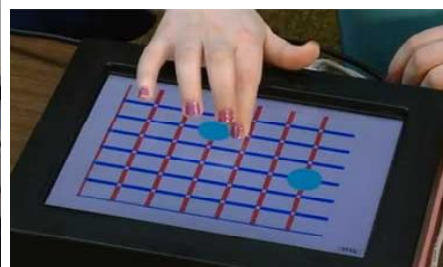
- Programas de ampliación de caracteres.
- Lectores de pantalla.
- Línea Braille.
- Instrumentos que permiten leer textos impresos: lupa, Tv, Escáner y O.C.R.
- Lectores Ópticos autónomos.
- Periféricos de acceso: teclados adaptados.



## AYUDAS PARA EL TRATAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

Equipos autónomos de almacenamiento y proceso de la información:

- Braille'n Speak.
- PC Hablado.
- Sonobrilie.
- Conversores de texto a braille, máquinas de escribir e impresoras braille, Máquina Perkins.
- Impresora Porta-Thiel.



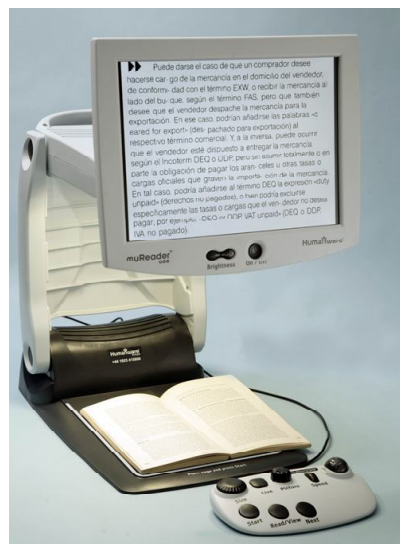
## AYUDAS DE CARÁCTER EDUCATIVO

- Mapas en relieve.
- Software educativo.
- Instrumentos para el cálculo: Ábaco - Caja

### Aritmética:

- Calculadoras parlantes.
- Instrumental de dibujo.
- Traductoras parlantes.

### Diccionarios con voz.



---

## ¿Cuáles son deberes como padres con un hijo con discapacidad visual?

Entre los deberes como padres con un hijo con discapacidad visual, se pueden enunciar los siguientes:

- Como primer deber como padres es aceptar la ceguera y baja visión de su hijo.
- Procurarle los cuidados necesarios para llevar una vida digna y segura.
- Instruirse con personas que sepan del tema y todos los cuidados que necesita un niño ciego y baja visión.
- Buscar ayuda profesional y cuidar al niño de una forma segura.
- Conversar sobre el tema con otros padres para poder apoyar a su hijo.
- Participar de reuniones que puedan ampliar sus dudas sobre las tareas como padres de un hijo ciego y de baja visión.
- Involucrarse en sus deberes escolares desde el momento que su hijo entra a un centro educativo.
- Permitirle a su hijo ciego o de baja visión sea parte de la familia y no aislarlo.
- Involucrar a toda la familia en la crianza del nuevo miembro.
- Procurar un ambiente seguro para un mejor desarrollo físico y mental.

- Dar una alimentación sana utilizando alimentos frescos y nutritivos.
- Dar buenos valores morales para lograr el respeto de si mismo y de los demás.
- Darles una buena educación para lograr independencia.
- Enseñarles lo bueno y lo malo, lo correcto e incorrecto y las consecuencias de las acciones.
- Permitirles ser ellos mismos y no copia de sus hermanos o familiares.



## GLOSARIO

**Albinismo.** El albinismo ocular es una condición heredada en la cual los ojos padecen del pigmento melanina, mientras que la piel y pelo tienen coloración normal o casi normal.

**Anaridia.** Hace mención a la falta del iris del ojo, pero en realidad se encuentran involucradas más estructuras. Suele afectar a ambos ojos y no es completa, hay un iris incipiente que no ha llegado a desarrollarse.

**Astigmatismo.** Es un problema con el enfoque de los objetos, ya que la parte afectada del ojo es la córnea.

**Coloboma.** Es un defecto congénito (presente desde el nacimiento) del iris del ojo que se describe como un orificio, fisura o hendidura.

**Daltonismo.** Se trata de confundir colores, es decir, no ser capaz de distinguir dos colores.

**Desprendimiento de la retina.** Es la separación entre dos capas de la retina.

**Glaucoma.** Esta enfermedad del ojo se caracteriza por la acumulación del líquido en el ojo. Puede ser un problema grave que si no se soluciona a tiempo, puede llegar a perderse la visión.

**Miopía.** es una falta de visión de lejos. Esta alteración es debida a que el ojo es demasiado alargado para la potencia de la córnea y las imágenes se forman antes de la retina. La persona con Miopía ve bien de cerca. La distancia para una visión clara será más cerca cuanto más fuerte sea la miopía. Los síntomas más claros de la Miopía son: fruncir los ojos. Para conseguir ver claro en la distancia se suele «acercar» la nariz a aquello que se va a leer.

**Queratocono o cornea cónica.** Es un desorden del ojo humano que raramente causa ceguera pero que puede interferir significativamente con la visión. Es una condición en la cual la forma normal redondeada de la cornea se distorsiona y desarrolla una prominencia en forma de cono. Ya que la cornea es el principal lente del ojo, la visión disminuye significativamente al deformarse de esta manera. La progresión del queratocono es generalmente lenta y puede detenerse en cualquiera de las fases: desde leve hasta severo. Si el queratocono progresa, la cornea se abomba y adelgaza tornándose irregular y algunas veces formando cicatrices.

**Presbicia.** Es la dificultad para leer de cerca, debido a la pérdida de elasticidad del cristalino del ojo. Es la llamada vista cansada y es **una de las enfermedades de ojos más comunes**, que puede darse por el uso del ordenador.

**Retinopatía.** Se corresponde con una agrandación de los capilares de la retina, con la consiguiente pérdida de líquido; como consecuencia, se nubla la vista.

**Uveitis.** Inflamación de la parte intermedia o del interior del ojo.

## Iconografía









## BIBLIOGRAFÍA

### AYUDAR A LOS NIÑOS CIEGOS

Apoyo familiar y comunitario para niños con problemas visuales.

Fundación Hesperian

Sandy Nieman y Namita Jacob

FERREL, K. A. (1990). **Trabajo con Padres:** En ICEVH, N° 73. Córdoba (Argentina): ICEVH.

Traducción de **Susana E. Crespo** de: FERREL; K. A. (1986): Working with Parents. En Teoría y Práctica de Foundations of Education for blind and Visually Handicapped Children and Yourth. New York: Geraldine Scholl, AFB.

Padre de Familia Copyright © 2008 -2011 Padre Familia License

Cómo enseñar a sus hijos a ser responsables. *Harris Clemes y Reynold Bean*

### **Ara Benilda Rosas de Ramos**

Obtiene su título de maestra de Educación Regular en la prestigiosa escuela Normal Juan Demóstenes Arosemena en Santiago de Veraguas.

Licenciada en Educación Especial, Profesora en Educación Especial y con un Post Grado en Educación Superior.

En 1982, inicia su carrera profesional en el Instituto Panameño de Habilitación Especial en la Escuela Nacional de Ciegos Helen Keller dando atención educativa a niños (as) ciegos y de baja visión asumiendo el compromiso de servir y atender a esta población con discapacidad Visual a quien le ha dedicado sus 30 años de labor educativa.

Después de recorrer todas las modalidades que esta escuela brinda en la habilitación y formación de estos estudiantes, es actualmente la Directora titular de la Escuela Helen Keller.

Su vida profesional gira en torno a labores como Docente de estudiantes Ciegos y de Baja Visión, escritora, investigadora, formadora de formadores, promotora en la formación de padres de familia de los estudiantes con Ceguera o Baja Visión.

Autora de guías de orientación para el docente Regular que atiende estudiantes con discapacidad Visual. Autora de guías para padres de niños con Discapacidad Visual.

### **Blanca Mendieta**

Licenciada en Educación Especial, Profesora en Educación Especial. Inicia en la rama de educación Especial en el año de 1986 en la Escuela Experimental en la ciudad capital.

En 1989 fue nombrada en el Instituto Panameño de Habilitación Especial en la ciudad de Colon.

Continúa su labor educativa en la ciudad de Panamá en la Escuela Nacional de Ciegos Helen Keller donde se desempeñó como docente itinerante donde atendía los estudiantes en Inclusión en diferentes escuelas en el área metropolitana, San Miguelito y Panamá Oeste.

Incursiono en la modalidad de inclusión en la Escuela José Agustín Arango, Estado de Israel, Severino Hernández, como profesora de Educación Especial en el Artes y Oficios.

Actualmente se desempeña como tiflotecnóloga en la Escuela Nacional de Ciegos Helen Keller apoyando a todos los estudiantes ciegos en las transcripciones de textos, grabaciones, Ampliaciones en tinta de material didáctico, realiza trabajos en alto relieve y tridimensionales.

Cuenta con veinticuatro años de formación continua en la atención de a los estudiantes ciegos y de baja visión se enmarca como educadora, escritora, investigadora, formadora de formadores y de padres de Familia.

Promotora de Guía para padres con niños con Discapacidad Visual.