

## Grupos de reflexión

### Atención temprana a niños con multidiscapacidad. Diferentes necesidades, múltiples respuestas

---

*Early care for children with multiple disabilities:  
different needs, different responses*

C. García-Trevijano Patrón<sup>1</sup>

#### Palabras clave

Atención temprana. Niños con multidiscapacidad. Niños de 0 a 6 años. Terminología especializada. Epidemiología. Intervención. Organización de la intervención. Atención a la familia.

#### Resumen y conclusiones del grupo de trabajo

Este grupo ha trabajado con un guión previo, diseñado sobre el esquema inicial, donde han colaborado todos los participantes en los días previos a las jornadas. En él se hace un repaso de los aspectos que pueden estructurar la reflexión sobre la población que da origen al grupo, «aquella que, además del déficit visual, presenta otros trastornos graves, siendo el déficit visual el rasgo común a todos ellos» (*Documento base de atención temprana*, Madrid, 2012).<sup>2</sup>

Tras la presentación inicial, se plantea lo exigente del trabajo propuesto. Compartimos una gran incertidumbre: *¿concretaremos propuestas en una población tan variada*

---

1 **Cristina García-Trevijano Patrón**. Maestra del Equipo Específico de Atención Educativa a las Personas con Discapacidad Visual de la ONCE. Junta de Andalucía, Plan de Atención Temprana. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla. Campo de los Mártires, 10; 41018 Sevilla (España). Correo electrónico: [cgtp@once.es](mailto:cgtp@once.es).

2 Documento de uso interno elaborado por el Grupo DATO (Grupo de Dinamización de la Atención Temprana en la ONCE), en colaboración con los profesionales que participaron en los seminarios de formación permanente en Atención Temprana. [N. del ed.].

y con tantas necesidades? A lo largo de la conversación, tanto en un grupo como en otro, se recuerda que la atención temprana es el marco de discusión. Las necesidades y posibles respuestas variarán a lo largo de los diferentes momentos de la vida de estos niños y sus familias, pero en este grupo la reflexión es sobre los años iniciales.

## De cómo hay que empezar por el principio

Continúa la conversación. Se explicita que no se han encontrado datos recientes en cuanto a la población con multidiscapacidad de 0 a 6 años, atendida desde los diferentes Equipos. Se coincide en que la experiencia diaria nos muestra que es muy frecuente.

Llama la atención que los datos que se recogen en una de las comunicaciones presentadas, concretamente del Equipo de Almería, coinciden con los encontrados en el equipo de Sevilla hace algunos años. Ambos hablan de una proporción alrededor del 60 %. En otra investigación más reciente, presentada en los cursos de formación de junio de 2015, se encuentran datos aún más elevados, que nos confirmarían la importancia de este grupo. En definitiva, se considera que hay una alta prevalencia, aunque sin datos concretos, llegándose a **una primera conclusión:**

**Se considera necesario un estudio epidemiológico que permita conocer la frecuencia y características de la población de niños de 0 a 6 años que muestren multidiscapacidad, siendo una de ellas la discapacidad visual.**

## De cómo hay que seguir por el principio

A continuación se discute algo aparentemente simple y en lo que se acaba coincidiendo: *es importante hablar de cómo llamamos a los niños a los que nos referimos en este grupo, porque la manera de nombrar la realidad condiciona nuestra mirada sobre ella. ¿Cómo llamamos a esta población? ¿Niños con discapacidad visual y otros déficits asociados? ¿Pluridiscapacitados? ¿Multidiscapacitados? ¿Polidiscapacitados? Se plantea que hay términos con connotaciones peyorativas. El documento del Grupo DATO recuerda que el uso del término «niños con discapacidad visual y déficits asociados» pone el énfasis en la discapacidad visual, aspecto que a menudo no es así. Los términos más recientes se refieren a la «diversidad funcional», pero, ¿cómo usar este término en los niños que tiene muchas dificultades? El más actual quizás sea «polidiscapacidad».*

---

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2017). Atención temprana a niños con multidiscapacidad: diferentes necesidades, múltiples respuestas. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 109-116.

Los participantes ponen en común los términos usados desde sus Equipos, y se observa con sorpresa que se les denomina de diferente manera. En un grupo se propone el término «discapacidad visual plus», pretendiendo restar connotaciones negativas: tendrían un plus de necesidades, de movilización de recursos, etc. Otro grupo sigue prefiriendo el término «niños con discapacidad visual y déficits asociados» o con «multidiscapacidad». Asimismo, se comenta que hay zonas donde se sigue considerando lo más adecuado usar el término pluridiscapacidad cuando hay compromiso cognitivo, y multidiscapacidad en los niños donde el área cognitiva está respetada. Es una conversación diversa, con diferentes puntos de vista. **Se llega así a otra conclusión:**

**Se propone concretar un término común para uso general en los diferentes equipos y la documentación que se elabore.**

## ¿Hablamos de una población? ¿Podemos trabajar sobre lo que es común en medio de la diversidad?

Se está de acuerdo en que, en tanto se reflexione desde el déficit visual, se trabaja sobre una población, por muy diversa que esta sea. Asimismo, en la medida en que este sea más severo, impondrá mayores necesidades al desarrollo de los niños. Desde esta posición, se plantea la posibilidad de diseñar una estructura básica de trabajo que concrete características y necesidades de intervención comunes, determinadas por la discapacidad visual, esté asociada esta a la discapacidad que sea. Hablamos así de una estructura inicial que serviría para comenzar la intervención en primeras edades y para organizar la escolarización en los primeros momentos.

¿Y cuáles serían los elementos de esta estructura básica? Se coincide en que esta estructura exige un cambio inicial en la mirada hacia el niño y su familia. Cambiamos nuestra mirada, pues, y nos situamos en la «comunicación», y no en el «desarrollo» y «el aprendizaje». Insistimos en que el anclaje inicial nos sitúa en la interacción y la comunicación. Esto nos va a permitir enfatizar los aspectos que pueden crecer en todos los niños, y no en sus limitaciones. Los aspectos específicos del desarrollo, en todos los ámbitos, se introducirán sobre la estructura anterior.

Se coincide en que el trabajo que se realiza con bebés con sordoceguera aportaría, en gran medida, las bases de esta estructura básica.

---

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2017). Atención temprana a niños con multidiscapacidad: diferentes necesidades, múltiples respuestas. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 109-116.

En tormenta de ideas, algunos elementos de esta **estructura básica desde la discapacidad visual severa** serían:

1. En cuanto al marco general:

- Cambio de mirada hacia el niño. Se interviene desde la interacción y la comunicación. Niños/padres/terapeuta.

2. En cuanto a la metodología:

- Trabajar con el niño coactivamente.
- Importancia del juego y el placer compartido. Incorporación de los juegos de interacción como elementos básicos en el programa, sobre todo en el inicio de la intervención.
- Importancia de los tiempos.
- Importancia del orden.

3. En cuanto al contenido de la intervención:

- Trabajar la anticipación.
- Trabajar los procesos intermedios.
- Trabajar la autonomía desde donde el niño pueda. Uso de objetos de referencia.
- Marcar claramente las acciones. Introducción de gestos naturales asociados a acciones.
- Uso de las situaciones básicas de la vida diaria como contextos de comunicación y estimulación familiar.

Vuelve a surgir **otra propuesta**:

**Se propone la creación de un grupo de trabajo que ahonde en una estructura básica de intervención, determinada por la ceguera. ¿Qué es lo co-**

mún que determina la discapacidad visual severa en estos niños? ¿Qué necesidades comunes podemos concretar?

## Lo común frente a lo diverso

Frente a los aspectos comunes anteriores, se destaca lo diverso de cada grupo (discapacidad visual y trastornos del espectro autista, discapacidad visual y déficits cognitivos, discapacidad visual y trastornos motores, discapacidad visual y problemas de audición, niños y niñas con CVI, bebés grandes prematuros, niños y niñas con múltiples patologías, etc.).

La severidad de la discapacidad visual se multiplicará en la asociación de déficits, en un efecto potenciador mutuo. Ciego y autista, o autista y ciego... ¿Cómo planteamos la intervención con una familia y un bebé que está haciendo un trastorno generalizado del desarrollo y tiene una ceguera total? ¿O que muestra una parálisis cerebral? ¿Debemos tener formación en aspectos concretos de cada patología? ¿Deberíamos reflexionar sobre características y metodología de cada asociación de déficits? **Surge otra propuesta:**

**Se propone la creación de grupos de trabajo que profundicen en cada asociación de déficits, tanto en aspectos teóricos como de metodología e intervención.**

## Aspectos de la organización del trabajo

*Precocidad en la intervención:* siguiendo la conversación, se plantea la importancia de intervenir lo más precozmente posible, aspecto que define como programa a la atención temprana. Por diversos motivos, esto no está ocurriendo de manera general en todos los equipos. **Por ello:**

**Se propone consolidar los criterios de prevención y precocidad recogidos en el Documento base de atención temprana (Grupo DATO). Para ello, todos los bebés con riesgo de déficit visual deben ser valorados, vengan de donde vengan, sin que la afiliación sea un requisito previo.**

*Importancia del seguimiento pediátrico:* se plantea la dificultad de concretar las necesidades de los niños y la indefinición y dificultad de diagnóstico a estas edades.

---

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2017). Atención temprana a niños con multidiscapacidad: diferentes necesidades, múltiples respuestas. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 109-116.

Se coincide en la soledad del profesional frente a diagnósticos inciertos, y en cómo el desconocimiento general de las repercusiones que tiene la ceguera en el desarrollo hace que los profesionales sigan estando en situaciones en las que tienen que plantear si los aspectos alterados que se observan están o no determinados por esta. Por ello, se destaca la necesidad de tener consultores del ámbito pediátrico con los que desarrollar un lenguaje común y un conocimiento de la población que se atiende. **Esto lleva a plantear lo siguiente:**

**Se plantea la necesidad de consolidar en cada zona un marco pediátrico consultor de referencia, que tenga continuidad y que pueda desarrollar un lenguaje común, en el ámbito de los servicios de neuropediatría, oftalmología y salud mental.**

*El trabajo sobre el desarrollo:* se coincide en que vuelve a ser frecuente la escolarización a los 3 años en centros específicos. Esta situación está provocando que niños aún en proceso de desarrollo y, a menudo, con diagnóstico sin determinar, se atiendan con criterio de edades posteriores (determinados por la modalidad educativa y no por el desarrollo y las posibilidades de este). Dada la coincidencia y la preocupación que este aspecto está generando en los profesionales, **se decide proponer lo siguiente:**

**Los niños de 0 a 6 años deben ser atendidos con los criterios de atención temprana, en los que se priman los aspectos de desarrollo e interacción familiar frente a la situación de escolarización. Se insiste en que esta atención sea independiente de la modalidad de dicha escolarización. Se recuerda que la atención temprana es de 0 a 6 años.**

*Organización de la intervención:* surgen muchas ideas. Trabajo en complementariedad. Diferentes miradas hacia el niño y su familia. Importancia del profesional referente. Coordinación con los Centros de Atención Temprana. Coordinación con las Escuelas Infantiles. Se habla de la intervención con los niños y sus familias, y de cómo en la mayoría se trabaja junto a otros equipos. La intervención con el niño de este grupo o es en coordinación o no es. ¿Pero quién tiene el tiempo para hacer buenas coordinaciones? Desde el grupo se presentan experiencias de trabajo que muestran que esto es posible. Una de las participantes describe con detenimiento una experiencia de trabajo en red desde el equipo de Zaragoza que es todo un ejemplo de buenas prácticas de coordinación. **La conversación avanza, destacando que:**

---

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2017). Atención temprana a niños con multidiscapacidad: diferentes necesidades, múltiples respuestas. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 109-116.

**No debe olvidarse la importancia de la coordinación en esta población. Y esta coordinación necesita tiempo de dedicación.**

*¿Cuanto más, mejor?* Se plantea cómo desde hace algunos años las familias acuden a multitud de servicios, y como está instalada en la sociedad la idea de que a cuantos más servicios se acuda, más evolucionará el niño. Pero, ¿cuánto más, mejor? Se discute nuestro papel, en la medida en que como coordinadores somos referentes y administrativamente tenemos que emitir informes para ayudas: ¿estamos preparados?

**Se plantea la necesidad de tener un documento consensuado de referencia, cara a poder elaborar los informes en relación a los diferentes tratamientos que solicitan las familias.**

## De cómo la tarea es de todos

¿Cómo aprovechar la experiencia de todos? Aunque desde los equipos se realiza un trabajo dedicado y especializado, se coincide en la soledad del profesional, que tiene a menudo niños con dificultades que ve por primera vez y que no siempre puede consultar con otros compañeros. Por lo que se hace **otra propuesta casi obvia:**

**Se propone la creación de un banco de recursos para compartir información teórica, metodológica y experiencias.**

## De cómo esta tarea tiene sentido

La experiencia muestra que las familias viven, en estos momentos iniciales, la discapacidad visual como lo fundamental de las patologías que tiene su hijo. Después, poco a poco, se mostrará el alcance de las demás discapacidades. Estos tiempos del niño a menudo no coinciden con los de la familia. Desde la mirada de la discapacidad visual, nuestro papel es ayudar a la familia a entender al niño en su globalidad, y no solo desde las discapacidades. Se plantea cómo, desde esta perspectiva, el profesional se sitúa en una posición privilegiada: en la comunicación y la interacción familiar. De esta relación participan no solo el niño y sus padres, sino también el profesional, en un camino complejo de transitar pero enriquecedor para todos en la mayoría de las situaciones.

---

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2017). Atención temprana a niños con multidiscapacidad: diferentes necesidades, múltiples respuestas. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 109-116.

***Finalmente, se coincide en ambos grupos en la importancia de seguir apostando por nuestro trabajo con los niños y sus familias, valorando los aspectos especializados de nuestras intervenciones.***