

---

# La intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión.

---

*Un enfoque desde la atención temprana*



GUÍAS



# **LA INTERVENCIÓN EN LOS PRIMEROS AÑOS DE VIDA DEL NIÑO CIEGO Y DE BAJA VISIÓN**

**UN ENFOQUE DESDE LA ATENCIÓN TEMPRANA**

## ÍNDICE

**Relación de autores**

**Nota preliminar**

**Agradecimientos**

**Presentación**

## I PARTE

### **Capítulo 1. Prevención, riesgo y atención temprana. *Francesc Cantavella***

1. Prevención
  2. Riesgo
  3. Atención temprana
- Bibliografía

### **Capítulo 2. Atención temprana con niños deficientes visuales. *Mercè Leonhardt, Xavier Krauel, Mariona Vidal y Montserrat Morral***

1. Atención temprana con niños deficientes visuales. Trabajo Interdisciplinar
  - 1.1. Inicios
  - 1.2. Equipo de trabajo. Una experiencia interdisciplinar.

Bibliografía.
2. Perspectiva del pediatra-neonatólogo en la asistencia al recién nacido ciego. Primera actuación. Diagnóstico. Pronóstico. Información y apoyo a los padres.
  - 2.1. Papel del pediatra neonatólogo.
  - 2.2. Anamnesis.
  - 2.3. Exploración.
  - 2.4. Exámenes complementarios.
  - 2.5. Consejo genético.
  - 2.6. Información a los padres.
  - 2.7. El recién nacido y su familia en el hospital.
  - 2.8. El recién nacido y su entorno.
  - 2.9. Asociaciones de padres y grupos de ayuda.

Bibliografía.

3. Perspectiva del oftalmólogo en la asistencia al bebé ciego.
  - 3.1. Importancia del diagnóstico precoz para iniciar la atención temprana.
  - 3.2. Desarrollo visual para la obtención de la imagen.
  - 3.3. La comunicación del bebé con su madre.
  - 3.4. La pérdida de información.
  - 3.5. La información del déficit visual.

Bibliografía.

4. Gráficas.

### **Capítulo 3. La primera relación. *Francesc Cantavella.***

1. Consideraciones generales. Perspectiva
2. Significación biológica de la primera relación. Ontogenia y sociabilidad.
3. Los protagonistas de la primera relación. Los padres.
  - 3.1. Cómo forjan los padres la paternidad.
  - 3.2. El hijo imaginado.
  - 3.3. El papel de la madre.
  - 3.4. El papel del padre.
  - 3.5. El hijo. Del “trimestre estúpido” a la “competencia del recién nacido”.
4. La relación temprana entre padres e hijos.
  - 4.1. El ámbito de los indicios y señales.
  - 4.2. El ámbito de la interacción.
  - 4.3. La relación interpersonal y el ámbito de la intersubjetividad.
  - 4.4. Armonización.
  - 4.5. Comunicación interpersonal y génesis del símbolo.
  - 4.6. El lenguaje de los padres.
  - 4.7. La relación afectiva.

Bibliografía.

### **Capítulo 4. Asistencia a los padres desde un equipo de atención temprana. *Remei Tarragó***

1. Sensibilidad del niño al ambiente.
2. El nacimiento de un niño con un déficit.
3. Reacción ante la comunicación del diagnóstico.
4. Atención temprana: una tarea globalizadora.
5. El trabajo con padres desde un equipo de atención temprana.
6. La primera entrevista.
7. Posición del profesional.
8. Entrevista de seguimiento.

9. Grupos de padres.  
Bibliografía.

## II PARTE

### **Capítulo 5. Primer abordaje en el trabajo con bebés deficientes visuales. El primer año de vida del bebé ciego y de baja visión. *Mercè Leonhardt***

1. Mirar y ser mirado; el déficit visual.
2. Primeras observaciones.
3. La práctica de la intervención en atención temprana.
4. Sandra, bebé prematura.
5. Pep, el bebé que no sabía mirar.
6. Sandra tiene tres meses.
7. Pep aprende a mirar.
8. Sandra cumple ocho meses.
9. Pep descubre el mundo.
10. Sandra y Pep cumplen doce meses.
11. Consideraciones.
12. Características del temperamento.

Bibliografía.

### **Capítulo 6. El segundo año de vida del niño deficiente visual. *Carme López Nicolau*.**

1. Antes del segundo año.
2. Miércoles.
3. Principales áreas de desarrollo durante el segundo año de vida
  - 3.1. Postura-motricidad.
  - 3.2. Sentido del oído.
  - 3.3. Interacción, comunicación y lenguaje.
  - 3.4. Sentido del tacto: conocimiento y motricidad fina.
  - 3.5. Desarrollo cognitivo.
  - 3.6. Hábitos: autonomía.
4. Ver y mirar. El pequeño con baja visión.

Bibliografía

### **Capítulo 7. El universo se amplía. Socialización y nuevos descubrimientos. El niño ciego de dos a cuatro años. *María Angels Esteban Picó*.**

1. Rasgos evolutivos principales del niño de dos años
2. Rasgos evolutivos principales del niño de tres años
3. El niño ciego de dos a cuatro años. Parámetros diferenciales:
  - 3.1. Percepción analítica.
  - 3.2. Manipulación.
  - 3.3. Falta de imitación visual y juego simbólico.
  - 3.4. Fobias y ansiedades.
  - 3.5. Situación y control espacial.
4. El jardín de infancia:
  - 4.1. ¿Cuándo y cómo debe iniciarse la escolarización?
  - 4.2. Búsqueda y elección de escuela.
  - 4.3. Habilidades organizativas.
  - 4.4. Espacio escolar.
  - 4.5. Adaptaciones de material y aprendizajes específicos.
  - 4.6. Inicios de socialización con sus compañeros.
  - 4.7. Hábitos.

Bibliografía.

## **Capítulo 8. El universo se amplía. Inicios de socialización y nuevos descubrimientos. El niño de baja visión de dos a cuatro años. *Montse Morral Subirá.***

1. Metodología de intervención en la etapa escolar
2. El niño de baja visión
3. Desarrollo de conductas y habilidades visuales en niños de cero a cuatro años
4. Dificultades que puede presentar el niño de baja visión en la escuela
5. El niño de baja visión en el jardín de infancia:
  - 5.1. Dominio del espacio.
  - 5.2. El juego.
  - 5.3. Grupos de juego con niños de baja visión. La relación a través del juego.

Bibliografía.

## **Capítulo 9. La informática como herramienta en atención temprana. Experiencias y reflexiones. *Marcial Ruiz Donoso.***

Nota preliminar

Introducción

1. ¿Cómo puede la Informática ayudar a la estimulación visual del niño pequeño?

- 1.1. La informática, una herramienta poderosa al servicio del hombre.
- 1.2. Nuestro objetivo: el niño pequeño con deficiencia visual.
- 1.3. La potencia real del ordenador.
2. Definición de una metodología de trabajo.
  - 2.1. La generación de un lenguaje común.
  - 2.2. Consideraciones sobre el perfil del usuario.
  - 2.3. Características del guión.
  - 2.4. Definición de un programa de juego.
  - 2.5. Otras experiencias.
  - 2.6. Planteamiento de un programa básico, completo y simple.
  - 2.7. Desarrollo, pruebas, explotación y evaluación.
  - 2.8. Personas especializadas que deben participar.
  - 2.9. Documentación del programa.
3. Diseño del puesto de estimulación visual temprana
  - 3.1. Características.
  - 3.2. El ordenador.
4. Evaluación de las primeras sesiones de utilización del programa
  - 4.1. ¿Diseño tridimensional?
  - 4.2. Colores.
  - 4.3. ¿Diseño fotográfico o esquemático?
  - 4.4. Conceptos a desarrollar en el futuro
  - 4.5. Movimiento continuo o discontinuo.
  - 4.6. Modificación del tamaño en cada interacción.
  - 4.7. Simplificar el uso del programa ajustando sus parámetros.
  - 4.8. Características del sonido que acompañe al programa.
  - 4.9. Adecuación de las velocidades del ordenador y del programa.
  - 4.10. El programa nos ayuda a observar.
5. Un nuevo concepto de diseño informático
  - 5.1. Entorno multimedia.
  - 5.2. Organización de los recursos para trabajar en multimedia.
  - 5.3. Una herramienta poderosa para personalizar el programa, mejorar la calidad y rentabilizar el esfuerzo. La programación orientada al objeto.
  - 5.4. Una versión mejorada de nuestro diseño.
6. Experiencias de utilización.
  - 6.1. Luz pantalla.
  - 6.2. Expectativas de los padres.
  - 6.3. Momentos emotivos ¿tiene resto visual?
  - 6.4. Otras patologías y la informática como catalizador.
  - 6.5. El sonido: una herramienta al servicio de la estimulación visual o un elemento de distracción.
  - 6.6. La sonrisa frente al programa.
  - 6.7. La imagen se refleja en la pantalla
  - 6.8. La sensibilidad de la pantalla táctil



7. Conclusiones  
Bibliografía

## RELACIÓN DE AUTORES

**Coordinación de la obra y compilación de textos:**  
**Mercè Leonhardt**

Autores por orden alfabético:

**Francesc Cantavella**, Pediatra. Fue Consultor Jefe de Atención temprana. Servicio de Psicología y Psiquiatría Infantil. Fundación E.T.B. Hospital Cruz Roja de Barcelona.

**María Àngels Esteban Picó**, Terapeuta A. P. Servicio de Atención Precoz. Centro de Recursos Educativos “Joan Amades”, de la ONCE, en Barcelona.

**Xavier Krauel**, Neonatólogo. Pediatra. Jefe Sección Neonatología de la Unidad Integrada del Hospital Clínico y Hospital San Juan de Dios. Universidad de Barcelona.

**Mercè Leonhardt**, Psicóloga. Coordinadora Servicio de Atención Precoz. Centro de Recursos Educativos “Joan Amades”, de la ONCE, en Barcelona.

**Carme López Nicolau**, Psicóloga. Servicio de Atención Precoz. Centro de Recursos Educativos “Joan Amades”, de la ONCE, en Barcelona.

Montse Morral Subirá, Pedagoga. Terapeuta. Servicio de Atención Precoz. Centro de Recursos Educativos “Joan Amades”, de la ONCE, en Barcelona.

**Marcial Ruiz Donoso**, Analista de Sistemas. Jefe Responsable del Departamento de Informática. Centro de Recursos Educativos “Joan Amades”, de la ONCE, en Barcelona.

**Remei Tarragó**, Psiquiatra Infantil. Asesora Centro Recursos Educativos “Joan Amades”, de la ONCE, en Barcelona. Coordinadora CAPIP F.T.B. Hospital Cruz Roja. Barcelona.

**Mariona Vidal**. Oftalmólogo. Unidad de Rehabilitación Visual del Centro de Recursos Educativos “Joan Amades”, de la ONCE, en Barcelona. Adjunto Servicio Oftalmología de la Unidad Integrada del Hospital Clínico y Hospital de San Juan de Dios. Universidad de Barcelona.

Nota preliminar

**NOTA PRELIMINAR**

Compartir una experiencia profesional sugerente y apasionante, realizar reflexiones conjuntas, su estudio y discusión, hicieron surgir la idea de plasmar este libro. Esta experiencia que al ser manifestada desde la interdisciplinariedad de los distintos profesionales tiene el valor de presentar en muchas ocasiones el mismo tema desde disciplinas y visiones diferentes.

Nuestro deseo sería que el lector pudiera encontrar en esta obra un mayor conocimiento y comprensión, no sólo sobre los niños deficientes visuales y sus familias, sino una comprensión que pudiera ser extensible a otras poblaciones de niños con dificultades en su desarrollo (niños vulnerables).

Un recuerdo...

Quisiéramos indicar cómo por circunstancias diversas este libro ha visto pospuesta su publicación, hecho que nos ha llevado a una revisión crítica y actualizada de la obra. Por otra parte, durante ese tiempo de "impasse", hemos perdido, el equipo de trabajo, a nuestro gran colaborador, maestro y amigo, el Dr. Francesc Cantavella. El Dr. Cantavella no sólo representó el espíritu y el aliento que nos animó a seguir adelante en nuestro trabajo interdisciplinario, sino que siempre fue el motor que impulsó y orientó nuestras reflexiones.

A él, a su recuerdo y memoria, quisiéramos dedicar la publicación del libro, libro en el que él trabajó con gran ilusión y fuerza y que representó su obra póstuma.

## **AGRADECIMIENTOS**

Cuando dábamos por concluido este libro aparecieron en nuestra mente todos aquellos niños ciegos y de baja visión, sus familias y todos aquellos que nos han permitido el conocimiento de su desarrollo así como de las emociones y sentimientos que los padres experimentaban al conocer el diagnóstico. Por otra parte, el soporte y colaboración proporcionado por las "Escoles Bressol" y Parvularios de Cataluña nos ha permitido profundizar en las mejores condiciones y características para su adaptación y primera integración en la guardería. Este conocimiento ha servido de base y sustentado buena parte de los capítulos que lo componen. A todos ellos quisiéramos agradecer su colaboración y la posibilidad de compartir esas experiencias.

También sirvan estas líneas para agradecer a Marta Bello, compañera y profesional del equipo de Atención Temprana su ayuda e interés en la corrección de esta obra y a Mariano del Valle y Javier López del Río, de ONCE, el hecho de haber confiado en nuestro trabajo y haber hecho posible la aparición de esta obra.

A todos ¡gracias!

## **PRESENTACIÓN**

Múltiples son las razones que me han impulsado a escribir la presentación del libro que el amable lector tiene entre sus manos, libro que le ayudará a descubrir y entender una serie de comportamientos del recién nacido y la primera infancia afectada de ceguera o con ligeros restos visuales. Entre las razones que deseo destacar se encuentran algunas de gran importancia para mí.

Ante todo y, en primer lugar, quiero dejar bien patente mi absoluto y total apoyo a una labor diaria, callada y eficaz que lleva a cabo el equipo del Servicio de Atención Precoz del Centro de Recursos Educativos "Joan Amades" y a todos sus eminentes colaboradores. También quiero manifestar mi apoyo a la investigación permanente y profunda que este equipo realiza en un tema que considero esencial en el devenir de la vida de un hombre o mujer ciegos desde su más tierna infancia o que haya nacido ya con graves dificultades visuales.

Es evidente que la estructuración cerebral del bebé ciego nunca podrá ser igual a la del bebé cuyo órgano visual está en perfectas condiciones fisiológicas. He dicho que "nunca será igual", ello no significa que sea ni mejor ni peor, sino que diferente y con las naturales limitaciones que comporta la ceguera.

Otra razón, nada profesional pero que me obliga gustoso a escribir estas sinceras líneas, es la nacida de los lazos de amistad que me une con todos y cada uno de los miembros del equipo firmante del presente trabajo, equipo que presta sus valiosos servicios, como he dicho, en el gran proyecto educativo que se lleva a cabo en el Centre de Recursos Educatius "Joan Amades" de Barcelona. Y por qué no decirlo también, la íntima satisfacción que siento al poder aportar un pequeño granito de arena a tan importante trabajo que tanta falta le está haciendo a nuestra sociedad.

Mi aportación es la que me permite la experiencia adquirida después de 64 años de ceguera y de los 45 que llevo de servicio a la ceguera desempeñando múltiples puestos de trabajo en la entidad ONCE y desde donde se pretende dar solución a los problemas que comporta la ceguera o la baja visión.

Durante muchos años se consideraba ciego y como tal se le trataba, toda aquella persona afiliada a la Organización Nacional de Ciegos, lo cual significaba que igual tratamiento educativo y personal recibía el ciego total, que aquella persona que gozaba de mayores o menores restos visuales. La pequeña agudeza de visión, al no ser trabajada ni utilizada con la metodología sistematizada pertinente desde su más tierna infancia, era desaprovechada por el propio individuo que ignoraba su funcionamiento y, también naturalmente, por los mismos profesionales que cuidaban de su educación primaria. Sin desearlo, esta situación ayudaba a la mayor marginación del ciego o deficiente visual, puesto que la convivencia en escuelas y demás centros educativos ordinarios resultaba difícil o casi del todo imposible.

Con anterioridad he señalado la gran importancia que para la vida futura del individuo tiene la atención temprana del bebé ciego o de baja visión y, sobre todo, cuando este trabajo se realiza no sólo con el sujeto ciego o con graves deficiencias, sino también paralelamente con la familia y el entorno social del bebé. Todo ello integrado dentro del proyecto del Centro de Recursos Educativos, pone de manifiesto cómo los resultados obtenidos son altamente positivos y entusiasmadores al constatar la extraordinaria evolución que, día a día, se alcanza, no sólo con el neonato, sino también con la propia familia.

Como puede suponerse es éste un trabajo no tan sólo delicado y muy especializado, sino que también requiere una diferenciación individualizada por tratarse de neonatos o de niños de muy corta edad. Este trabajo atiende aspectos globales priorizando el desarrollo tanto a nivel emocional, relacional, cognitivo y motriz, y entendemos es un trabajo interdisciplinar, que da como resultado la formación primaria y cuidadosa del bebé y su familia.

A nadie escapa el desconocimiento por parte del neonato ciego o con grandes deficiencias visuales del entorno, descubrimiento necesario del mundo al cual ha venido y que, en general, no está preparado para personas con déficits graves, sean cuales sean éstos.

El libro que el lector tiene entre sus manos es fruto de más de veinte años de experiencia interdisciplinar.

Contempla no únicamente el punto de vista oftalmológico, sino, como he dicho en repetidas ocasiones, interviene la atención temprana desde el proceso

globalizador e individual para el mejor desenvolvimiento estructural del recién nacido o niño de muy corta edad con déficit visual. Todo ello influye en la vinculación con sus padres y en la integración social en su propio entorno.

El Servicio de Atención Precoz en el marco de un centro de recursos educativos.

El Centro de Recursos Educativos consiste en un centro motor y globalizador de un proyecto educativo concreto a partir del cual deben darse respuestas pedagógicas, psicológicas y cuantas sean necesarias para que el desenvolvimiento total del niño en todas sus etapas educativas y, por ende, formativas en el más amplio sentido de la palabra. La interrelación entre profesionales de los distintos programas que ofrece un Centro de Recursos favorece extraordinariamente el enriquecimiento teórico-práctico de todos cuantos trabajan en ese centro. Ello se da sea cual sea el puesto de observación y laboral del profesional dentro de la línea pedagógica del proyecto, enriquecimiento puesto al servicio de los diferentes tipos de alumnos a los cuales atienden los distintos especialistas del propio Centro de Recursos.

De ninguna manera podemos separar el trabajo del profesional con los padres y la propia atención del neonato. Si bien nadie asiste antes de ser padre a ninguna escuela para saber desempeñar su nuevo papel en la vida, imaginemos pues, si a estos padres les nace un hijo ciego o con graves deficiencias visuales. Su desconocimiento es grande y, por tanto, todo aquello que favorezca el descubrimiento de su hijo repercutirá positivamente en su desarrollo personal. Los padres no sólo deben ser atendidos en sus múltiples y normales angustias, sino también en la relación tan necesaria que tiene que establecerse entre el bebé y sus progenitores.

Sirvan pues, estas sencillas palabras de presentación a un libro que considero fundamental para el conocimiento y posterior tratamiento globalizador del neonato ciego o de baja visión, animando a que se siga estudiando con la misma profundidad y responsabilidad los comportamientos del niño con problemas, ya que todos formamos parte del tejido social de nuestro pueblo y, todos también, hemos de avanzar hacia una sociedad más justa e igualitaria.

Francesc Miñana  
Ex-Director del Centre de Recursos Educatius  
"Joan Amades", de la ONCE, en Barcelona

Mayo 2001

## I PARTE



## CAPÍTULO 1

### PREVENCIÓN, RIESGO. ATENCIÓN TEMPRANA

Por Francesc Cantavella

1. *Prevención*
  2. *Riesgo*
  3. *Atención temprana*
- Bibliografía*

#### 1. Prevención

*Los objetivos del cuidado de la salud del niño están orientados hacia el fomento del desarrollo normal, desde la infancia a la edad adulta, y a conseguir que cada niño llegue a la edad adulta tan intacto, física, intelectual y emocionalmente, como sea posible.*

*Nelson*

1.1. *Describir la niñez es describir su desarrollo: grandes cambios de la personalidad en cortos períodos de tiempo*

En el transcurso del desarrollo normal, estos cambios evolutivos se captan como etapas de unas secuencias de aptitudes somáticas y funcionales cada vez más complejas, que representan un aumento de capacidad adaptativa al medio ambiente.

Estas etapas del desarrollo marcan los hitos visibles de un proceso dinámico del que pueden destacarse 3 factores primordiales: a) constitucional, basado

principalmente en la integridad funcional y en la maduración del sistema nervioso central, b) ambiental, cuya base lo constituye la acción de los congéneres humanos que tienen cuidado del niño y c) la acción del propio individuo, como mecanismo de retroalimentación (feed back) sobre los dos vectores energéticos citados antes. Estos tres factores no sólo se influyen entre sí sino que son interactivos.

Desde otra perspectiva terminológica, el desarrollo infantil es un proceso bio-psico-social, definido en la Comunidad Europea como un proceso dinámico en el cual el niño y el entorno intervienen de forma activa e interactiva.

La característica del desarrollo infantil, como proceso progresivo y dinámico, da pie a una intervención preventiva, en la que la precocidad en la detección de trastornos va a tener suma importancia si tenemos en cuenta que, en los primeros tiempos de la vida del niño, la incidencia de factores patógenos gravan el desarrollo en proporción inversa a la edad y, en otra vertiente, en la recuperación hacia la salud juegan un papel capital: la plasticidad cerebral y el valor de la corrección temprana o del refuerzo positivo de las acciones ambientales.

*1.2. En los trastornos del desarrollo sabemos que existen tres niveles de prevención:*

- 1) Evitar el trastorno o disminuir su incidencia de presentación en la población
- 2) Detectar los trastornos lo más pronto posible, disminuir y acortar su evolución
- 3) Reducir las incapacidades

Estos tres niveles de prevención han de tener en común la finalidad de conseguir el mejor nivel de vida para el individuo.

*1.3 En la práctica, la actuación preventiva ha de desarrollarse en tres sectores, correspondientes a áreas de afectación del individuo:*

1) Defecto, representando el trastorno o anomalía de un órgano, función o comportamiento. Como ejemplo de defecto orgánico lo tendríamos en la parálisis de los miembros en una lesión cerebral; la de función en la dislexia; y la de comportamiento en la violencia agresiva.

2) Incapacidad: referida al papel ("rol") del individuo, o sea: la dificultad a ejercer aptitudes individuales.

Ejemplos: no poder andar en la parálisis; dificultad en la lectura en la dislexia; y no poder establecer relaciones afectivas adecuadas en el comportamiento agresivo.

3) Minusvalía: la referencia es al papel social, al no poder llevar a término la función social que se espera.

Ejemplos: del paralítico, no poder ejercer determinada profesión que requiera andar; del disléxico, no tener adecuados rendimientos escolares; y del agresivo, cometer actos delictivos.

La prevención como proyecto tendría que abarcar los 3 ámbitos citados, pero esto no siempre es realizable por limitaciones instrumentales o de los medios que se disponen para el tratamiento. No obstante, siempre es posible conseguir otras dimensiones en la actuación profiláctica, como sería el caso de un niño con parálisis en el que el defecto ya está establecido, pero que puede lograr una capacitación y una función social altamente aceptable.

Un aspecto muy negativo en la función preventiva sería ceñirse a un diagnóstico sobre el "defecto" y tratarlo como único objetivo, lo cual puede representar un riesgo de "discapacitación" y de "minusvalía". Por ejemplo, diagnosticar a un muchacho de hipercinesia por disfunción cerebral mínima y prescribir un fármaco y dejar de tomar en consideración el desarrollo personal y la repercusión familiar, escolar y social.

En el niño, toda intervención se proyecta hacia el futuro y compromete la actuación del profesional, al tener un horizonte muy amplio de actuación que sobrepasa al de su especialidad. Para tratar un niño es necesario tener la perspectiva de su desarrollo a través de las influencias de los diversos factores que intervienen. Abarcar todo el panorama hace necesaria la aportación multidisciplinaria y, por lo tanto, el "trabajo en equipo", que no quiere decir la pura transferencia al especialista, lo cual se convertiría en lo que una vez nos dijo J. de Ajuriaguerra "un reparto de irresponsabilidades" y no lo que ha de ser: "una tarea compartida". Compartir hace que se limiten los excesos y defectos que puedan perpetrar los profesionales, por una visión restringida de los problemas de salud.

## **2. Riesgo**

2.1. Un instrumento utilizado en la prevención de trastornos físicos, psíquicos o sociales es la búsqueda de "indicadores", "criterios" o "factores de riesgo". La OMS define como factor de riesgo a toda característica o circunstancia

determinante, en una persona o grupo de personas, que se sabe que va asociada a un riesgo anormal de existencia o evolución de un proceso mórbido o de exposición especial a dicho proceso.

En el embarazo serían indicadores de riesgo: la edad de la madre por debajo de los 16 años o por encima de los 35. También lo serían el alcoholismo, el fumar, la droga; ciertas enfermedades maternas, abortos, número elevado de hijos muertos; la separación de la pareja, emigraciones, etc.

En el período perinatal: la prematuridad, la separación del hijo de la madre por hospitalización, las aferencias sensoriales, la gran diferencia de tiempo que separa a un gemelo de otro para ser dados de alta, la eclosión de psicosis materna o una depresión intensa, etc.

En el período de bebé, estarían incluidos los llamados "signos de alerta" del desarrollo psicomotor, la vulnerabilidad del bebé ante los estímulos, las hospitalizaciones, enfermedades crónicas, muerte de uno de los padres... y extenderíamos la lista a los indicadores familiares: madre tensa o descargadora de tensión ansiógena para el hijo, carencia afectiva, madre sin pareja y sin compensación aceptable, estructuras familiares psicopatógenas o debilidad o enfermedad mental.

Campeando encima de todos ellos se ha de contabilizar las condiciones socioeconómicas muy deficitarias, etnias minoritarias, diferente religión entre los padres o del grupo social mayoritario de referencia.

La existencia de un factor de riesgo no presupone para nada que un niño deba enfermar, ni corresponde a una presunción diagnóstica. Riesgo sólo representa una alta probabilidad, es decir, es una noción estadística.

Lo que se persigue con la designación de "niño de alto riesgo" es extremar la vigilancia. Exige al profesional mucha prudencia en su relación con los padres, de los que espera colaboración y realismo, y a los que no se debe alarmar, puesto que una opción que puede presentarse es que el niño evolucione sin ninguna dificultad particular. Tampoco se ha de esconder que existe una preocupación por parte del profesional. No obstante la inseguridad pronóstica, la probabilidad de patología aumenta si coinciden en un mismo niño varios factores de riesgo.

2.2. La prevención, sobre todo la "primaria" y la vigilancia y control del "riesgo" dependen en gran parte de la organización de instituciones médicas y médicosociales, servicios de obstetricia, neonatología y pediatría, servicios materno-infantiles.

### 3. Atención temprana

El criterio de "atención temprana" sugiere el tratamiento más temprano posible de los trastornos de la tierna infancia, valorando todos aquellos factores que pueden comprometer la salud del niño. Es una unidad de trabajo interdisciplinario que actuará no sólo sobre los trastornos aparentes del niño sino sobre los complejos problemas que afectan a la familia y a todo el entorno que, en círculo vicioso, modifica, retrasa o no permite el desarrollo de las mejores aptitudes de que pueda disponer un niño a pesar de los defectos que presente.

Con respecto al desarrollo, cuando decimos que las habilidades se desarrollan, no nos estamos refiriendo exclusivamente a que una habilidad aparece a una cierta edad y que en otra edad aparece otra habilidad. Debemos referirnos a que una habilidad afecta las experiencias que pueda tener un niño y, por consiguiente, afecta también su propia transformación gradual en otra cosa. Siempre ha de tenerse en cuenta que el desarrollo es un proceso, no una simple escalada de habilidad (K. Kaye, 1986).

*Pongamos, por ejemplo, el infante que ha adquirido la marcha; esta habilidad no representa exclusivamente un logro somático sino también un dominio del espacio que le hace mejorar su conocimiento tridimensional (cognición), como también le permite acercarse o alejarse de su madre, ejerciendo una capacidad de autonomía (ámbito de los sentimientos y afectos).*

Por otro lado, el conocimiento de lo que representa el desarrollo somático no puede aislarse de los contextos cognitivos y afectivos de lo que sienten y piensan los padres, desencadenando conductas de sobreprotección, excesivo apego, depresión, rechazo, etc. En otro sentido, pensar en una prevención de los trastornos psíquicos es pensar que los conflictos vividos en las primeras etapas de la vida tienen una proyección considerable como psicopatología en edades posteriores, y también que, en principio, pueden ser bastante modificables. En contrapartida, la idea de prevenir los conflictos psíquicos no ha de suponer que no se presenten conflictos, ya que, por un lado, su existencia es necesaria para un buen desarrollo y, por otro lado, su potencial patógeno sólo dependerá de la intensidad del conflicto y de cómo es vivido por el niño y por sus padres... Con todo ello estamos sugiriendo que desplazamos el objeto de prevención y tratamiento a una unidad mayor: la familia.

Antes de seguir adelante queremos dejar bien explícito que no estamos diciendo que, simplemente, la patogenia provenga exclusivamente de la acción paterna, aunque pueda haberla, sino que transferimos a la unidad familia el objetivo de prevención y tratamiento. Y aún más: cuando un clínico se enfrenta a la

apreciación del riesgo en un bebé determinado, que se desarrolla en el seno de una familia determinada, no sólo es la presencia de indicadores de riesgo lo que intervendrá en esta apreciación. Lo que le sucede a determinado niño, por sus propias características y de como está afectado por lo que le acontece, será la resultante de todos los factores externos e internos y la confluencia de procesos complejos y recíprocos entre dichos factores (S. Escalona, en "El niño de alto riesgo psiquiátrico"). En otras palabras, desde un punto de vista clínico más que epidemiológico, es la interacción dinámica entre los padres y el bebé, con sus factores de riesgo pero también con sus mecanismos de adaptación y la articulación entre estos distintos factores, lo que constituye la indicación pronóstica más preciosa (P. Mazet y S. Storelu, 1990).

Creemos que estos criterios son los que definen el programa de la "Atención temprana" y por esa razón exponemos a continuación la importancia de la "relación primera", como tema preferente a destacar.

**En este apartado se expone el proceso dinámico del desarrollo y la influencia de factores como la constitución, ambiental y la acción del propio individuo en ese proceso. Tanto el niño como el entorno intervienen de forma activa e interactiva. Por otra parte, se indica la importancia de la detección de trastornos y su evitación. El hecho de detectar y reducir al máximo posible la incapacidad dependerá de cómo se oriente la prevención en todas aquellas áreas que pudieran estar afectadas. Asimismo, se indican las ventajas del trabajo en equipo a fin de tener en cuenta la perspectiva del desarrollo a través de las influencias que ejercen los diversos factores de la forma más completa posible.**

**Finalmente, se indican factores de riesgo que podrían intervenir y la conveniencia de iniciar un programa de atención temprana lo antes posible.**

## **Bibliografía**

**Aragó. I. M.** (1990) El Dr. Joan Còrdoba, promotor de la Pediatria Social. Publicación limitada sobre la figura del Dr. Joan Còrdoba que se encuentra en la Biblioteca de Ciencias Médicas del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona y en la Biblioteca Central de Cataluña.

**Behrman, R.E. y Vaughan V.C. Nelson.** (1983). Tratado de Pediatría. 9ª edición. Tomo I, Cap. 4, pg. 193. Ed. Interamericana.

**Illingworth R. B.** (1969) El niño normal. Madrid: Montecorvo.

**Kaye. K.** (1986). La vida mental y social del bebé . Barcelona: Paidós.

**Mazet, R. y Storelu, S.** (1990) Psicopatología de la primera infancia. Barcelona: Masson.

## CAPÍTULO 2

### ATENCIÓN TEMPRANA CON NIÑOS DEFICIENTES VISUALES

Por Mercè Leonhardt, Xavier Krauel,  
Montse Morral y Mariona Vidal

#### **1. Atención temprana con niños deficientes visuales. Trabajo interdisciplinar.**

Por Mercè Leonhardt

*1.1. Inicios*

*1.2. Equipo de trabajo. Una experiencia interdisciplinar*  
*Bibliografía*

#### **1.1. Inicios**

Siguiendo las enseñanzas y el conocimiento sobre las capacidades de los bebés, transmitido por el Dr. F. Cantavella, se inicia en Barcelona el trabajo de atención temprana (denominada entonces atención precoz) con niños deficientes visuales y sus familias. Las aportaciones de la obra de S. Fraiberg (1977) contribuyeron, sin duda, a la comprensión de las conductas de bebés ciegos y nos ayudaron a establecer esta metodología diferencial en que se tenía en cuenta las dificultades que supone el desarrollo para un niño que no ve.

Para un mejor conocimiento de cuantos no conocen nuestra experiencia, pasamos a exponerla brevemente.



Iniciamos en Barcelona, en el año 1978, el trabajo de atención temprana con niños deficientes visuales en el marco de un centro privado dependiente de "La Caixa". Este organismo contaba con una amplia experiencia en la atención del niño con déficit sensorial, tanto fuera éste visual o auditivo. Poseía una escuela que funcionaba desde hacía muchos años. Anteriormente al inicio de la atención temprana, una profesional entusiasta, C. Guinea (1979) inicia la experiencia de integración con niños ciegos en la escuela ordinaria. Al comprobar los graves trastornos de personalidad que presentaban un tanto por ciento muy elevado de niños ciegos de apenas dos años de vida, nos hizo reflexionar sobre las condiciones en que éstos se desarrollan o no. Resultado de esta reflexión es el inicio, por nuestra parte, de un trabajo de contacto y sensibilización con distintos profesionales de hospitales maternos, pediatras, enfermeras, neonatólogos, asistentes sociales... La respuesta no se hace esperar y pronto ingresa en el centro un bebé de siete meses, afectado de ceguera total. Los resultados del trabajo con los padres y su hijo fueron muy esperanzadores para nosotros y abrieron unas expectativas sobre el cambio que podían seguir en el primer desarrollo los infantes ciegos. Este camino que con tanta ilusión y esperanza iniciamos en Atención Temprana, pionero en nuestro país, ha posibilitado un futuro distinto en muchos casos, no sólo para los pequeños sino también para sus familias.

## *1.2. Equipo de trabajo*

1.2.1. Desde el año 1978 hasta ahora un equipo interdisciplinar se ha mantenido estable, transformándose en función de las necesidades planteadas por la población atendida. A la vez, se han tenido en cuenta las propias necesidades de los profesionales que lo conforman referentes a formación e investigación y estudio.

1.2.2. Una población de niños de baja visión en aumento y una población de niños ciegos en disminución es la atención que se viene realizando predominante en la actualidad. Avances médicos destacables están orientando estos cambios.

1.2.3. Un trabajo interdisciplinario continuo, ha permitido conocer a nuestro Equipo de Atención Temprana el trabajo hospitalario y humano que neonatólogos, pediatras y oftalmólogos están realizando en la actualidad. A la vez, estos profesionales han realizado un trabajo de conocimiento y colaboración estrecha con nuestro centro.

El resultado de este trabajo conjunto queda expuesto a continuación.

En este apartado se exponen los inicios de la atención temprana en España, así como, de forma resumida, el trabajo que realiza el equipo en colaboración con otros profesionales implicados en el desarrollo del niño.

## **Bibliografía**

**Fraiberg S.** (1977). *Insights from the blind (Niños ciegos)*. Londres: Basic Books Inc.

**Guinea et alt.** (1979). *Primeres Jornades sobre l'educació del deficient sensorial*. Barcelona: Caixa de Pensions "La Caixa".

## **2. Perspectiva del pediatra-neonatólogo en la asistencia al recién nacido ciego. Primera actuación. Diagnóstico. Pronóstico. Información y apoyo a los padres**

Por Xavier Krauel

- 2.1. *Papel del pediatra neonatólogo*
  - 2.2. *Anamnesis*
  - 2.3. *Exploración*
  - 2.4. *Exámenes complementarios*
  - 2.5. *Consejo genético*
  - 2.6. *Información a los padres*
  - 2.7. *El recién nacido y su familia en el hospital*
  - 2.8. *El recién nacido y su entorno*
  - 2.9. *Asociaciones de padres y grupos de ayuda*
- Bibliografía*

### *2.1. Papel del pediatra neonatólogo*

Se estima que entre 5 y 11 de cada 100.000 niños tienen defectos visuales graves y que el 68% de estos son de etiología prenatal (Rosenberg et al., 1996),

(Steinkuller et al., 1999 y Gilbert et al., 1999).

El pediatra, cuando visita a un recién nacido con anomalías oculares graves, debe actuar con la misma profesionalidad que lo hace en cualquier otra situación de su práctica médica. Debe seguir los mismos pasos: apertura de historial clínico, anamnesis, exploración física, información de su primera “impresión” al paciente (en este caso a los padres) y puesta en marcha de los exámenes o pruebas necesarias para confirmar o completar su hipótesis diagnóstica. El seguimiento ordenado de este proceso ha de ayudar a establecer un diagnóstico lo más preciso posible tanto de la causa del problema como del grado de afectación visual estimado.

## *2.2. Anamnesis*

Para hacer bien la anamnesis, el pediatra ha de conocer la etiología de las anomalías visuales más frecuentes en el recién nacido (J. Raymond, 1987), (datos de la ONCE de Cataluña). Una parte de las alteraciones visuales presentes al nacer pueden deberse a la exposición del feto a sustancias tóxicas durante la gestación (radiaciones, medicamentos etc.) Otra parte puede estar motivada por infecciones víricas o parasitarias del feto (rubéola, citomegalovirus, toxoplasmosis) y casi dos terceras partes son secundarias a defectos genéticos, hereditarios. En este caso son frecuentes anomalías congénitas en otros órganos. Por este motivo, a los padres, hay que preguntarles si existe consanguinidad entre ellos o anomalías congénitas (oculares o no) en otros miembros de la familia.

## *2.3. Exploración*

La exploración física como en todo paciente será completa, sistemática y minuciosa. La exploración exhaustiva del sistema visual será completada por el oftalmólogo.

## *2.4. Exámenes complementarios*

Como se ha dicho, muchas malformaciones congénitas oculares se asocian a anomalías de otros órganos o forman parte de síndromes (p. ej. anoftalmos y trisomía 13, glaucoma y síndrome de Lowe, microftalmia y síndrome de Warburg, ictiosis y cataratas, etc.), por lo que será conveniente efectuar los estudios pertinentes para descartar anomalías asociadas (ecografía renal, cardíaca, cerebral, serie esquelética, estudio del cariotipo...)

Dentro de las exploraciones complementarias no hay que olvidar estudiar la

función auditiva mediante otoemisiones acústicas y potenciales evocados.

En el momento actual la red informática ofrece la posibilidad de consultar bases de datos que facilitan la clasificación de las anomalías congénitas y las posibilidades de un diagnóstico genético. La base de datos OMIM (on line mendelian inheritance in man de la Universidad Johns Hopkins) bajo el epígrafe de anomalías oculares recoge 117 síndromes.

### *2.5. Consejo genético*

En algunos casos de ceguera infantil como en la amaurosis de Leber, el retinoblastoma, la acromatopsia, el albinismo y algunos tipos de aniridia y cataratas existe una base hereditaria, por lo que será imprescindible explorar a la familia y efectuar un consejo genético (J. Brownyn, 1983).

### *2.6. Información a los padres*

Dentro del acto médico tiene gran importancia el modo de transmitir la información (especialmente en la primera entrevista). El pediatra debe conocer, respetar y manejar adecuadamente los procesos adaptativos (proceso de duelo) que siguen a la transmisión de una mala noticia. En general la información ha de ser sincera y real aunque sea dura pero se debe dejar alguna esperanza y no olvidar que se trata de ayudar al recién nacido.

Habrá que responder a todas las preguntas intentando no ser “exhaustivos”. Es preferible dar tiempo y estar disponible para entrevistas sucesivas que abrumar al inicio con información difícil de digerir. A menudo la necesidad de efectuar exámenes adicionales o exploraciones complementarias facilita el ir dosificando la información a medida que los padres se van adaptando a la nueva situación. Casi siempre es mejor informar conjuntamente a ambos de forma que puedan apoyarse mutuamente.

### *2. 7. El recién nacido y su familia en el hospital*

La actuación profesional del pediatra, además de orientar el diagnóstico de la enfermedad con la ayuda del especialista en oftalmología, implica también el considerar al niño como persona (Cantavella, 1989), no sólo como caso clínico y proporcionarle un entorno adecuado para su desarrollo, en el sentido más amplio del término.

Cuando se trata de un recién nacido con defectos congénitos oculares,

normalmente, suele referirse a un hospital de referencia (nivel 3) para proseguir el diagnóstico. En estos casos la familia se encuentra con algunas dificultades adicionales. Los padres deben adaptarse a un medio totalmente extraño y con un lenguaje especializado que muy pocos han escuchado antes (A. Kovalesky, 1985). En las primeras horas son informados por el personal que atiende el parto, el pediatra que efectúa la primera revisión y que organiza el traslado, los médicos de guardia, el pediatra encargado de su asistencia, las enfermeras (de varios turnos) y el especialista en oftalmología, personas que les son desconocidas y que interactúan de forma distinta con ellos.

En las fases precoces en las que se dan negación y rechazo es mejor no realizar demasiadas intervenciones médicas. A menudo, es más efectiva la actuación de enfermería, del trabajador social o de cualquier profesional que sepa escuchar y aceptar los silencios de los padres.

El contacto físico con el bebé a través del baño, masaje o en el momento de la alimentación facilita el inicio o la recuperación del proceso de apego y vinculación. Una vez que los padres se vayan situando y participan en los cuidados del bebé será el momento de contactar con profesionales dedicados en la atención temprana de niños ciegos. Este primer contacto debe tener lugar en el propio hospital donde está ingresado el niño o en el domicilio de la familia y será el especialista el que decida en qué momento los padres están preparados para acudir al Servicio de Atención Precoz.

En general, incluso en los casos de microftalmia severa, los recién nacidos presentan reflejos como el del parpadeo a la luz que hace a los padres concebir esperanzas de visión. No es necesario destruir todas estas esperanzas, en primer lugar porque tiempo habrá para ir adaptándose a la realidad pero, además, hay que tener en cuenta que en ciertas patologías oculares, a menudo, es difícil predecir que intensidad alcanzará en el futuro la alteración visual del niño.

## *2.8. El recién nacido y su entorno*

Desde el punto de vista del pediatra es útil recordar a los padres que el recién nacido y el niño pequeño utilizan poco la vista en su aprendizaje inicial y que la receptividad de otros sentidos en este período de la vida les permite dotarse de habilidades especiales para relacionarse con su entorno que no son posibles en etapas posteriores del desarrollo. Por ejemplo, en la vida fetal el primer sentido que se desarrolla es el tacto y existen evidencias de que el contacto táctil temprano y mantenido durante el primer año de vida puede tener influencia sobre el ritmo de crecimiento, adaptabilidad, aprendizaje, nivel de actividad, conducta exploradora, fijación, sociabilidad, capacidad para superar el estrés y desarrollo

inmunológico (Gorski, 1993). Por este motivo, siempre que se sospeche un déficit sensorial grave en un recién nacido es mejor iniciar la atención temprana especializada que demorarla esperando un diagnóstico más exacto.

La mayor sensibilidad del pediatra, en los últimos años, a los problemas de relación del niño con su entorno es, sin duda, el resultado de su colaboración dentro del hospital con otros especialistas de distinta formación profesional como psicólogos, neuropediatras, especialistas en atención temprana, enfermeras, trabajadores sociales, fisioterapeutas etc. que se dedican también al niño y a su familia desde enfoques diferentes (Berman, 1993).

### *2.9. Asociaciones de padres y grupos de ayuda*

En el curso de la hospitalización o antes del alta del bebé se ofrecerá a la familia la información necesaria para que, si lo desean, puedan contactar con otros padres de niños con problemas similares o con asociaciones u organizaciones dedicadas a personas con déficits sensoriales (ONCE, Associació Catalana de Cecs, APASCIDE, etc.)

**En este apartado se exponen desde el punto de vista médico y hospitalario los pasos a seguir en el screening del neonato, la presentación cuidadosa del diagnóstico por parte del pediatra a los padres y primeras coordinaciones interdisciplinarias que pueden orientar el inicio de la atención temprana.**

### **Bibliografía**

**Berman** (1993). Asistencia a los padres de recién nacidos que están en la unidad de cuidados intensivos. Shaffer.

**Brownyn Bateman** (1983). Genética en oftalmología pediátrica. Clin. Ped. N.A.

**Buncic, R.** (1987). El lactante ciego. Clin. Ped. N.A.

**Cantavella** (1989). La relación pediatra padres. Entender al bebé hoy. Fundación Caja de Pensiones.

**Gilbert, C.E., Anderton, L., Dandona, L., Foster, A.** (1999). Prevalence of visual impairment in children: a review of available data. Ophthalmic Epidemiol; 6,1:73-

82.

**Gorski, P. A.** (1993). Evaluación de las funciones mentales superiores del recién nacido. Shaffer-Avery.

**Kovalesky, A.** (1985). Nurses' Guide to Children's Eyes. Grune & Stratton. Orlando.

**Rosenberg, T., Flage, T., Hansen, E., Riise, R., Rudanko, S.L., Viggosson, G., Tornquist, K.** (1996). Incidence of registered visual impairment in the Nordic child population. Br. J. Ophthalmol; 80,1:49-53.

**Steinkuller, P.G., Du, L., Gilbert, C., Foster, A., Collins, M.L., Coats, D.K.** (1999) Childhood blindness. JAAPOS ;3,1:26-32.

### **3. Perspectiva del oftalmólogo en la asistencia al bebé ciego**

Por Mariona Vidal

*3.1. Importancia del diagnóstico precoz para iniciar la Atención temprana*

*3.2. Desarrollo visual para la obtención de la imagen*

*3.3. La comunicación del bebé con su madre*

*3.4. La pérdida de información*

*3.5. La información del déficit visual*

*Bibliografía*

*3.1. Importancia del diagnóstico precoz para iniciar la Atención temprana*

3.1.1. Para explorar la agudeza visual (AV) de un bebé debemos tener en cuenta que no sólo interviene la capacidad visual, sino también la atención, la capacidad de interpretación de lo que ve, de reconocimiento y de expresión. Cuanto menos de todo ello requiera la prueba, antes obtendremos valores de AV reales.

Para ello se han desarrollado múltiples técnicas basadas en la observación de signos indirectos que nos permitirán determinar la AV del bebé a edades muy tempranas. Es necesario conocer de qué depende la obtención de la imagen y qué tipo de respuestas podemos encontrar en cada fase del desarrollo.

### 3.2. Desarrollo visual para la obtención de la imagen.

3.2.1. Una suma de estímulos (S), (forma, color, contraste, movimiento...) que son detectados en los fotorreceptores retinianos (conos y bastones), serán codificados a nivel de células ganglionares y cuerpo geniculado lateral y elaboradas en el córtex occipital.

3.2.2. Paralelamente a este proceso de percepción tienen que funcionar toda una serie de mecanismos que permitan que esta percepción sea útil:

Primero debe ser detectado el objeto por la periferia retiniana (lo que precisa la integridad del campo visual), seguidamente el sistema sacádico dirige la fóvea (punto central de máxima AV) al objeto y, finalmente, la fóvea debe mantener la imagen con estas características:

- nítida
- enfocada
- estable

y, para que haya **binocularidad**, ambas fóveas deben percibir simultáneamente el estímulo. Para ello es necesario una buena coordinación binocular motora y capacidad de fusión.

3.2.3. La mayoría de estos sistemas no son maduros al nacimiento y no todos maduran a la vez. Veamos el ritmo de maduración de la vía visual:

Los fotorreceptores (conos y bastones) son funcionales al nacimiento a término y están anatómicamente maduros al cuarto mes.

El nervio óptico inicia la mielinización al nacimiento desencadenada por el estímulo luminoso y se completa a los dos años.

Las sinapsis corticales se inician al sexto mes de embarazo, pero tiene un máximo ritmo de desarrollo en el nacimiento y hasta el cuarto mes. Maduran a los dos años y presenta labilidad hasta ocho o nueve años.

La acomodación se inicia al primer mes y se considera normal al cuarto mes.

Vemos que el cuarto mes es el punto de inflexión de la maduración. El período entre el nacimiento y el cuarto mes recibe por ello el nombre de período crítico, ya que una vez pasado este punto no es posible que se inicie el desarrollo de los mecanismos que van a permitir una buena agudeza visual.



Hubel y Wiesel en una serie de trabajos por los que consiguieron el Premio Nobel, estudiaron las consecuencias de la privación del estímulo visual durante este período, mediante registro de la actividad de las neuronas corticales ante la luz. Hicieron sutura de los párpados en monos y gatos recién nacidos y los destaparon en distintos momentos: si la privación se prolongaba más allá del período crítico (que en el mono es de 6-8 semanas) encontraron una falta total de respuesta de las células corticales que correspondían al ojo privado y de las células que correspondían a estímulos binoculares.

Estudios anatomopatológicos, al sacrificar a los animales, demostraron que había disminuido el número de sinapsis retinianas, atrofia del cuerpo geniculado lateral y disminución del número de sinapsis y falta de desarrollo de dendritas.

Obtuvieron el mismo resultado si, en lugar de suturar el párpado, ponían una lente de contacto traslúcida o extraían el cristalino, por lo que la causa no es la falta de luz, sino la falta de estímulo enfocado aunque la falta de luz lo agrava porque, además, retrasa la mielinización del nervio óptico que es fotodependiente.

Así pues, es imprescindible que, durante los primeros cuatro meses, el recién nacido pueda ser estimulado por colores y formas, estáticas y móviles que se presenten dentro de su campo visual a una distancia no más lejos de 50 cm. y siempre con un buen ambiente de luz.

Cualquier situación que impida la llegada del estímulo morfoscópico a la retina durante el período crítico, detendrá el desarrollo del canal "sustained", que es el responsable de la agudeza visual (percepción fina). Si la privación se inicia pasados los cuatro primeros meses hasta los 8 años (período sensible), se producirá una falta de maduración de la vía visual (ambliopía), pero que, detectada a tiempo y con tratamiento adecuado, tendrá un carácter reversible.

Todo ello nos confirma la importancia del diagnóstico precoz para poder iniciar cuanto antes la estimulación temprana.

La valoración de un déficit en particular siempre estará considerado en función de las consecuencias que produzca. Para nosotros, especial importancia revisten estos dos aspectos:

- **la comunicación del bebé con su madre y**
- **la pérdida de información.**

### *3.3. La comunicación del bebé con su madre*

Aunque este tema será ampliamente tratado en los siguientes capítulos, quisiéramos hacer especial mención por la importancia que reviste. En la consulta, frecuentemente hemos observado las grandes dificultades que presentan los padres de niños ciegos cuando nos presentan a su hijo. La no comunicación por la mirada, el conocimiento del diagnóstico que confirma la impresión que ellos tenían sobre la falta de visión del niño, vemos que produce un fuerte impacto emocional. La vinculación es difícil. El niño ha de ser mirado por el especialista. Ellos todavía no han podido descubrirlo y necesitan esta mirada profesional que los anime a seguir adelante. La importancia del trabajo en Atención Temprana consiste, especialmente en el inicio, en dar soporte a los padres para que se produzcan las primeras vinculaciones y mejore la interacción.

### *3.4. La pérdida de información*

Según las características del déficit hemos visto anteriormente pueden producirse distintas limitaciones que dan, como consecuencia, la pérdida de información que proporciona el entorno. Un trabajo sistemático y de descubrimiento por medio, tanto de los otros sentidos, como de una estimulación de la función del resto visual, deberá realizarse. Este trabajo se inicia a partir, probablemente, de una visión periférica para llegar a un seguimiento y, finalmente, a ciertos grados de enfoque.

El trabajo de Atención temprana irá orientado en este aspecto a evitar la reducción de efectos negativos que la falta de información que padece (información que habitualmente un niño recibe mediante la visión) pueda interferir, tanto en el conocimiento del mundo como en su desarrollo.

### *3.5. Información del déficit visual*

#### *3.5.1. ¿Cómo informar del diagnóstico a los padres?*

Frente a un diagnóstico de pérdida visual severa no es fácil para el oftalmólogo transmitir una información de esta índole. Primero por las propios sentimientos y emociones que movilizan a uno mismo internamente y segundo porque tampoco se conoce suficientemente a los padres y se puede valorar la mejor forma de notificarlo. Ser suficientemente claro y, a la vez, pensar el dolor que produce, exigen un equilibrio difícil muchas veces de encontrar.

Por otra parte, el diagnóstico en muchas ocasiones no puede ser establecido, pero

si podemos informar de las características del déficit que presenta. Informar, por ejemplo, del estado de la percepción fina o de detalle, del campo visual y su visión periférica que va a intervenir en la visión ambiental y en sus desplazamientos por el entorno. Qué tipo de visión nocturna tiene el niño, qué ambiente de luz es el más favorable, cómo es su percepción de los colores, en qué influye y valorar el grado de deslumbramiento tan frecuente en la patología ocular.

También se tendrá en cuenta cómo el funcionamiento visual presenta unas características personales que siempre, en definitiva, dependerán de la capacidad y motivación que tenga un niño para utilizarlo.

3.5.2. Para el oftalmólogo es difícil seguir a un niño con déficit visual severo porque no existen relación enfermedad -tratamiento-curación. En este caso su papel sería la valoración del resto funcional y un acompañamiento a la familia, como persona de referencia, en todo lo concerniente a su patología ocular.

**En este capítulo se presenta la evolución madurativa del sistema visual y las consecuencias que se producen cuando existe una alteración de cualquier tipo. Asimismo, se pone de relieve la importancia que reviste el favorecer el vínculo de la madre con su bebé y que es contemplado desde la sensibilidad y cuidado que ofrece el oftalmólogo al dar a los padres un severo diagnóstico y el seguimiento que les ofrece como persona referente, que acompaña el crecimiento del niño.**

## **Bibliografía**

Apuntes sobre Rehabilitación Visual. ONCE, 1994.

**Fontaine, M.** (1965). Les cécités de l'enfance. París.

**Harley R.** (1975). Pediatric Ophthalmology. Philadelphia.

#### **4. Gráficas**

M. Morral y F. Cantavella. (Diseño de las gráficas, Mo Lasagna).

Los datos que indicamos a continuación fueron recogidos por el Servicio de Atención Precoz desde 1984 hasta 2001.

Por razones técnicas durante el periodo 1984-1988 los datos que presentamos, de la población atendida, no estaban completos.

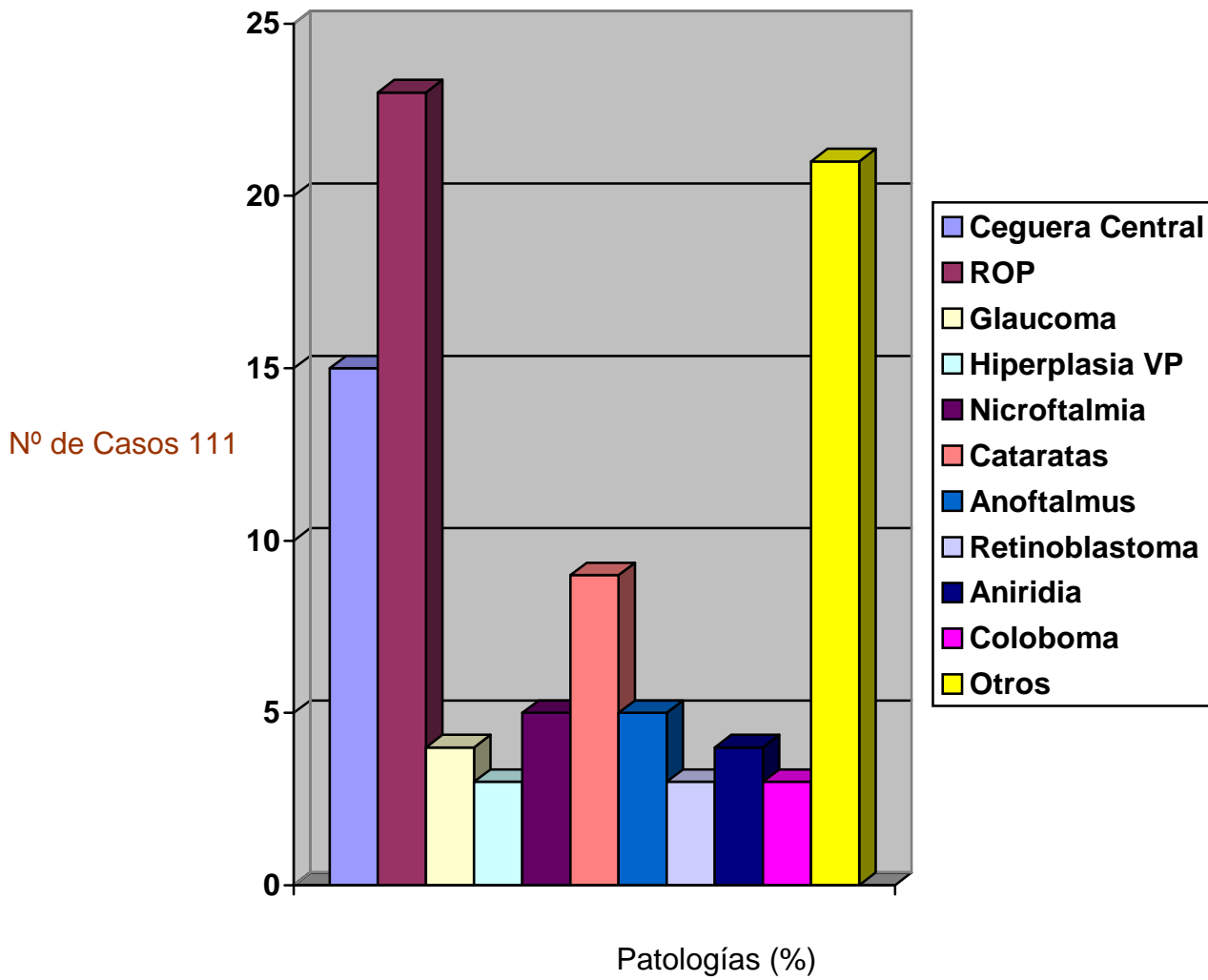
A partir del año 1989 hasta la actualidad, gracias a la informatización de todos los datos podemos dar una mayor y completa información. Así mismo, actualmente, los diagnósticos oftalmológicos son más precisos, debido a los avances tecnológicos.

Durante la década 1984-1994 fueron atendidos en nuestro Servicio de Atención Precoz 111 niños afectados de ceguera total y/o baja visión, la mayoría sin presentar déficits asociados al visual. Si comparamos con la población actual, (curso 2000/2001), podemos observar un descenso importante de la retinopatía del prematuro (ROP), a pesar de haber aumentado la prematuridad en la población general. Entre las razones de dicho descenso podemos citar los avances tecnológicos. Así mismo, observamos que los niños afectados por ROP presentaban deficiencias asociadas.

Se constata que la ceguera central desaparece como principal patología al igual que la hiperplasia de vítreo primario y la microftalmia. Así pues, aumenta la población de baja visión y disminuye la población ciega (Ver gráficas 1.4, 1.5 y 1.6).

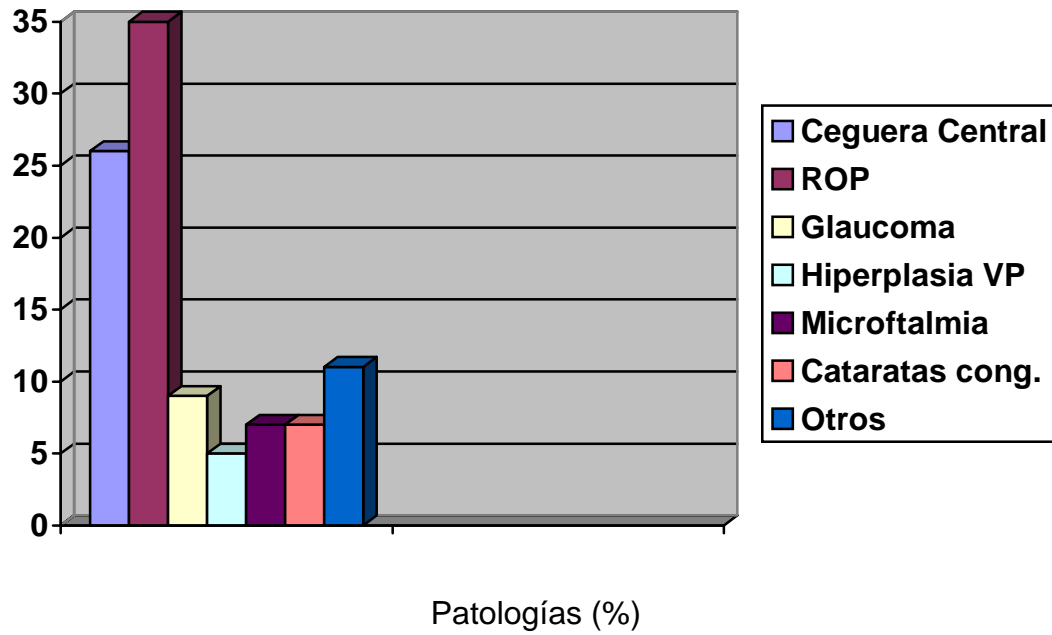
A continuación presentamos las gráficas de la población atendida desde nuestro servicio durante el período 2000-2001.

Atención Temprana. Población y baja visión 1984-1994.  
(Gráfica 1.1.)



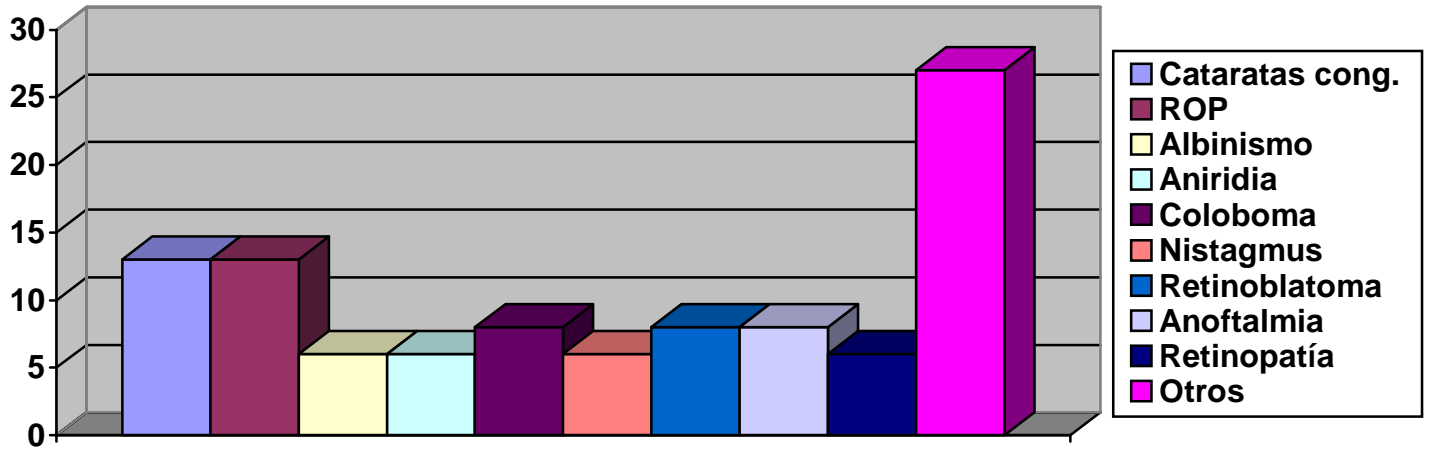
Atención Temprana. Población y baja visión 1984-1994.  
(Gráfica 1.2.)

Nº de Casos 57



**Atención Temprana. Población y baja visión 1984-1994.  
(Gráfica 1.3.)**

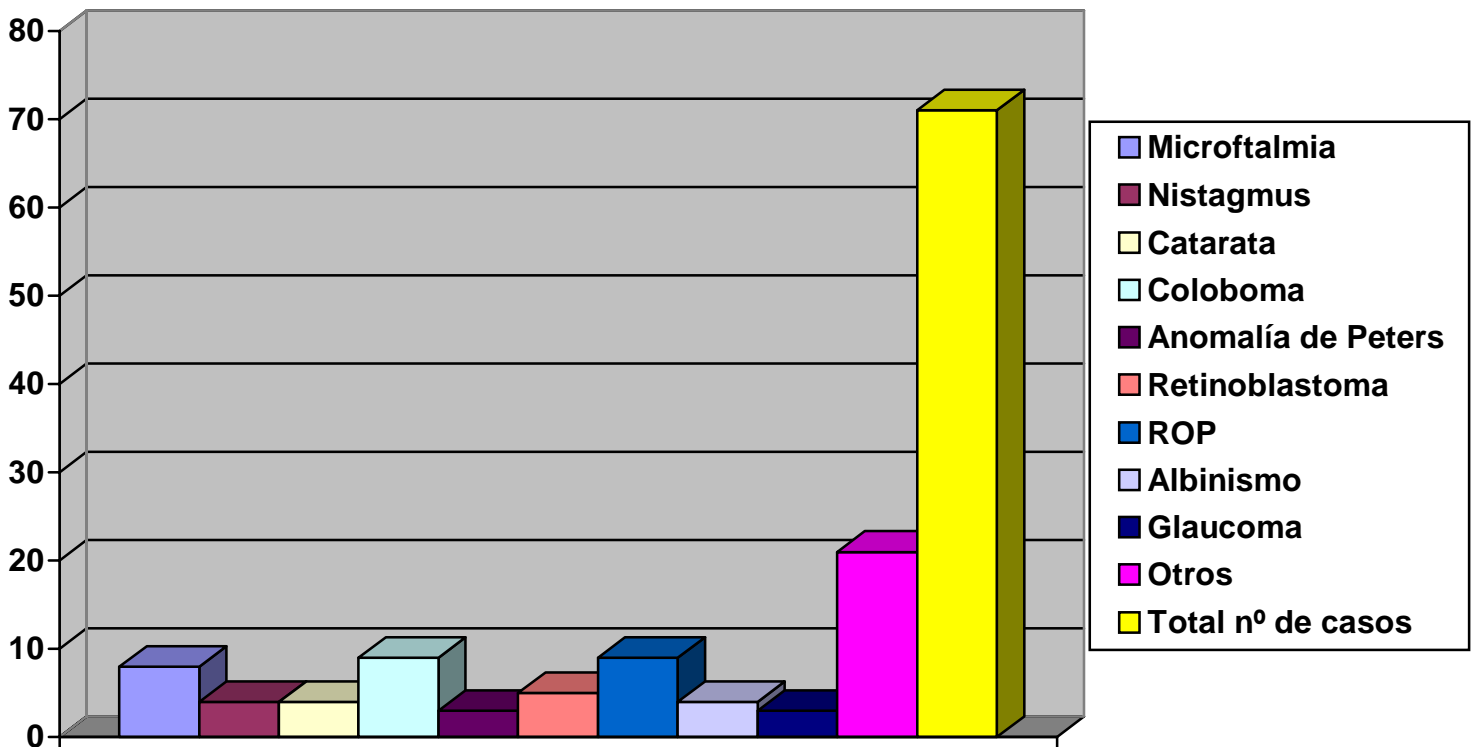
Nº de Casos 52



Patologías (%)

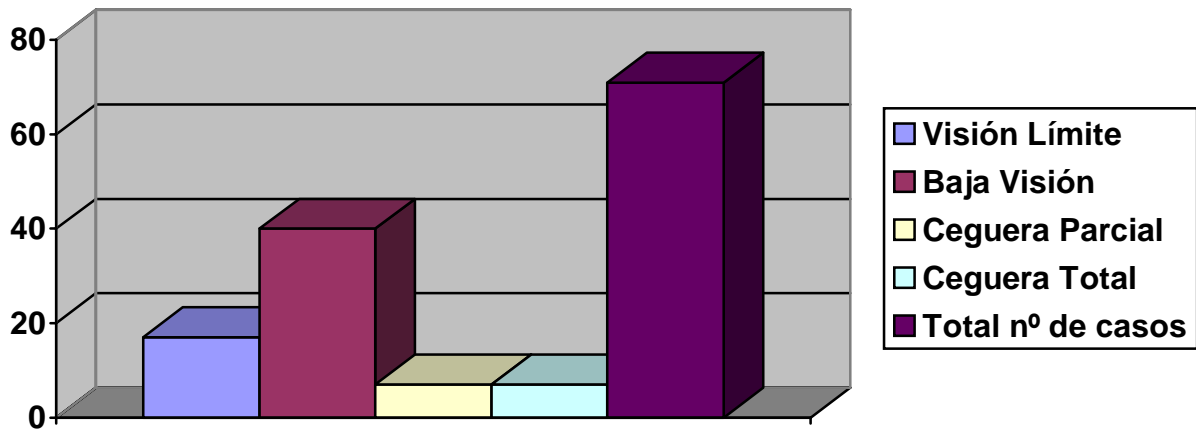
A continuación presentamos las gráficas de la población atendida desde nuestro servicio durante el período 2000-2001

**Atención Temprana. Población ciega y deficiente visual (2000-2001)**  
(Gráfica 1.4.)

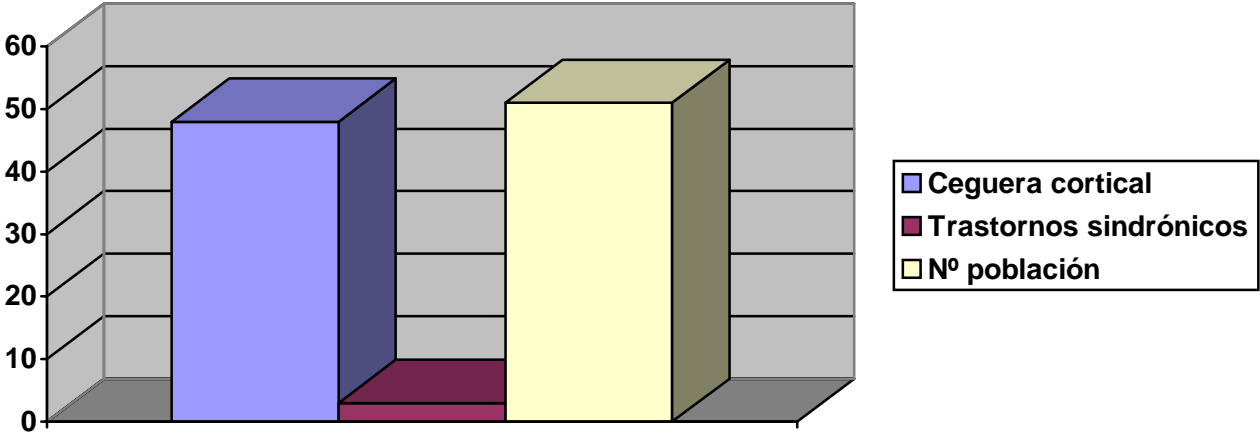




**Categorización del grado de visión  
(Gráfica 1.5.)**



**Atención Temprana**  
**Población de niños multi-discapitados con déficit visual (2000-2001)**  
**(Gráfica 1.6.)**



## CAPÍTULO 3

### LA PRIMERA RELACIÓN

Por Francesc Cantavella

*Nosotros pensamos con la ayuda de las cosas y también con la ayuda de otros pensadores.*

*William*

1. *Consideraciones generales. Perspectiva.*
2. *Significación biológica de la primera relación. Ontogenia y sociabilidad.*
3. *Los protagonistas de la primera relación. Los padres.*
  - 3.1. *Cómo forjan los padres la paternidad.*
  - 3.2. *El hijo imaginado.*
  - 3.3. *El papel de la madre.*
  - 3.4. *El papel del padre.*
  - 3.5. *El hijo: del "trimestre estúpido" a la "competencia del recién nacido".*
4. *La relación temprana entre padres e hijos.*
  - 4.1. *El ámbito de los indicios y señales*
  - 4.2. *El ámbito de la interacción*
  - 4.3. *La relación interpersonal y el ámbito de la intersubjetividad*
  - 4.4. *Armonización*
  - 4.5. *Comunicación interpersonal y génesis del símbolo*
  - 4.6. *El lenguaje de los padres*
  - 4.7. *La relación afectiva*

*Bibliografía*

## **1. Consideraciones generales. Perspectiva**

Cuando más se ha conocido el desarrollo del niño, más se ha desplazado el interés por las etapas tempranas de la vida.

A esta valoración han contribuido variadas aportaciones de disciplinas diferentes: biología, etología, psicología, sociología, etc. que han ido complementando y enriqueciendo el concepto que se tenía del niño.

Anteriormente el niño era visto como la miniatura potencial del adulto, que con el tiempo y la maduración del cerebro iría desplegando todas sus posibilidades. Otra visión lo describía como una página en blanco, una tábula rasa, donde inscribir aprendizajes.

Mientras tanto, otros serios debates y enconadas polémicas se desataban entre los estudiosos del niño sobre lo que era innato y lo que era adquirido, lo que se debía a lo biológico y lo que se debía a la cultura, lo que pertenecía al organismo y lo que pertenecía al entorno.

En la actualidad se tiende a considerar que estas polarizaciones, estas divisiones, son artefactos creados para facilitar el estudio. Aunque los conocimientos adquiridos de esta manera han sido y siguen siendo valiosos, son incompletos por pertenecer a un solo sector o a una sola perspectiva de la totalidad. La realidad es una globalidad: el individuo se desarrolla y modela por la interacción con el medio; por este motivo la línea de desarrollo preprogramada por la especie está sujeta, por un lado, a la constante corrección por el individuo, según sean sus capacidades de adaptación y, por otro lado, por la persistente acción propulsora y correctora del entorno. Para el niño, este entorno está constituido fundamentalmente por los otros seres humanos adultos y en especial por los padres.

Esta nueva perspectiva modifica el enfoque de los profesionales que están al cuidado de la salud del niño. A este propósito puede servir de reflexión la manera como T. B. Brazelton y B. G. Cramer (1993) comentan la situación actual: los pediatras, por ejemplo, están capacitados para evaluar a los bebés. En el ámbito hospitalario, su cometido es tratar problemas somáticos (bajo peso de nacimiento, anomalías congénitas, enfermedades, etc.) y en el ámbito de la consulta de un "bebé sano", los pediatras y las enfermeras se centran en su crecimiento, las vacunas y la dieta. Sólo recientemente han comenzado a considerar el tratamiento de problemas de conducta y trastornos en la relación progenitor-hijo como parte de su tarea. Los "psicólogos académicos" están más preparados para evaluar al niño aisladamente, pero por lo general no han sido capacitados para hacer de las relaciones un objeto de evaluación.

Los profesionales que trabajan en organismos de asistencia social, centros de orientación e instituciones donde se atienden familias (psiquiatras, psicólogos, sociólogos, asistentes sociales, etc.) están acostumbrados a considerar las relaciones como objeto de indagación e intervención, y capacitados para tratar conflictos, emociones y fantasías. Pero en general tienen poca experiencia en evaluar bebés, en especial bebés normales.

Estos diversos profesionales también difieren según su interés se centre en la competencia y en el llamado "desarrollo normal", por un lado, o en las fallas del desarrollo y la patología, por el otro.

Los especialistas en el campo de la salud mental se centran más en el material "profundo" y patológico. Están atentos para detectar trastornos de adaptación y signos de ansiedad, inseguridad y depresión. En la intervención, a menudo, procuran erradicar la patología descubriendo pensamientos, fantasías y temores ocultos (muchas veces inconscientes). Su preparación no hace hincapié en los factores positivos presentes en el desarrollo, en las tendencias a la autocorrección y la compensación.

Los pediatras, en particular los especializados en el desarrollo infantil o en el incipiente campo de la pediatría conductual, hacen hincapié en el desenvolvimiento normal de las etapas de desarrollo y de la competencia cognitiva y perceptual de los bebés. Pero cuando se encuentran con un problema de conducta, tienden a minimizar sus implicaciones patológicas e intentan tranquilizar a los padres. Esta perspectiva puede pasar por alto la presencia de patrones mal adaptados de desarrollo y subestimar el poderoso efecto de ciertas fuerzas inconscientes, en especial de las fantasías de los padres en torno de los hijos.

## **2. Significación biológica de la primera relación. Ontogenia y sociabilidad**

La humanidad es una especie social altamente organizada.

En los seres vivos animados hay especies que se agrupan en sociedades de cara a la supervivencia, y en las que los numerosos individuos que la componen apenas tienen otro valor que el de salvaguardar la especie por la cantidad, evitando de esta manera su extinción. Este tipo de sociedad lo forma una masa anónima que se comporta de manera uniforme, los códigos de comunicación entre los individuos son muy escasos y suponemos que la capacidad de reconocerse entre ellos es nula.

*Ejemplos de este tipo de sociedad serían el banco de sardinas o el de las langostas del desierto.*

Otras sociedades se forman asignando papeles a sus componentes según las tareas que han de realizarse. En estas sociedades, el individuo ha de ocupar un lugar y cumplir rígidamente unas tareas que ya le vienen asignadas desde el nacimiento. Los códigos de comunicación alcanzan en ellas una gran complejidad, sobre todo en señalar orientaciones útiles para la labor que los individuos tienen asignada. En general, la composición social la forma una reina-madre y unos pocos machos con capacidad progenitora, en relación con una cifra millonaria de hijos, que son entre ellos hermanos y auxiliares, sobre los que los padres no tienen ninguna influencia directa en su comportamiento social. El reconocimiento personal estaría ligado a la pertenencia grupal, que vendría dada por lo que los especialistas han denominado "uniforme oloroso". Pertenecen a estas sociedades las hormigas y las abejas.

Finalmente hay especies, cuyo paradigma lo constituyen todos los mamíferos, y por lo tanto comprende a la humanidad, en las que el núcleo social está constituido por un padre y una madre y un número limitado de hijos, estableciendo una unión firme, permanente o pasajera, en la que los padres planifican una educación social, de organización compleja, y en la que aparece un reconocimiento personal y unas variantes de actuación para cada individuo que hace que se distinga de los demás. Para ello la comunicación se enriquece muchísimo con lenguajes complejos, cuyo techo biológico más alto lo constituye el lenguaje hablado de la especie humana. En la relación primigenia entre padres e hijos de mamíferos, a los que pertenece la humanidad, la crianza ya representa un camino particular para la socialización por el hecho de requerir como alimentación la leche que la madre suministra, lo cual trae aparejada una íntima relación en la que caben interacciones desde los primeros momentos, en los que también debe valorarse la participación del hijo, tanto más activa cuanto más evolucionada es la especie.

*De todas las especies, "los infantes humanos aparecen más interactivos socialmente que cualquiera de las especies de monos más evolucionadas, quizás de la misma manera que las especies de monos más evolucionados son más socialmente interactivas que las especies menos evolucionadas, y pensamos que esto depende del hecho de que se alargue tanto su período de inmadurez y dependencia." (Bruner, 1983).*

La familia de compleja y planificada organización social se basa en: unos hijos que nacen inmaduros, pero gracias a ello con la capacidad de aprender, y en unos padres dedicados a una labor de crianza y cuidado, que hace posible la integración y eficiencia de los hijos en el seno de la sociedad en que viven.

Según V. B. Dröscher (1983): *“Para el reino animal, en su conjunto, no existe otro camino que conduzca a las formas elevadas de conducta social en comunidad salvo el que nace de la familia, una familia que se extiende y engrandece hasta formar la parentela y terminar en el clan”.*

En una sociedad animal marcada por conductas rígidas de determinación genética, no existen conflictos entre sus individuos, excepto en lo que atañe a las necesidades más básicas. No así en las sociedades complejas, en las que el individuo se desarrolla con un cierto grado de libertad y en competición por la protección paterna; en un tipo de relación dominada por sentimientos de amor y odio que caracterizan la unión familiar. A este respecto, el neurofisiólogo K. H. Pribram (citado por J. Roí Carballo, 1972) llega a proponer: *“Quizás tendremos que llamar “emoción” a la conducta determinada socialmente, esto es, a la reacción a factores sociales”.* Es decir: en estos tipos de sociedades, y de manera primordial en la humana, el tejido de relaciones afectivas entre los individuos se establece a través del mundo emocional, originario, de la relación del hijo con los padres, y ello constituye la base de la modelación primaria y constituyente del individuo.

En otra esfera del ser tendremos que: *“La sola evolución del cerebro humano, en tanto que instrumento del aprendizaje y del pensamiento, no pudo haber producido la mente. La representación simbólica, el lenguaje y el pensamiento no han surgido en ninguna especie y no se han desarrollado en ningún individuo sin un tipo especial de concordancia entre el comportamiento adulto y el comportamiento infantil. Esta concordancia es preadaptada: cada niño lo recibe como un derecho innato, tanto como resultado de propensiones biológicas como debido a los procesos sociales aprendidos y transmitidos por cada nueva generación”.*

*“El comportamiento de los padres y el comportamiento del bebé evolucionaron conjuntamente. Ni la mutación ni la selección natural son procesos que operan únicamente en los recién nacidos de una especie. Si al cambio de una parte no se produce un cambio en la otra parte (el entorno adulto), va a ser difícil la supervivencia del mutante.”* (K. Kaye, 1986).

Como especie social, la humanidad ha desarrollado algo que en algunas especies sólo está esbozado: la cultura. Es una creación de gran valor adaptativo, aunque a veces nos parezca contradictoria.

El gran patrimonio que representa la cultura humana sólo ha sido posible crearla, conservarla y desarrollarla a través de la capacidad de simbolizar y poseer un lenguaje.

Siguiendo a K. Kaye *“La cultura está constituida por aquellos aspectos sociales*

*que sobreviven de una generación a la siguiente. El hombre primitivo no podía diseñar libremente cualquier sistema de vida que pudiese imaginar, y tampoco lo puede el hombre moderno. Para subsistir como cultura tiene que ser transmisible y adaptarse a los procesos mediante los cuales los niños aprendan de los adultos, por ejemplo: nunca podría subsistir una cultura que prohibiese a los niños la imitación”.*

Los padres constituyen el primer eslabón, el más fundamental, en la socialización del niño. La madre es la introductora y guía en los primeros tiempos a través de un primer y fundamental "sistema social madre-bebé" o "díada madre-hijo".

Dentro de la teoría de los sistemas, los estudiosos de la relación madre hijo lo definen como "sistema abierto". Para K. Kaye (1986) *“la teoría de los sistemas se desarrolló en la insurrección del siglo XIX contra el reduccionismo, contra las teorías moleculares y mecanicistas y, finalmente, contra el empleo de dichas teorías como modelos de la mente y de la sociedad humana. Lo que distingue a un "sistema abierto" de un "sistema cerrado" es su funcionamiento en tanto que unidad de intercambio de energía e información con su entorno. El funcionamiento de las partes está subordinado (organizado) al objetivo o dirección del todo. Por virtud de esta organización se viola la 2ª ley de la termodinámica (entropía). A lo largo de la vida del sistema se produce una "entropía negativa", una organización creciente; se introduce energía en el sistema a fin de contrarrestar la entropía y se crea información en el sistema. Una parte importante de la teoría es que esto tiene lugar a costes decrecientes: el sistema se desarrolla a fin de funcionar con mayor eficiencia respecto al mundo exterior. El motor de un automóvil, se desgasta con el tiempo (tiende a la entropía); se trata de un sistema cerrado, en el que a medida que las partes interactuantes se desgastan y pierden precisión, disminuye el rendimiento del todo. Un caballo, en el mismo período, se hace más complejo en su interior, gana información y aumenta su rendimiento (entropía negativa). Se trata de un sistema abierto.”*

Según lo dicho se deduce que: la díada madre-hijo, y la familia como unidad, forma un sistema que permite al hijo economizar energía en su desarrollo, ganar en información y alcanzar en el transcurso del tiempo una creciente adaptación en el entorno social.

### **3. Los protagonistas de la primera relación. Los padres**

#### *3.1. Cómo forjan los padres la paternidad*

Poderosas fuerzas ocultas incitan a cada miembro de la pareja paternal a desear un hijo. Quizás la más poderosa sea la fuerza natural de procrear, de perpetuarse:



la procura de la especie. A nivel de individuo también significa la propia trascendencia, el sentimiento de no morir del todo. En la mujer, este sentimiento se magnifica con el deseo de ser completa y ser omnipotente ante el poder de crear vida.

De cara a lo que significará la atención del hijo, a su cuidado, a las reacciones que por su manera de ser les provocará, la personalidad de los padres como padres viene forjada por las experiencias habidas como hijo de sus propios padres: tanto de identificaciones y rechazos como por revivir relaciones pasadas, que yacían escondidas entre los recuerdos y vivencias infantiles.

Para la futura madre puede representar la cúspide de su autonomía, de su capacidad de persona adulta, al poder reemplazar a la propia madre, y al mismo tiempo ir tejiendo con ella otra forma de dependencia y reconocimiento. En contraposición, pueden aparecer sentimientos de culpa, depresión, infantilismo y extrema dependencia. También se desvelará con la presencia del hijo las vivencias de cómo fueron sentidas las relaciones de los padres como pareja. Ello repercutirá en la valoración de las posturas del otro cónyuge como padre o madre.

Con todo lo expuesto como fondo, los padres han de afrontar la significación de un nuevo cambio de forma de vivir, una nueva organización de la vida en pareja y en sociedad; como también percatarse de la entrada en la familia de un nuevo ser, que ya en el embarazo no dejó de sentirse como un extraño que va a entrar en casa.

### *3.2. El hijo imaginado*

Cuando los padres ven a su hijo por vez primera, se produce en aquel momento una de las innumerables paradojas de la existencia humana: a la gran ilusión de la presencia viva del hijo le sigue una desilusión, quizás más intensa en la madre que en el padre. Antes de nacer el hijo, los padres tienen en su mente una imagen de él. A esta imagen idealizada, lo único que se le opone es el miedo aterrador de que nazca dañado o malformado, temor que aumenta en la madre conforme se acerca el momento del parto.

En la ensoñación de madre, la criatura toma cuerpo según sus preferencias. Puede ser una niña de abundante cabello rubio, ojos azules, piel color de miel, sonrisa abierta flanqueada de graciosos hoyuelos, vivaz de gesto. La primera contrariedad puede aparecer en la ecografía del feto, cuando se le dice que es un niño. Ya nacido, él puede aparecer como todo lo contrario del ensueño: cabello negro, moreno de piel, serio y brusco de movimientos... dando al traste con el ideal materno.

Esta versión hecha caricatura, aunque sin llegar a los extremos expuestos, es una realidad que está siempre presente al nacer un hijo: un niño soñado que se enfrenta en la mente de los padres al hijo de carne y hueso. Como sentimiento se ha de considerar una pérdida que conlleva un duelo, duelo que toma una dimensión trágica si el hijo nace con trastornos o anomalías graves.

En otro sentido se afecta también el sentimiento de omnipotencia que conlleva el embarazo: con el nacimiento se añade a la depresión materna el sentimiento de haber perdido un bien, un tesoro escondido en las propias entrañas.

Desde el primer tropiezo, a través del curso de la infancia, niñez y adolescencia del hijo, los padres vivirán los contrastes entre la realidad y lo imaginado y habrán de amoldarse, con mayor o peor fortuna, a la manera de ser de él. No obstante siempre existirá en ellos la idea de cómo ha de ser, fruto de sus propias vivencias como hijos de sus padres y de cómo entienden la función maternal y paternal, en razón de esas mismas experiencias pasadas, tan teñidas por los colores de las emociones que las acompañan. Por otro lado, la tarea educativa que sienten los padres es la de adaptar la personalidad del niño a la sociedad en que viven, lo cual conforma otras idealizaciones, positivas o negativas. A veces se entiende lo que está bien o lo que está mal en razón de las normas sociales vigentes rechazando lo que representa ser niño.

Atrapados por su mundo interno de experiencias y fantasías, los padres, una vez nacido su hijo han de emprender una ardua tarea: entender al hijo tal como es él y encontrar la manera de adaptarlo a lo que consideramos será útil y beneficioso para su relación con los demás y para ocupar a satisfacción un lugar en la sociedad.

### *3.3. El papel de la madre*

La madre es el ser que por naturaleza biológica está más preparado para cuidar y atender al hijo en sus primeros tiempos.

Si observamos la pareja madre hijo durante el primer año que sigue al nacimiento, nos daremos cuenta de que la dependencia del niño hacia su madre es total. Atender las necesidades del hijo y satisfacerlas es la tarea que ocupa a la madre mucho tiempo de dedicación. Pero existe algo más: el bebé al nacer ha entrado en un mundo hostil que exige esfuerzo para vivir y en el que sus demandas instintivas no son satisfechas al instante como en el mundo anterior: el útero. Ciertamente que a veces ese mundo anterior no es el "Paraíso Terrenal" del que fue expulsado, pero allí, en general, no existe la espera. En el mundo externo muchas veces la espera

es muy dolorosa y se necesita crear la "esperanza" para gozar de la existencia y no hundirse en la desesperación y el malvivir. La madre es la creadora de la esperanza en el corazón de su hijo, el fundamento de la "seguridad en el vivir".

También la madre es el objeto de los deseos y apetencias, la proyección de las rabias y frustraciones del bebé, que se enfrentarán a los deseos, apetencias y proyecciones de ella. La concordancia o desajuste, la satisfacción o frustración, van a moldear la vida afectiva del niño de forma decisiva, como también en gran manera la de la madre y la familia.

Más allá del límite geográfico de la madre se extiende el horizonte de los seres humanos y de las cosas. La madre es la Presentadora y la Guía del niño en su andadura por el mundo; ejercita y pone a punto el primer instrumento de la comunicación: la expresión facial y el gesto; da, recibe y orienta la actividad de asimilar y acomodar sus acciones con los objetos; ofrece el espejo de sus sentimientos como modelo para la relación interpersonal con los otros congéneres. Estructura la personalidad afectiva de su hijo como núcleo central de todo intercambio con el mundo de las personas y objetos.

#### *3.4. El papel del padre*

Hasta hace relativamente muy poco, los estudiosos del desarrollo del niño no se han ocupado mucho de la representación y papel del padre. Quizás la nueva ordenación social que iguala los dos sexos en la sociedad moderna ha afectado profundamente al hombre y le ha incitado a reencontrarse en una situación que no se había planteado, aunque siempre ha estado y actuado en ella.

Cuando un hombre se entera del embarazo de su pareja, una vez sentida la emoción de ser padre (dejemos de lado el rechazo a serlo), pronto empieza a tener la sensación de que su mujer lo excluye y que ha sido desplazado; de las atenciones y mimos que recibía, ahora es ella la que reclama y exige. Además, muchos padres sienten como culpa el embarazo de su mujer, a veces porque ella se lo hace sentir. Con estos celos a cuesta, que muchas veces no dejará durante la vida de sus hijos, el marido siente que su obligación como padre es cuidar de su mujer embarazada, acompañarla y ayudarla a soportar sus temores. El apoyo que el marido da a su mujer, afianza y ayuda a desarrollar en ella su papel de madre.

Se ha hablado mucho del padre como el representante de la autoridad y poco del vínculo amoroso que establece. En general se tiende a considerar al padre como un intruso en la relación madre-hijo. Pero en la actualidad la familia se ha reducido a padres e hijos; tan sólo por el trabajo de la madre, el padre es el cuidador del hijo, realizando tareas que hasta hace poco se consideraban privativas de la

madre. El profesional debe revisar su postura personal y profesional para enfocar la nueva situación, posiblemente menos problemática si pertenece a las jóvenes generaciones.

A la relación indirecta de apoyo a la madre, tanto a nivel de la nueva situación como en la de reajuste de la relación de pareja, debe añadirse la vinculación directa de la relación padre-hijo. Este tipo de relación tiene una connotación de "excitante", en relativo contraste con la acción, en general, apaciguadora de la madre que satisface y calma. La acción del padre mantiene al hijo en alerta constante, en una relación "activa" entre ambos desde los primeros tiempos de la vida del bebé. Si la madre confiere el "sentimiento de seguridad en vivir", los juegos físicos del padre suministran audacia y "seguridad en la acción hacia el futuro". Cabe distinguir la diferencia que en el trato da el padre según el sexo del hijo: los juegos son más "agresivos", el tono de voz más recio si se trata de un niño, y expresa actitudes moduladas y tiernas si de una niña se trata. Estas conductas pueden influir en la identificación sexual.

### *3.5. El hijo. Del "trimestre estúpido" a la "competencia del recién nacido"*

Pese a que el recién nacido nos da la impresión, en verdad real, de inerme, desvalido, incapacitado totalmente para valerse por sí mismo, no obstante posee unas aptitudes innatas, sorprendentes, para enfrentarse al mundo y actuar de participante en su propio desarrollo.

Hasta hace poco más de dos décadas se puede decir que el recién nacido era un perfecto desconocido. En palabras de V.B. Dröscher (1983): *La principal culpa de ello está en la notable falta de información en cuanto a la manera de ser del recién nacido. En otras palabras: del equivocado punto de vista de que el bebé que acaba de nacer, e incluso durante las primeras semanas y meses de vida, es un ser vegetativo, totalmente apático y obtuso, que mama por puro impulso reflejo y que sólo percibe las impresiones sensoriales -si lo hace- de modo caótico y sin sentido. La base de esta creencia falsa y peligrosa, y que en las clínicas de maternidad ha sido altamente utilizada hasta convertirla casi en una cerrada ideología, está sustentada por una abundante serie de pruebas realizadas en recién nacidos, pero que, como se demostró en 1973, se realizaron en todos los aspectos bajo circunstancias y en condiciones totalmente inadecuadas.*

*Estos son los errores que hicieron nacer esta trágica ideología: los experimentadores a la hora de realizar sus tests se llevaron a los bebés lejos de sus madres, a un laboratorio, los colocaron tumbados de espaldas en una cuna y dejaron que una serie de excitaciones ópticas y acústicas actuaran sobre ellos.*

*El resultado: hasta la edad de 3 meses ni uno sólo de los niños reaccionó en absoluto.*

*Así surgió este concepto del "primer trimestre estúpido".*

Con los recientes estudios sobre el recién nacido se creó el término de "competencia del bebé" para designar el compendio de aptitudes de que era capaz.

El término "competencia" viene prestado por la biología y por las ciencias de la información, indicando la capacidad de recibir información, almacenarla y procesarla, y también la de actuar y reaccionar sobre el medio, mediante unas señales que forman parte de un intercambio.

Citaremos algunas de las capacidades presentes en el recién nacido: a la salida del útero, él es capaz de girar su cabeza en dirección a la voz humana, con expresión de gran interés en su rostro. Es muy sensible a las voces de timbre agudo, como es la femenina, y pronto demuestra su preferencia por la de la madre; además muestran una sincronización de movimientos al ritmo de voz de su madre y prefieren una voz modulada a la que carece de inflexiones. Fija la mirada en un objeto colocado a 25-30 cm de sus ojos, prefiriendo los que tienen manchas oscuras y aún más si simula una cara, pero que mirará menos tiempo si la deformamos groseramente. Puede seguir los desplazamientos del objeto a uno y otro lado con los ojos y acompañar el movimiento con el giro de la cabeza. Esta focalización y orientación es más evidente si el estímulo visual es la cara humana. Se refuerza esta realización si aquellas maniobras se acompañan de sonidos y más aún si es la voz humana la que oye. A las 2 horas de haber nacido puede imitar el gesto de sacar la lengua y, pocos días después, esta imitación se amplía a abrir la boca y emitir sonidos vocálicos si el adulto lo hace ante él...

A diferencia de lo que se creía, el recién nacido es un buscador de estímulos.

En los últimos 25 años se han aportado una cantidad ingente de observaciones que nos autorizan a decir que: en el periodo de recién nacido ya aparecen unas conductas adaptativas que permiten actuar al bebé, a través de estas capacidades, sobre su congénere humano, estimulando la interacción, enriqueciéndola o inhibiéndola. Ya en el inicio, el desarrollo tiene lugar por las interacciones de dos series complementarias: el niño y su entorno humano. Si el bebé con sus competencias actúa sobre la madre, la acción de ésta puede potenciar o al contrario inhibir o trastornar las capacidades adaptativas del bebé.

Para valorar el desarrollo se debe prestar atención tanto al adulto o familia que tiene cuidado del bebé como a éste mismo y también observar como transcurre la

interrelación.

## **4. La relación temprana entre padres e hijos**

### *4.1. El ámbito de los indicios y señales*

En los dos primeros meses de vida, la madre pasa la mayor parte del tiempo tratando de equilibrar al bebé ante la premura de satisfacer sus necesidades fisiológicas de hambre, sueño, control de la temperatura, limpieza corporal, comodidad en la postura, menester de movimiento, etc., (el "handling" de Winnicott), como también: ante las crisis emocionales que se desencadenen por pulsiones instintivas y estados de confusión, los bebés necesitan volver a un equilibrio mediante la fusión con la madre que lo envuelve con sus muestras de afecto y protección (el "holding" de Winnicott).

En general, en los primeros tiempos suele ser el bebé el que desencadena la pauta de acción en una proporción de 4 por 5 veces y suele ser el llanto el que motiva que la madre acuda y se interrogue qué le ocurre a su hijo. En los estados de ansiedad y en las descargas emocionales, la madre muy pronto empieza a diferenciar tipos de llanto: dolor, hambre, aburrimiento, molestia, etc. y distintos estados de conciencia: atención concentrada o difusa, estados crepusculares, entrada en el sueño, etc. También reacciona a los cambios fisiognómicos del bebé que para el adulto tiene la lectura de: enfado, preocupación, aburrimiento, satisfacción, sufrimiento... Ante ello, la madre, o el padre, no sólo acuden para regular al bebé, calmar sus ansiedades, conocer la causa que subyace debajo de las expresiones corporales del bebé, interpretar las señales como indicio de lo que le sucede, sino que actúan como si el niño fuera una persona mayor y él pudiera entenderlos como a tal.

El lenguaje utilizado por los padres en este período se diferencia muy poco del que utilizan con otra persona adulta. Al atender a su hijo hambriento, la madre, mientras acude y lo toma en brazos para darle el pecho, le va diciendo: "¡Uyy!, ¡qué desesperado estás!" ¿Es mala la mamá?... ¡Nooo!" Si la madre se acerca a su hijo y si al quedar cara a cara éste abre los ojos, levanta las cejas y abre la boca, ella puede exclamar: "¡Hola! Qué sorpresa, ¿eh?" "¿No me esperabas tan pronto?"... "No pongas esa cara. ¡Soy la mamá!".

Con lo dicho vemos que los padres, además de cumplir con las premisas del cuidado del hijo enunciadas por Winnicott (1975) (el "handling" y el "holding"), se relacionan con él como si de una persona mayor se tratara, es decir: establecen una relación social de convivencia de ser un humano entre humanos, al que se le atribuyen intenciones, deseos, preocupaciones.

El bebé, aparte de manifestar sus estados internos, también manifiesta conductas que afectan a sus padres en un sentido que podemos etiquetar de social o relacional:

- Su irritabilidad, dintel de sensibilidad a los estímulos y cobertura defensiva ante ellos; la forma, calidad y movilidad de sus estados de conciencia; su actividad motriz, las respuestas tónico-motoras y su intercambio con el adulto de acción-reacción (J. de Ajuriaguerra, 1982).
- Su capacidad de ser consolado, de autoconsolarse y el tiempo en que tarda en recuperarse de las situaciones de tensión y
- Más directamente, su capacidad de atención y orientación a los estímulos visuales, auditivos, táctiles, provenientes de sus padres, a su acomodación en los brazos que lo toman, a sus vocalizaciones, etc.

#### *4.2. El ámbito de la interacción*

Más o menos a los 3 meses, el bebé da la impresión de ser diferente, los padres hablan de él como de una "personita" porque manifiesta claramente que es un participante en un trato de correspondencia, capaz de mantener intercambios en prolongadas secuencias con su "partenaire" adulto, dentro de una atmósfera emocional compartida.

El bebé, al pasar los 2 meses, ya no está tan completamente ligado a sus necesidades biológicas y ritmos internos. El niño parece ahora más comprometido con las conductas sociales, las cuales influyen directamente en la regulación de las necesidades corporales. A partir de este momento de su vida dispone de más tiempo libre para buscar y reclamar el "juego de cara a cara", en el que participa con todas las formas de expresión de las que es capaz. En estos momentos "sintonizar" con el otro le es esencial. Es chocante ver como el niño se desconcierta y se abate si la sintonía se rompe.

Stern (1983) califica de "danza coreográfica de la pareja madre-hijo" a esta interacción de la díada. No por eso esta interacción es privativa de la madre (aunque sí peculiar), ya que el bebé la dispensa a mucha otra gente, de tal forma que podemos inferir que esta manera de "estar con el otro" forma parte de la identificación del niño con su especie, enfatizada con la presencia de la llamada sonrisa "social" (El primer organizador de la relación con el otro (R. Spitz, 1966).

El trenzado del juego diádico consta de fases de activación y excitación (dentro de un nivel tolerable), pausas, aceleraciones y enlentecimientos, huidas y aproximaciones, risas y carcajadas explosivas.

Como ejemplo de la interacción madre-hijo exponemos a continuación (modificada y de forma resumida a lo más esencial para no excedernos en el espacio de que disponemos) la magistral descripción de Stern (1985):

*Una madre estaba dando el biberón a su hijo de 3 meses y medio de edad. Le había administrado más de la mitad cuando el bebé paró de succionar, dejó vagar la mirada de un lugar para otro y, en un momento dado, la fijó en su madre de forma prolongada. La madre había permanecido muy silenciosa mirando de vez en cuando al bebé. En una de estas miradas tropezó con los ojos de su hijo fijos en la cara de ella. El niño echó algo hacia atrás la cabeza y empezó a esbozar una sonrisa. La madre inclinó su cabeza acercando su cara a la de él. El rostro del niño cambió de expresión, sus ojos se abrieron algo más y sus cejas se elevaron ligeramente. Mirándose mutuamente quedaron inmóviles durante un instante. Este momento de silencio y de casi inmovilidad absoluta persistió hasta que la madre lo rompió exclamando: "¡eh!", mientras abrió algo más sus ojos, elevó las cejas e inclinó la cabeza hacia su hijo. Ante esto, el niño abrió aún más sus ojos y exhibió una amplia sonrisa. La madre exclamó entonces: "¡Vamos!... ¡Vaaamos!, ¡vaaamooooos!...", de modo que su voz se hizo aguda y sus palabras se alargaban cada vez más y las acentuaba más con la repetición sucesiva. A cada golpe de voz, el bebé expresaba mayor placer. La madre hizo entonces una pausa, echó su cabeza atrás y su rostro se relajó. Sin dejar de mirarse ambos quedaron expectantes durante un momento. La excitación que había brotado entre ellos se fue aplacando, pero antes de extinguirse por completo, el niño tomó la iniciativa e intervino para reanimarla. Su cabeza balanceó, sus manos se alzaron y en su rostro volvió a florecer una amplia sonrisa. Su madre también comenzó a balancear su cabeza, con los ojos y boca muy abiertos, y se puso a decir: "Oooo... ¿Con qué quiere jugar el nene?... ¿Sí?... ¿No sabía que tuvieras ganitas?... nooooo." Y así siguieron durante unos momentos.*

*En este intercambio, la rapidez y la intensidad de las acciones, así como el grado de excitación aumentaron hasta niveles cada vez más altos, asumiendo la forma de un juego repetido. Los ciclos de este juego venían a ser más o menos así: la madre se inclinaba hacia el niño frunciendo el ceño, con un guiño de ojos y su boca abierta en círculo pero a punto de sonreír. Decía con malicia amenazadora: "Ahora vas a ver..." y se puso a hacer "las hormiguitas que corren por aquí, por aquí" hasta llegar a cosquillearle en el cuello, lo que provocó ruidosas carcajadas en el niño.*

*La vigilancia en el niño no había disminuido pero fue sorprendido en un momento*



*en que se distrajo. Su rostro mostró más sorpresa que placer. Abrió mucho los ojos y asimismo la boca pero sin esbozar una sonrisa. El placer había desaparecido de escena. Esta vez la madre dejó las cosquillas y adoptó una cadencia regular al marcar sus acciones. Comenzó a mover sus cejas, sus ojos y su boca con gestos prometedores de sucesos divertidos pero no amenazadores, diciendo: "Te voy a coger". La atención del niño volvió a concentrarse nuevamente sobre su madre y comenzó a manifestar una sonrisa de satisfacción, la boca parcialmente abierta, la cara vuelta hacia arriba y los ojos algo entornados.*

*Durante todo el tiempo que duró el "juego" se fueron produciendo ciclos en esencia parecidos al que hemos mencionado. Transcurrido un tiempo, el niño apartó por completo la mirada de su madre, ladeó al máximo la cara hacia un lado y frunció el ceño. La madre se dio de inmediato cuenta de la actitud de su hijo, interrumpió el juego y dijo con dulzura: "¡Vaya! ¿A lo mejor todavía tienes hambre?... ¡Ale!, ¡a tomar un poquito más de leche!" y le colocó la tetina tocando los labios. Entonces el niño la miró de nuevo, su rostro se relajó, cogió la tetina con la boca y reanudó la toma del biberón. El "momento" de interacción social había terminado. Todo este episodio transcurrió en aproximadamente 4 minutos.*

#### *4.3. La relación interpersonal y el ámbito de la intersubjetividad*

Entre los 7 y 9 meses aparece un nuevo y trascendental cambio en el desarrollo del niño: a partir de este momento la interacción se enriquece con una nueva modalidad que nos permite añadir a la faceta interactiva la de la "relación interpersonal". Ahora el niño trata de compartir deliberadamente experiencias sobre los acontecimientos y las cosas. Desde el comienzo de este período, el bebé toma conciencia de sus propios estados mentales y los compara con los estados mentales de sus padres ("intersubjetividad"). Ahora los estados mentales entre los actores de la relación interpersonal pueden, o no, ser concordantes, contradictorios o afirmativos, negadores o permisivos, etc. y de estas posiciones el bebé ya tiene conciencia.

Comienza a manifestar activamente su miedo a los que desconoce y el deseo de protección de parte de los que tienen cuidado de él, y su gestualización expresa bien a las claras lo que siente y lo que espera.

En este período, ya no se trata en el infante del "Yo-con-el Otro" del período anterior, sino del "Yo-y-el Otro". El bebé ya ha tomado conciencia de la diferencia de intenciones, propósitos y sentimientos que hay entre él y su congénere adulto, al mismo tiempo que sus identificaciones se van haciendo singularizadas. Podemos decir a través de lo dicho que: ahora el bebé toma conciencia de su "identidad con el grupo" (familia, clan) como individuo que pertenece a esta

comunidad, siendo los demás unos extraños, potencialmente peligrosos.

Ante un desconocido veremos al bebé mirarlo atentamente, inspeccionarlo con cara seria, que refleja la desconfianza. De pronto gira su cabeza y mira a su madre, parece decirle: "Me da miedo, ¿qué sientes tú?" En este momento él está comparando sus sentimientos con los de la madre, tratando de compartir la atención, las intenciones y el estado afectivo de ella.

Un ejemplo muy ilustrativo de la intersubjetividad lo constituye la experimentación del llamado "horror al abismo". E. J. Gibson y R. D. Walk idearon un dispositivo, que bautizaron con el nombre de "abismo visual", para estudiar como los animales a pocos días o semanas de nacer mostraban miedo a caer si veían ante ellos un desnivel. Los autores trataban de conocer si esta conducta podría ser congénita.

El dispositivo que montaron estos investigadores consistía en un desnivel entre dos superficies, de una profundidad de unos 30 cm. como mínimo, Todo esto se cubría por un grueso vidrio de forma que el desnivel quedaba cubierto y por lo tanto no presentaba ninguna dificultad en cruzarlo, la dificultad era aparente y sólo a los efectos de la visión daba la impresión de un bache.

Colocando un gatito que justo empieza a andar en la superficie que se ve plana a nivel de sustentación, observaremos que al llegar al borde del "desnivel" se para y no se atreve a ir adelante. Si lo colocamos en el "vacío", el gatito se acurrucará y no intentará moverse. Un cabritillo al que se le obliga a pasar el "desnivel" dará un salto para "salvarlo". Todo un conjunto de estas pruebas confirmó que sin tener experiencia previa, los cachorritos de distintas especies tenían "miedo del abismo". La investigación se verificó también en el "cachorro" humano cuando empezaba a gatear o a andar y dio el mismo resultado.

Lo que nos interesa aquí es que la investigación con bebés se extendió colocando a la madre en un extremo, allí donde él podía ir hacia ella pero teniendo que cruzar el "abismo". El bebé se detenía en el borde aparente. Si la madre ponía cara de pánico el bebé retrocedía a toda prisa pero si la madre ponía cara sonriente, el bebé cruzaba el abismo hasta llegar a ella. Es chocante ver que algún niño se detenía ante el "abismo" y ante la demanda de la sonrisa materna se arrodillaba y tentaba con la pierna la profundidad del hoyo, para finalmente pasarlo caminando a gatas.

La posición de intersubjetividad es el inicio práctico de la comunicación por: la diferenciación personal de los comunicantes, el principio del establecimientos de códigos transferibles entre ellos, la lectura e interpretación de los mensajes como conocimiento y relación, es decir: en el campo cognitivo-afectivo.

#### 4.4. Armonización

Desde un comienzo es necesario que en los primeros meses de vida se cumplan seis condiciones fundamentales que afectan al "diálogo" padres-hijo (Brazelton y Cramer, 1991).

1. Sincronía. En los primeros meses, el bebé está trabado por las exigencias de la inmadurez del sistema autónomo. Su primer trabajo consiste en lograr su regulación. Aprendiendo el "lenguaje" del tierno infante (condicionado por el funcionamiento de aquel sistema) manifestado por la presencia y calidad de sus estados de conciencia, disponibilidad motora y conductas de atención, los padres han de sincronizar sus estados de atención e inatención con los propios del bebé. Es el inicio que abre la comunicación y la modela.

Esta sincronía, relacionada con un aspecto del lenguaje, tiene su expresión en los primeros días con el ajuste de pausas y ritmos durante la tetada. Si la madre mece al bebé mientras está mamando, el niño para de tetar y, viceversa, la quietud de la madre propicia al niño a reanudar la tetada. En breve tiempo, la madre ajusta modelando estos ritmos, meciendo a su hijo cuando deja de tetar, para detenerse en un punto que ella ha observado es pertinente para que él reanude su tetada. (K. Kaye. 1986).

2. Simetría. La simetría significa que las capacidades del niño para prestar atención, su estilo, sus preferencias para aceptar y responder, tienen su contrapartida en unos padres que respetan los umbrales y peculiaridades del hijo para conseguir un diálogo simétrico, de forma que tanto el niño como sus padres queden comprometidos en lograrlo y mantenerlo.
3. Contingencia. En el niño, las vocalizaciones, sonrisas, manifestaciones afectivas, y la aptitud para recibir señales auditivas, táctiles, cinestésicas, se construye sobre la base de los estados de conciencia y funciones autonómicas. Hasta que se consigue la homeostasis, cualquier señal puede ser tanto una sobrecarga como una motivación. El efecto de las señales paternas es contingente cuando actúa sobre el estado de atención del bebé y su capacidad de autorregulación, en el sentido de que las conductas paternas son sintonizadas en el transcurso de la interacción porque "funcionan" o "no funcionan", interpretadas a través de la lectura del estado emocional del niño. Contingencia viene a ser la capacidad de empatía.
4. Concertación en el encadenamiento de secuencias (asumir el turno). Cuando "el diálogo" ha conseguido la simetría, se le añade una nueva dimensión: empiezan a anticiparse respuestas en largas cadenas, estableciéndose ritmos y reglas, ya sean para mantener o para suprimir. Es una concertación de las

conductas de respuesta en la que cada miembro de la interacción se ajusta al otro, como la entrada del primer violinista en un concierto musical.

5. Juego. Los "juegos" de la díada madre-hijo, tal como los concibe Stern a los 3 ó 4 meses del bebé, se construyen sobre la concertación antes mencionada, pero aquí cada "partenaire" introduce variaciones que hacen que las secuencias se desarrollen como una danza coreografiada, con las improvisaciones de cada danzarín, pero estableciendo unas reglas reconocidas por cada participante: en el tiempo, intensidad, grado de excitación, modalidad, duración, permisión del repertorio, etc.
6. Autonomía y flexibilidad. El reconocimiento por parte del bebé de su control sobre la excitación lo lleva a sentir su autonomía, empieza a comprobar las situaciones y su capacidad para dominar la audiencia del otro. En el curso de largas secuencias de interacción, el bebé las interrumpe para mirar a cualquier parte de su entorno; la respuesta de la madre tal vez sea la de reconducir a su hijo a continuar... y aquí entra la flexibilidad para permitir al bebé que el ejercicio de su autonomía sea aprovechable.

Los cuatro primeros aspectos citados son fundamentales para el desarrollo general del niño y los dos últimos para la individuación.

#### *4.5. Comunicación interpersonal y génesis del símbolo*

La atracción más poderosa para un recién nacido es la cara y la voz humana. Pronto le veremos responder a las conductas expresivas de los que tienen cuidado de él y esto le permitirá regular sus cambiantes emociones. Por otro lado, los padres responden a los cambios fisiognómicos, a sus vocalizaciones y a otras expresiones corporales, dándoles un sentido. En el período de recién nacido también hemos de considerar la precoz capacidad de imitar: una pre-forma de identificación con el otro y del aprendizaje "en espejo" de señales comunicativas. Muy pocas semanas más adelante, le veremos buscar activamente una respuesta del otro y hacia la sexta semana ese impulso estará claramente organizado, combinando rudimentarias señales bucales con variadas expresiones faciales. Al enriquecerse sus percepciones con el conocimiento más complejo de la cara de la madre con su cambiante fisionomía, de la calidad y ritmo de sus movimientos, del tono de voz y de sus inflexiones y modulaciones... entonces entrará en el ya mencionado juego interactivo en el que, como dice C. Trevarthen (1987): *Como músicos que van improvisando, padres e hijos componen ritmos, tonalidades, melodías, que tienden a la armonía.* Armonizar, sintonizar, es un elemento básico para el posterior desarrollo del lenguaje, *porque cuando hablamos no nos es suficiente entender las palabras que dice el otro sino que lo que tratamos de*

*entender es su pensamiento* (L. S. Vigotsky, 1964).

"Sintonizar" es esencial para el niño. Sorprende ver cómo se desmonta y se angustia un pequeño de 3 meses si la sintonía se rompe al ver adoptar a la madre una expresión de seriedad inmutable, pese a los requerimientos del niño para que reanude el "juego" que antes mantenían (T.B. Brazelton, 1993).

Pasados los 6 meses, el bebé se reconoce a sí mismo en el espejo, experimenta vocalizaciones variadas asociadas a intrincados cambios de expresión de su cara; los movimientos de sus manos ganan en sutileza y entran en el juego gestual; y todo esto va modificándose por la imitación que hace de los adultos, de lo cual saca aprendizajes: "marionetas", "bate manitas", "adiós, adiós", con las manos, "no" moviendo la cabeza, etc. primero por imitación y luego a demanda verbal para finalmente tener un fuerte contenido simbólico. Los padres hacen aquí un doble juego: cuando su hijo ya mueve sus manos con movimientos rotatorios con eje en las muñecas o abre y cierra los dedos sobre la palma de las manos, los padres le imitan, cantando "la canción de las marionetas" o exclaman "adiós" abriendo y cerrando la mano. Cuando uno de ellos se marcha de la habitación donde está el niño, le dice adiós y gesticula ostensiblemente con su mano.

Por parecido camino, pero en relación con los objetos, cuando el bebé juega con el adulto, lo observa como una fuente de ideas y de intenciones mientras el adulto, por su parte, dirige la imitación del bebé hacia los actos que cree son de utilidad y/o tienen significación.

Cada vez más el bebé va tomando iniciativa en el juego haciendo intervenir a los objetos, iniciando la creación de un "espacio potencial" entre el Yo (lo subjetivo) y el No-Yo (lo objetivo), tal como lo enunció Winnicott (1971); espacio que, como piensa Stern (1985), es idéntico al que ocupa el símbolo y el lenguaje.

La relación afectiva del niño con su madre admite ahora sentimientos complejos de persona a persona diferenciada, con ambivalencia, necesidad de apego y tristeza a la separación. Con la capacidad de abstracción y de la permanencia del objeto, pese a la ausencia de éste o a su desplazamiento en el espacio, las representaciones se asocian al recuerdo, con lo que la "memoria episódica" (de los hechos vividos) queda también en un reservorio abstracto... *una estructura mnémica generalizada... Se trata, por así decirlo, de una experiencia promediada convertida en prototípica (en este sentido forma en potencia parte de la memoria semántica* (Stern, 1985).

Más adelante, los actos del niño toman una intencionalidad manifiesta, que es fácilmente codificada por los padres. Aparecen conductas de designación, de invitación y de provocación a la acción claramente comunicativas, que dan fe de

un avance en el proceso de simbolización. En sentido contrario, en la recepción de mensajes, el bebé comienza a entender las negativas, las designaciones y las incitaciones a actuar provenientes de los padres.

Con estas transacciones se van "creando códigos privativos entre madre e hijo", así los denomina Mercè Leonhardt (1992), de forma que, seleccionando aquellas imitaciones que resultan relevantes para la finalidad perseguida, el niño acaba imitando los rasgos importantes y significativos que se dan en la relación. Todo indica el inicio de la comunicación mediante nexos representativos: una fase pre-simbólica.

*La adquisición de todo tipo de lenguaje (en el sentido más amplio) comienza cuando la madre y el hijo crean un "escenario" previsible de interacciones que pueda servir de microcosmos para la comunicación (Bruner, 1987, citado por Golse y Bursztejn, 1992).*

El símbolo del lenguaje verbal no es el único, pero con la aparición de las primeras palabras es cuando el símbolo toma carta de naturaleza, con toda su complejidad analizable y con todas las transmutaciones posibles. Solamente con el lenguaje verbal será factible el despliegue de un abanico de símbolos: gráficos, matemáticos, musicales, artísticos, filosóficos, etc. transmisibles por la cultura.

#### 4.6. El lenguaje de los padres

Cuando los padres hablan a su bebé menor de 3 meses, lo hacen en general elevando el tono de voz; otras veces la entonación es susurrante, en falsete, sobre todo cuando desean que el bebé se tranquilice o para despertar su atención sin alarmarle. El vocabulario y la construcción gramatical es el que la madre utiliza normalmente, pero las proposiciones e interrogaciones son muy abundantes.

Pasados los 3 meses, más o menos, siguen las madres con la entonación aguda y exageración de las entonaciones, ahora con tonos ascendentes al final de las frases y enlenteciendo el ritmo entre palabras. Presencia de pausas alargadas y bien marcadas. Siguen abundando las proposiciones e interrogaciones.

Antes de seguir adelante queremos dejar constancia de la significación que M. Siguán (1984) da a: "La peculiar exageración de las entonaciones en el discurso de la madre tiene una importancia relevante por constituir el intermediario entre el lenguaje gestual y el verbal. La entonación al resaltar las palabras permite identificar las unidades de significación inmersas en el todo continuo del discurso materno."

El vocabulario ahora es más restringido, aunque redundante y reiterativo. Es constante en los padres la utilización frecuente de diminutivos. La madre hace referencia continua sobre actos y funciones fisiológicos y si le habla de objetos siempre designa cosas próximas al bebé y se refiere a la realidad concreta e inmediata. Muchas veces la madre hace preguntas y las contesta ella misma ocupando el lugar de su hijo.

En la interacción, las madres hacen juegos de sonoridad diversa, ruidos onomatopéyicos y repetición de exclamaciones del propio bebé. Por su parte los padres utilizan con frecuencia los silbidos para llamar la atención de su hijo.

Una faceta importante de lo que las madres dicen a sus hijos es el significar el estado emocional de ellos, traducir en palabras (símbolos) su situación anímica.

Hasta hace relativamente pocos años, las madres dormían a sus hijos, introducían en los juegos, canciones de diversa índole según la edad del niño y la riqueza cultural de la sociedad en que se encontraban... En la actualidad, estas canciones infantiles han sido abandonadas, y olvidadas, debido al tipo de vida que hoy día llevan los padres.

Con el inicio del lenguaje: *Cuando aparecen las primeras palabras, el lenguaje materno disminuye en complejidad para luego utilizar enunciados más complejos cuando el niño se expresa combinando palabras* (M. Robin, 1986).

#### 4.7. La relación afectiva

Como hemos enunciado repetidas veces, la realidad del niño en su desarrollo sólo puede ser comprendida como una unidad global de la que el entorno, sobre todo los padres, forma parte. También, en algún lugar hemos dicho que el desarrollo se produce por el empuje de la dotación biológica entre dos correctores-propulsores: a) la experiencia individual como equipaje adquirido y b) la acción del medio, principalmente por la "urdimbre afectiva" constituyente.

En nuestra exposición hemos tratado de no caer en la presentación de un niño "descarnado" ni en la del niño "inanimado". A partir de ahora vamos a referirnos a la mente como un producto substancial afectivo-cognitivo, una realidad también global, sin otras fisuras que las provocadas por la patología o desarrollo desviado.

La mente es un mundo de experiencias pasadas, presentes en el ahora y proyectadas al futuro, que conforman nuestro modo de ser y de actuar. Es un "mundo interno" creado por la relación interpersonal, de forma constituyente en los primeros años de la vida en relación con los padres o cuidadores que se han

hecho cargo del niño en las tiernas edades.

Para J. Tizón (1982), *en resumen, en estas primeras relaciones madre-hijo o, mejor dicho, en las relaciones del individuo en desarrollo en el seno de la "Unidad Originaria" (Concepto de M. Pérez Sánchez, 1981), van a determinarse de forma decisiva, no sólo los patrones reaccionales biológicos adquiridos más "ambientalmente estables", más "constitucionales", sino también las pautas internas y las relaciones de las emociones y ansiedades básicas, de los mecanismos de defensa ante éstas y de todo aquel aspecto de la estructura personal al que a menudo se hace referencia, para hacer hincapié en su especial permanencia, inmutabilidad o fijeza, con el término "carácter".*

*La génesis pues de la realidad interna, de la realidad mental, sus características y estructuraciones básicas, va a coincidir y a apoyarse en la génesis de la primera relación (de objeto) o, en términos más amplios, de las primeras relaciones sociales.*

Realidades internas y externas condicionarán estructuras mentales basadas en el miedo (fobias), en la proyección (paranoides), en la fijación en edades más infantiles (regresión), o en formas más patológicas como la disociación (psicosis) o el aislamiento (autismo). En la conjunción de realidades internas y externas se nos plantea un aspecto importante de la atención temprana al niño ciego: el riesgo de los trastornos mentales, puesto que a un déficit que afecta la relación y el estar de una forma especial en el mundo, se le añade las intensas ansiedades de los padres por tener un hijo ciego.

Lo dicho hasta ahora se desarrollará en los próximos capítulos ya directamente relacionado con el niño ciego o con el niño de baja visión.

**Se analizan en este capítulo las primeras relaciones que se producen entre los padres y el bebé, el rol de cada uno de los componentes de la díada y las condiciones básicas de la interacción. Asimismo, se expone el primer desarrollo comunicativo del bebé y las competencias presentes en el nacimiento.**

## **Bibliografía**

**Ajuriaguerra, J. de y Marcelli, D.** (1982) Psicopatología del niño. Barcelona: Toray Masson.

**Berry Brazelton, T. y Cramer, B. G.** (1993) La relación más temprana. Barcelona:



Paidós.

**Bruner J.** (1985) La parla dels infants. Vic: Eumo Editorial.

**Dröscher, V. B.** (1983) Calor de hogar. Barcelona: Planeta.

**Golse, B. y Bursztejn, C.** (1992) Pensar, hablar, representar. Barcelona: Masson.

**Kaye, K.** (1986) La vida mental y social del bebé. Barcelona: Paidós.

**Leonhardt, M.** (1992) El bebé ciego. Barcelona: Masson.

**Pérez Sánchez, M.** (1981) Observación de bebés. Relaciones emocionales en el primer año de vida. Barcelona: Paidós.

**Robin, M.** (1986) Le langage maternel adressé au bébé. La Psychiatrie de l'Enfant. Vol. XXIX 2/1986. pgs.363-386.

**Rof Carballo, J.** (1972) Biología y Psicoanálisis". Bilbao: Desclée de Brouwer.

**Siguán, M.** (1984) Del gesto a la palabra. Estudios sobre psicología del lenguaje infantil. Madrid. Ediciones Pirámide.

**Spitz, R.** (1984) El primer año de la vida del niño. Madrid: Aguilar.

**Stern, D.** (1983) La primera relación madre-hijo. Madrid: Morata.

**Stern, D.** (1985) The interpersonal world of the infant". Basic Books, Inc.

**Tizón, J.** (1982) Psicología basada en la relación. Barcelona: HORA S.A.

**Trevarthen, C. and Logotheti K.** (1987) First symbols and the nature of human knowledge. Symbolism & Knowledge. Part II, pgs 65-91. Fondation Archives Jean Piaget. Université de Genève.

**Vigotsky, L. S.** (1964) Pensamiento y lenguaje . Argentina: Lautaro.

**Winnicot, D. W.** (1975) Jeu et réalité. L'espace potentiel". Ed. Gallimard. Traducción al francés por C. Monod y J.-B. Pontalis del libro: "Playing and reality". 1971.

## CAPÍTULO 4

### ASISTENCIA A LOS PADRES DESDE UN EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA

Por Remei Tarragó

*Un bebé no puede existir solo,  
si no que es esencialmente  
parte de una relación.*

*Winnicott*

1. *Sensibilidad del niño al ambiente.*
  2. *El nacimiento de un niño con un déficit.*
  3. *Reacción ante la comunicación del diagnóstico.*
  4. *Atención temprana: una tarea globalizadora.*
  5. *El trabajo con padres desde un equipo de atención temprana.*
  6. *La primera entrevista.*
  7. *Posición del profesional.*
  8. *Entrevista de seguimiento.*
  9. *Grupos de padres.*
- Bibliografía.*

#### **1. Sensibilidad del niño al ambiente**

Iniciamos este capítulo con una frase de Winnicott (1987) porque nos parece esencial para la comprensión del bebé como parte de esta relación con su entorno más próximo que son los padres.

En este mismo orden de ideas, el ser viviente se desarrolla en un medio que actúa sobre él pero al cual, en contrapartida, modifica. Brazelton (1993) nos dice lo sensibles que son los bebés a su ambiente y con qué fuerza ellos mismos configuran ese ambiente.

Diversos estudios nos han mostrado que las actitudes y las conductas parentales variarán en función de características propias del bebé, como su edad, su sexo, su nivel de desarrollo psicomotor y otras. Además se comprueba que los bebés presentan grandes diferencias individuales en el modo de establecer la interacción con la madre. Estas diferencias entre los bebés parecen constituir el origen de los distintos tipos de cuidados proporcionados por la madre.

En la observación de la sala de espera de una consulta pediátrica recuerdo las grandes diferencias existentes entre un bebé y otro. Había un bebé risueño, curioso y provocador que conseguía ser el centro de atención de todos los que pasaban a su alrededor, así mismo había otro que se mostraba asustadizo, pegado a la madre y de llanto fácil ante una cara extraña. Las edades de los bebés eran similares, alrededor de los once meses. Me llamó la atención ver que, al poco tiempo de llegar a la sala de espera, el primer bebé conseguía atenciones que él mismo provocaba por su forma de interactuar con su entorno, el segundo bebé, por el contrario, fue quedando desapercibido ya que cada vez que alguno de los padres presentes en la sala de espera intentó establecer una relación provocó el llanto, y con ello, el fin de la interacción.

Las reacciones de las madres tenían mucho que ver con el comportamiento de su bebé. La primera madre lo estimulaba y mostraba su aprobación y satisfacción ante la conducta del bebé, mientras que la segunda madre justificaba la conducta intentando dormir al niño que no parecía expresar tener sueño.

## **2. El nacimiento de un niño con un déficit**

El nacimiento de un niño con un déficit constituye el origen de reacciones psicológicas complejas.

Las creencias tradicionales muestran la acusada ambivalencia de estas reacciones, el niño puede despertar temores o admiración.

Una madre comentaba en un grupo al hablar de la comunicación del diagnóstico de su hijo:

*“Se nos vino el mundo encima, de repente pensamos que no podríamos tirar hacia delante”.*

*Otros padres comentaban con admiración como su hijo reconocía a todos por las pisadas haciendo una sobrevaloración con respecto a su otro hijo (sin ningún déficit) que describían como despistado y que no se fija en*

*nada.*

Los padres se enfrentan a la tarea de aceptar la sustitución de su hijo fantasmático e imaginario por este real. La reacción de los padres y su grado de dificultad para apegarse al niño varía según la tipología del déficit y los factores orgánicos causantes. Hemos podido observar como estas reacciones psicológicas, sentimiento de culpa, herida narcisista etc., se expresan de forma distinta según sean una afección prenatal, perinatal o postnatal precoz.

Unos padres relataban en un grupo de padres de niños con una cromosomopatía diagnosticada desde el momento del nacimiento:

*Quando nos comunicaron lo que le pasaba a nuestra hija no lo podíamos creer, ya habíamos notado que algo ocurría porque no la traían a la habitación. Solo la habíamos visto en el momento de nacer. El médico nos propuso que nos pensáramos qué queríamos hacer. Pedimos no verla. En nuestras familias nunca habían existido enfermedades ni deficiencias, tenía que ser un error aquella niña no era nuestra, por unos momentos pensamos que no nos la podríamos llevar. Más tarde decidimos ir, y al verla a través de los cristales sentimos que no tenía nada en común con nosotros, no se parecía en nada a nuestros otros hijos cuando nacieron. Una enfermera nos dijo que si queríamos entrar, no sé por qué pero lo hicimos, me puso al bebé en los brazos, (dice la madre) y sentí una mirada que llegó hasta lo más profundo de mí, en aquel momento sentí que era mía, no era la hija que yo esperaba pero era "mi hija".*

En este fragmento vemos el dolor de los padres ante el nacimiento del hijo con déficit y la herida narcisista que comporta "Tenía que ser un error, aquella niña no era nuestra". También vemos la ambivalencia ante esta situación "no nos la podíamos llevar". "No sé por qué pero lo hicimos". La gran importancia de la primera relación ya expuesta en el capítulo 3 por el Dr. Cantavella, la podemos observar cuando la madre nos dice: "Sentí una mirada que llegó hasta lo más profundo de mí, en aquel momento sentí que era mía".

Desde la teoría somos conocedores de que "la mirada del bebé, desde el período neonatal, aparece como una de las modalidades con que el bebé puede desarrollar la fuerza del vínculo afectivo entre él y su madre".

La vista desempeña un papel en la socialización de las conductas maternas. De este modo quizá sea posible explicar el fenómeno que se presenta como un reconocimiento de la madre por el bebé y viceversa.

Estas experiencias nos llevan a pensar lo difícil que es para el bebé ciego y sus

padres conseguir esta interacción a partir de otras capacidades sensoriales a las que la mayoría de nosotros somos, en principio, mucho menos sensibles.

Por último aparece el duelo por el hijo deseado "no era la hija que yo esperaba pero era mi hija".

Asimismo varía según la malformación (en el caso de que exista), según que ésta sea visible o no, amenace o no la vida del niño, afecte o no a otros miembros de la familia e implique o no hospitalizaciones repetidas.

*En una entrevista con los padres de E. la madre explicaba su sentimiento ante la larga hospitalización de su hijo. " Nos internamos" desde los dos meses de vida, primero las largas pruebas hasta saber el diagnóstico, luego la intervención, los interrogantes sobre la evolución, los temores ante los tratamientos tan agresivos, ¿cómo podrá resistirlo?, ¿qué consecuencias tendrá? Todas estas preguntas nos acudían constantemente al pensamiento. La más terrible era la duda sobre si viviría.*

*Más tarde empezamos a darnos cuenta de que aquel primer momento había pasado, empezamos a ser conscientes del déficit. Nos hablaron de las prótesis y empezamos otro largo período de dificultades y dudas.*

*Los otros hijos empezaron con problemas y me di cuenta de que los había abandonado durante mucho tiempo, no podía ser de otra forma pero sentía que había sido demasiado largo.*

El sentimiento de impotencia y de culpa se encuentra presente en muchas ocasiones en las que no existe una forma satisfactoria de realizar las funciones de padres. La madre relata su sensación de haber abandonado a los otros hijos y, a su vez, nos dice "no podía ser de otra forma". Vemos pues, cómo el hospitalismo afecta de forma importante tanto a los niños como a sus padres.

### **3. Reacción ante la comunicación del diagnóstico**

Desde el momento de la comunicación del diagnóstico o de la sospecha de la existencia de alguna anomalía, los padres siguen una evolución que Irvin y cols. (1988) describen del siguiente modo:

1. El primer período es el del shock psicológico: el comportamiento puede volverse completamente irracional; es un período de angustia y trastornos, en el que puede aparecer un fuerte deseo de huida.

2. El segundo período es el de la negación: los padres tienden a poner en duda la realidad de lo que se les ha anunciado; si la malformación no es visible pueden esperar que el médico se haya equivocado e imaginar que existe un error en los exámenes realizados y que, en realidad, no se trata de su bebé.
3. El tercer período se caracteriza por un estado de cólera, ansiedad y tristeza. Los padres pueden sentirse culpables y responsables de la malformación relacionarla con tal o cual comportamiento que hayan podido tener durante el embarazo (consumo de tabaco, etc.) Pueden tener también un profundo sentimiento de injusticia y vivir sobre todo un período de tristeza profunda y duradera.
4. En el cuarto estadio los padres tienden a un estado de equilibrio: las reacciones afectivas de tristeza, de cólera y de angustia disminuyen, aunque sin desaparecer. Los padres tienen mucha más confianza en su capacidad para ocuparse de su hijo tal como es. No todos los padres alcanzan este equilibrio y, probablemente, nunca se alcanza por completo.
5. El quinto estadio es el estadio de reorganización: Los padres reorganizan su existencia, su vida de pareja y su vida familiar de manera duradera en función de las necesidades del niño.

Estos estadios se van repitiendo en diferentes momentos a lo largo de la vida del niño. Conocemos la existencia de momentos más sensibles que pueden movilizar ansiedades primitivas como el momento de la escolarización, inicio de la adolescencia, planteamiento del mundo laboral...

No en todos los casos podemos describir esta evolución. En contrapartida, todos los padres se ven enfrentados a la elaboración de duelo por el bebé que esperaban. La creación de un vínculo de apego con el recién nacido real camina a la par que la progresión de un trabajo de duelo por el niño esperado.

Un padre comentaba su experiencia del nacimiento de su hijo y decía con dolor: *"Nadie respetaba nuestros sentimientos, todos se empeñaban en negar o minimizar lo que era evidente sin darse cuenta del daño que nos causaban, no nos permitieron ni el derecho a llorar, haciéndonos sentir culpables si en algún momento no podíamos contener el llanto, pienso que tendríamos que ser capaces de reclamar nuestro derecho a sentir dolor"*.

La dificultad para aceptar al niño con un déficit va acompañada de sentimientos de culpa que pueden ser el origen de una preocupación constante y de una

polarización exclusiva en torno a este niño en detrimento de los otros hijos de la familia.

La elaboración del duelo se facilita cuando existe una buena relación de pareja, lo que implica que el impacto psicoafectivo puede ser compartido. Las madres que se ven solas ante estas situaciones son particularmente vulnerables.

Una madre que se encontraba sola desde el nacimiento de su único hijo con una deficiencia visual expresaba en un grupo de padres su sentimiento de desánimo frente a la difícil tarea de la crianza de su hijo en soledad. A las pocas sesiones de grupo dijo:

*"Os agradezco vuestra ayuda. Siento que el grupo es como "el padre" de mi hijo, "la pareja" con quien compartir opiniones y con quien sentir en alguna ocasión: "no lo estás haciendo tan mal, a ellos también les suceden cosas similares" y en otras ocasiones siento este apoyo del que estoy tan carenciada".*

Vemos que la madre describía, atribuyéndolas al grupo, algunas de las funciones del rol paterno de las que, como ella misma decía, se sentía tan carenciada no permitiéndole, dicha carencia, sentirse capaz de hacerse cargo de la crianza de su hijo.

La importancia atribuida a la relación madre-bebé en el transcurso de los primeros años ha hecho que el rol del padre haya sido minimizado, a menudo, en el marco familiar.

El padre no encuentra un espacio en ese vínculo afectivo y tiende a sentirse desplazado en su propia familia. Sin embargo la presencia de la figura masculina es necesaria para la díada y para el nuevo ser desde el primer momento de su existencia.

En la medida en que el padre se halla presente a un nivel físico, biológico y social puede ayudar a que la madre se sienta contenida y, con ello, favorecer su función materna.

Si bien hemos visto que la figura del padre es importante desde siempre, a partir del segundo año, el padre aporta un sentido de realidad y de pluralidad indispensable para el desarrollo.

Es probable que todo esto que mencionamos no ocurra sin conflicto porque la maduración perceptiva permite al niño comprobar que no es el único en los cuidados maternos y que la madre se ocupa de otros como él; por esto el padre se

convierte en rival aunque el niño pueda, no obstante, encontrar una recompensa en el amor que le demuestra el padre.

Si se admite que hay un cariño preferencial de la niña hacia el padre y del niño hacia la madre, manifestándose claramente en la época edípica, no es menos cierto que existen modificaciones importantes en el modo de relación triangular, antes de los cinco años de edad. El padre no actúa solo a través de la acción directa sobre el niño, es también un punto de referencia de la atmósfera familiar.

Podemos constatar desde nuestra experiencia la importancia de la estabilidad de la pareja, especialmente ante el nacimiento de un hijo con un déficit, ya que el riesgo de ruptura es mucho mayor por el momento de inestabilidad y vulnerabilidad por el que están pasando.

La tarea educativa que sienten los padres es la de adaptar la personalidad de su hijo al entorno en el que viven.

Los padres tienen que enfrentarse a la difícil tarea de entender al hijo tal y como es y a su vez adaptarlo a todo aquello que consideran le va a ser beneficioso para su relación con los demás.

Los padres ejercen sobre el niño una doble acción: Una influencia estructurante sobre su conducta, en conformidad con el sexo biológico y una influencia afectiva que se traduce en el aprendizaje del amor.

#### **4. Atención temprana: una tarea globalizadora**

Esta introducción nos puede servir para definir lo que entendemos hoy por atención temprana.

A lo largo de los años de existencia de los Servicios de Atención temprana se ha ido viendo de forma cada vez más clara la importancia de la implicación de los padres en el seguimiento y tratamiento de sus hijos.

Sólo se puede encaminar al bebé hacia su óptimo desarrollo si les damos a los padres la oportunidad de intervenir activamente en él (Brazelton, 1993).

M. H. Klaus y H. Kennel (1976) en sus estudios sobre la constitución del vínculo ya nos hablan de la importancia, en los primeros momentos de la vida, de esta participación materna, poniéndonos ejemplos de lo que sienten las madres cuando no se les permite dicha participación.



*Una madre expresaba: “Lo habría querido exactamente como era después del parto: que hubieran cortado el cordón y me lo hubiesen dado. Pero ellos lo tomaron primero. Yo no era la primera. Y me parecía que la madre debería ser la primera en tomarlo”.*

Trabajar conjuntamente con los padres es esencial para que el tratamiento con el niño tenga una evolución favorable.

La atención a los padres la entendemos como un acompañamiento en el que se propicia el descubrimiento conjunto de su hijo real, la observación y la interpretación de sus demandas y la búsqueda de respuestas adecuadas que ayuden a satisfacer las necesidades que nos manifiesta.

Brazelton, Hals, Tronick y otros autores (1988) nos dicen que cuando los ciclos del bebé resultan más fáciles de interpretar y anticipar, el comportamiento del adulto es más consistente y la comunicación se hará mas fácil y efectiva.

Sabemos que facilitar esta comunicación ayuda a los padres a sentirse con capacidades ante la crianza de su bebé.

Es desde esta comprensión de la Atención temprana, que pensamos que la atención a los padres debe de ser paralela a la atención del niño y de igual intensidad de esfuerzos por parte de los profesionales ya que entendemos que si no existe una evolución en el proceso de elaboración que hacen los padres hacia una reorganización, la evolución del niño se verá muy comprometida.

## **5. El trabajo con padres desde un equipo de atención temprana**

La atención a los padres se basaría fundamentalmente en la ayuda a la elaboración del duelo y en la recuperación de la confianza de sus capacidades como padres de su hijo real. Brazelton (1993) lo expresa como la ayuda a recuperar su función de padres que se ha perdido en el momento del nacimiento del hijo con trastorno.

Nuestra experiencia desde un servicio de atención temprana está basada en distintas formas de atención a los padres: se inicia en el momento de la primera entrevista y debe de continuar a lo largo de todo nuestro trabajo con el niño.

## **6. La primera entrevista**

La primera entrevista es el primer contacto que tendrá la familia con el servicio de atención temprana.

Este primer contacto será muy importante para el futuro de la relación de la familia con el equipo que les acoge.

Esta primera entrevista debe tener, por parte de los profesionales, una actitud de escucha y observación creando un espacio donde los padres puedan sentirse lo suficientemente apoyados sin juicios ni censuras, que les permita expresar sus ansiedades y sus fantasías respecto al problema que les lleva a consultar.

En el momento en que se realiza esta primera entrevista nos encontramos, generalmente, con una familia en un momento crítico, han recibido la comunicación de un diagnóstico de ceguera o baja visión. En la mayor parte de los casos ante unos padres desconcertados y llenos de dudas desconocedores del significado de dicho diagnóstico. Si somos capaces de atender a lo que los padres nos transmiten podremos ver la gran necesidad de ayuda que van a tener para hacerse cargo del niño al que viven como un desconocido por la dificultad que sienten para interpretar las señales y actitudes de su hijo.

Esta primera entrevista no tiene necesariamente una función de anamnesis, sin embargo, sí que necesitaremos una serie de datos que nos van a permitir la comprensión de la vida cotidiana del niño y cómo este bebé ha sido incorporado en su entorno familiar.

Es en esta entrevista cuando tienden a revivir momentos muy dolorosos. Aparece el relato de la comunicación del diagnóstico, o los momentos en los que los padres se inquietan por la observación de que algo le pasa a su hijo y no se sienten suficientemente atendidos. Aparecen las culpas por la causa del déficit, o por no haber sido capaces de detectarlo antes. Son estos sentimientos los que llevan a los padres a expresar en estos primeros momentos la imposibilidad de "hacerse cargo" de su función parental con todo el sentimiento de culpa que comporta.

## **7. Posición del profesional**

No podemos olvidar al hablar de las ansiedades que rodean a esta primera entrevista y al proceso diagnóstico posterior, las ansiedades propias del profesional que será quien se haga cargo de la evolución del niño y del grupo familiar.

Es importante transmitir una información ponderada y consciente que pueda hacer soportables los sentimientos de quiénes la reciben y pueda tolerar las reacciones que se puedan producir.

Esta posibilidad del profesional para transmitir la situación o el diagnóstico del niño dependerá de la capacidad adulta de sentirse afectado por el dolor y la pérdida que éste implica. Es importante que exista la posibilidad de identificarse con la familia afectada, incluso con el mismo niño, pero de forma temporal y parcial para no perder la capacidad de análisis que le permitirá diferenciarse aunque siga sintiendo dolor y tristeza.

Si es posible para el profesional tener estos sentimientos sin quedarse inmerso en ellos, tendrá lugar una situación de empatía que favorecerá la sensibilidad necesaria para percibir el tipo de sentimientos y sensaciones que conmueven a los padres, podrá respetarlos y utilizar dichos sentimientos para dinamizar la situación de impasse que se produce delante de la noticia tan difícil de aceptar.

El dolor mental, la tristeza y el duelo son sentimientos de los que tendemos a huir, y es posible que el profesional pueda minimizar una situación o retrasar la comunicación de un diagnóstico, o crear falsas expectativas que darán lugar a unas fantasías de los padres a las que será muy difícil que renuncien más tarde cuando la realidad sea ya ineludible.

Si el profesional puede tomar conciencia de sus resistencias a aceptar lo doloroso y comprometido de la situación y se responsabiliza de su tendencia a negarla, será una experiencia que le permitirá entender y tolerar que también los padres se sientan inclinados a negar, deformar o minimizar el mensaje recibido, e incluso tener reacciones de enfado hacia las personas que comunican el diagnóstico.

Si existe esta empatía de la que anteriormente hablábamos el profesional no sentirá la necesidad de defenderse ante estas reacciones de los padres, sino que podrá realizar una labor de contención que permitirá pensar y encontrar recursos que modifiquen, en la forma posible, la situación real, ayudando a valorar los pequeños avances a los que en ocasiones damos poco valor y que en la experiencia sabemos que pueden tener un alcance imprevisible.

## **8. La entrevista de seguimiento**

La entrevista de seguimiento nos da la posibilidad de un trabajo continuado con la familia ya que sabemos, de antemano, que las situaciones de dolor y de duelo, así

como los períodos por los que pasan los padres, ya descritos al inicio, se van repitiendo a lo largo del crecimiento del hijo y conforme se encuentran con nuevas situaciones de pérdida de sus fantasías (inicio de la escolarización, mundo del trabajo...)

En una entrevista con los padres de una niña de tres años que venía al Servicio de Atención Precoz desde los pocos meses de vida, nos planteábamos una revisión sobre su escolarización. La niña acudía a un jardín de infancia desde hacía un año. Desde los profesionales se veía la conveniencia de seguir en aquel espacio conocido por la niña y donde desde hacía pocos meses se la veía segura y con un proceso de integración muy positivo. Valorábamos que la posibilidad de iniciar una incorporación de todas las experiencias allí vividas venía en función de esta confianza que la niña mostraba y que le permitía no tener la necesidad de ejercer un control sobre su entorno como el que había mostrado hasta hacía muy poco tiempo.

Los padres inician la entrevista diciéndome que la niña está muy bien:

*Estamos sorprendidos de los avances que ha hecho en tan poco tiempo.*

*Pensamos que está preparada para el inicio de la escuela donde acude su hermana. Ya lo hemos hablado con los responsables y nos han dicho que son una escuela de integración y que no tienen ningún inconveniente con que la niña entre el curso próximo.*

*Entrevistador: quizás tendríamos que valorar por qué está bien en este momento en la escuela y qué puede suponer el cambio.*

*Los padres insisten en que ellos ven muy claro que su hija puede hacer lo mismo que los demás explican una serie de salidas que han realizado y como la niña ha podido conocer espacios nuevos y adaptarse a ellos.*

*Entrevistador: valora positivamente estas aportaciones de los padres a la vez que se intenta ver y diferenciar cuáles son los tiempos en los que su hija podrá ir haciendo las cosas, y cuáles son nuestras necesidades y nuestras prisas para que nos demuestre lo que es capaz de hacer.*

*La madre, en este momento, asiente con la cabeza y dice " si fuese capaz de entender todo lo que le debe de estar pasando" sigue explicando: " algunas veces cierro los ojos e intento hacer alguna cosa así, pero... no puedo, es verdad, ¡es tan difícil ponerse en su lugar! Quizás sí que somos nosotros quienes queremos verla ya crecida y... ¡todavía es tan pequeña!*

Este fragmento de una entrevista de seguimiento nos ayuda a ver las dificultades y las inseguridades con las que se encuentran los padres ante la deficiencia visual de su hijo. Sólo desde la comprensión de estas dificultades pensamos que la entrevista de seguimiento tiene esta función de acompañamiento.

Los objetivos serían ayudar a las familias en la comprensión de lo que representa el déficit, así como a encontrar recursos propios que les permitan irse representando una imagen de su hijo real que en ocasiones manifiestan como una imagen confusa y que produce dolor, es a partir de estos sentimientos que nos expresan cuando existe una actitud de escucha por parte del profesional, cuando se puede realizar la difícil tarea de la elaboración del duelo del hijo fantaseado. Entendemos por elaboración del duelo el proceso psicológico que se inicia con la pérdida del hijo deseado, objeto de amor, y termina con la reintroyección del mismo en el mundo interno del sujeto y la disolución de la tristeza y la ambivalencia es, a partir de ésta situación, que se puede encontrar la forma de aceptación del hijo real.

Este proceso no es igual en todas las familias y es muy importante ser capaces de respetar el tiempo y los mecanismos por los que cada una pueda llegar a esta situación.

## **9. Grupos de padres**

Cuando nos planteamos la idea de grupos de padres partimos del modelo de la comprensión de la familia como un grupo de varias personas, que viven y conviven, que se interrelacionan y comparten sentimientos emociones e ideales. Es importante pensar que no es un niño que sufre sino que es una familia que tiene un niño que sufre.

Del mismo modo el trabajo en grupo de padres también supone establecer una dinámica que permita un espacio para reflexionar y organizar nuevos modelos de relación y nuevas capacidades de contención.

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

En una reunión de padres en la que se incorporaba una pareja nueva, el grupo revivió nuevamente la comunicación del diagnóstico.

*"El padre de M. pregunta a los padres de B.: ¿Cómo es que no os hemos*

*visto hasta ahora?*

*El padre de B. dice que su hijo es que es muy pequeño (tiene la misma edad que los otros niños del grupo).*

*La madre de B. dice que lo que sucede es que su hijo estaba en una determinada situación que ahora ha cambiado. Tuvieron que enuclearle un ojo. Le vieron algo en el ojo, fueron al pediatra y él los mandó inmediatamente al oftalmólogo. No pensábamos que pudiese ser algo importante.*

*El padre de M. dice que ellos tampoco se lo habían pensado de su hija, pero que fueron ellos quienes lo observaron. Le pasaba la mano por delante de los ojos y ¡nada!. El pediatra ya les dijo que veía un poco con un ojo, y por este motivo se empezó a enseñarle objetos brillantes, pero ¡nada!, nos fuimos dando cuenta de que no veía nada. ¿Cómo podíamos pensar que esto nos iba a pasar a nosotros?*

*La madre de B. dice que su hija al principio veía pero tuvieron que enuclearle un ojo y les explicaron que veía las cosas que le pusieran delante, pero no las que tuviese lejos aunque fuesen más grandes, a mí a distancia ya no me veía. Sigue relatando muy exaltada: el tumor se reprodujo y tuvimos que irnos a un país donde no conocíamos el idioma. El sentimiento de soledad era terrible. Llegar a un hospital donde no conoces nada ni sabes demasiado cómo comunicarte y hacerte entender en un momento en el que quieres que te entiendan muy bien. Nos dijeron que no había nada que hacer que era necesario enuclear el otro ojo, si preferíamos, podíamos hacerlo allí o venir nuevamente aquí para operarla. Decidimos regresar.*

*Madre de C. explica su descontento con el mundo hospitalario.*

*Padre de M.: Nosotros estamos contentos de cómo nos han atendido, claro, a los médicos también les interesan estos casos.*

*Madre de B.: Pues ahora estamos pendientes de un estudio genético. Yo lo que quisiera es que si mi hija es transmisora pudiesen hacer algún tipo de intervención y ya está.*

*La madre de M. dice: A la nuestra cada vez le sucede algo nuevo.*

*Madre de B.: Bueno, pero ahora ya está.*

*Madre de M.: No, no está, ya veremos qué le sale...*

*Madre de B.: Yo lo que veo es que la niña esta contenta. Teníamos mucho miedo de que después de la operación quedase con más problemas.*

*Madre de B.: Si es cierto en realidad lo que tiene es un cáncer y ya sabemos que hasta que no pasen cinco años...*

*Madre de M.: Claro como la nuestra, cada vez aparecen cosas nuevas.*

*Padre de P.: Lo importante es que ellos no sufran. El nuestro también es muy movido se entretiene con los otros niños y solo. Es verdad, queríamos preguntarnos si es normal que tenga tanta obsesión por un juguete determinado.*

*Padre de M.: La nuestra también tiene obsesión por la música*

*Madre de B.: ¿Os duermen vuestros hijos? La nuestra muy mal. Y claro primero ves un vídeo, luego otro, pero llega un momento en que pierdes la paciencia.*

*Padre de M.: La nuestra duerme fatal y por la mañana te preguntas ¿y ahora quién se va a trabajar?*

*Padres de P.: El nuestro también duerme mal. Nosotros pensamos que le han hecho tantas cosas y ha estado tanto tiempo en el hospital...*

No es menos importante la idea de "un espacio para ellos" donde pueden expresar sus ansiedades y expectativas con la seguridad de que tienen un interlocutor que puede comprender el significado que tiene para ellos aquel pequeño progreso o la ansiedad que puede despertar pensar en el futuro.

Unos padres expresaban en el primer día de un grupo cuando ya nos estábamos despidiendo: *"Nunca habíamos dicho a nadie todo lo que aquí hemos expresado y... sólo es el primer día."*

En otra ocasión unos padres comentaban: *"Cuando hablas con otras madres de niños sin problemas y les dices con ilusión ¿sabes? ¡ha reconocido el juguete que más le gusta sin oírlo! Tienes la sensación de que no te entienden. Aquí es diferente y te sientes tan bien cuando puedes compartir..."*

Se realizan a través de la observación de las distintas dinámicas familiares y de la posibilidad de modificarlas según la capacidad de los padres de ser receptivos y

sensibles a la variabilidad de actitudes. Por otro lado, ayudando a la elaboración de las distintas etapas por las que pasan los padres de un niño con un diagnóstico de cronicidad entendiendo las regresiones que irán apareciendo desde el momento del diagnóstico. Todo ello con la idea de favorecer la relación padres-hijo, con el fin de hacer posible el crecimiento del niño.

Es también un objetivo del grupo de padres la ayuda a la diferenciación de las dificultades propias del déficit y las propias de una edad determinada o debidas a las características de un niño en particular.

Una madre decía:

*"Son muy tozudos (refiriéndose a los niños de baja visión) a todo dice que no, algunas veces pienso que no puede aceptar aquellas cosas que le propongo y me rechaza". Otra madre con más hijos decía: a su edad mis otros hijos hacían igual el pediatra nos dijo que pasan una época en la que todo es "no". Esto no les sucede sólo a nuestros hijos que tienen esta dificultad sino que les sucede a todos."*

Hemos visto hasta aquí las diferencias entre unas y otras familias dependiendo de características de composición de la familia, propias de cada individuo, o de cada dinámica establecida antes del nacimiento de este hijo que presenta problemas.

Lo que en cualquier caso existe en común es que los padres van a ser quienes acompañen al niño en toda su evolución y por tanto los mejores conocedores de las necesidades del niño cuando verdaderamente han podido hacerse cargo de dicha evolución.

Es el papel de los profesionales el de ayudar a encontrar recursos para llevar a cabo esta tarea favoreciendo el vínculo como única forma de auténtico crecimiento del niño.

Para terminar me gustaría poner una frase de Bettelheim (1988) que nos da una visión muy de futuro.

**"Los niños pueden aprender a vivir con una deficiencia, pero no pueden vivir sin la convicción de que sus padres los consideran dignos de amor... Si los padres con plena conciencia de la deficiencia de su hijo lo aman ahora, pueden creer que otros lo amarán en el futuro".**

**Entendemos que no es posible el tratamiento de un niño en atención**



**temprana sin la atención a los padres que son quienes van a dar soporte al niño y ayuda al profesional a través del conocimiento y las observaciones que ellos hacen de su hijo.**

**Sólo a través de una labor conjunta y bien diferenciada podremos contribuir al crecimiento personal, relacional y físico del niño.**

## **Bibliografía**

**Bion, W. R.** (1972). Experiencias en grupos. Barcelona: Ed Paidós.

**Brazelton, B. & Cramer, B. G.** (1993). La relación más temprana. Barcelona: Paidós.

**Fraiberg, S.** (1981). Niños ciegos. Madrid: Col. Rehabilitación Inst. Nal. Serv. Sociales.

**Irvin & cols. Del libro de Lebovici, S.** (1988). El lactante, su madre y el Psicoanalista. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

**Kaye, K.** (1986). La vida mental y social del bebé. Barcelona: Paidós.

**Klaus, M. H. & Kennell, J. M.** (1976). Maternal-infant bonding, San Luis: Mosby.

**Leonhardt, M.** (1992). El bebé ciego. Barcelona: Mason.

**Manzano, J & Palacio-Espasa, F.** (1993). Las terapias en psiquiatría y psicopedagogía. Barcelona: Paidós.

**Oliva, V.** (1992). Presentación de las Jornadas de la Asociación Catalana de Atención Precoz. Barcelona.

**Tizón, J.** (1982) Psicología basada en la relación. Madrid: Hora S.A.

Torras de Beá, E. (1991). Entrevista y diagnóstico. Barcelona: Paidós.

**Winnicott, D. V.** (1965). El niño y el mundo externo, Buenos Aires: Hormé.

## II PARTE

## CAPÍTULO 5

### PRIMER ABORDAJE EN EL TRABAJO CON RECIÉN NACIDOS CIEGOS. EL PRIMER AÑO DE VIDA DEL BEBÉ CIEGO Y DE BAJA VISIÓN

Por Mercè Leonhardt

*"¿Qué representa la comunicación del bebé con la madre?  
Te encuentro  
Sobrevives a lo que te hago hasta que llego a reconocerte como no-yo;  
Te utilizo;  
Te olvido;  
Pero tú me recuerdas;  
Te sigo olvidando;  
Te pierdo;  
Estoy triste."*

*D.W. Winnicott  
("Los bebés y sus madres")*

*Clara conoce el inefable encanto de los caminos desconocidos que uno descubre por sí mismo. Ella, que tan sensible es a la atracción de la libertad, desea ardientemente, desde su primer encuentro con aquellos chicos ciegos, que aprendan a volar por la vida con sus propias alas, sin miedo y con coraje.*

*Lida Durdikova  
("Els nens dels ulls tancats")*

- 1. Mirar y ser mirado; el déficit visual.*
- 2. Primeras observaciones.*
- 3. La práctica de la intervención en atención temprana.*
- 4. Sandra, bebé prematura.*
- 5. Pep, el bebé que no sabía mirar.*
- 6. Sandra tiene tres meses.*
- 7. Pep aprende a mirar.*
- 8. Sandra cumple ocho meses.*

9. *Pep descubre el mundo.*
  10. *Sandra y Pep cumplen doce meses.*
  11. *Consideraciones.*
  12. *Características del temperamento.*
- Bibliografía.*

## **1. Mirar y ser mirado; el déficit visual**

En el mundo existen gran número de cosas bellas que los ojos pueden ver y gran cantidad de sonidos que nuestros oídos pueden oír. La función de los ojos no está limitada únicamente a ver, sino a tocar con la mirada. Las miradas palpan recorriendo lo que ven y establecen un diálogo que humaniza. Cuando soy mirado por el otro empiezo a ser alguien. La mirada es creadora y a la vez introduce en la vida, en el camino del otro. Sin la visión, la mirada tiene que ser interpretada y traducida en palabras, en sonidos y en tactos que acompañen el descubrimiento de la belleza que nos rodea e introduzca en la relación con los demás.

Chantal Brasseur (1991), considera que no puede compararse la ceguera a cualquier otro déficit, puesto que provoca en los padres una herida narcisista de tal índole, un traumatismo que puede impregnar profundamente la relación madre-niño de modo que afecta, ya desde su inicio, el proceso de apego y vinculación.

Los padres, la madre, dice esta autora, se encuentran en un estado que les lleva a sobredimensionar la visión.

Ello les conduce a colapsar sus comportamientos como padres. La fascinación que en estos particulares momentos ejerce la visión hace que sea ligada a todo aquello que supone desarrollo de funciones mentales (identificación proyectiva de la pérdida de visión, asociada a la impotencia, a la pérdida de autonomía, a la dependencia, y ya sin referirnos a la significación simbólica de la carencia). (B.Chantal, 1991).

La atención temprana facilita la organización de los recursos de los padres resituando el niño, descubriendo sus competencias y las funciones organizativas del resto de sentidos, a la vez que les conduce más allá de esta fascinación. La atención temprana se sitúa en una perspectiva de prevención a fin de evitar una sintomatología bien conocida por los profesionales que trabajan con niños ciegos (psicosis, autismo, pseudo-autismo, falso self, pseudo debilidad mental, etc.) y que se halla ligada a carencias interactivas precoces o bien a simbiosis fusional. El trabajo en atención temprana nos muestra la capacidad del niño ciego para desarrollarse con normalidad si sus capacidades potenciales son activadas en

encuentros relacionales placenteros y acertados.

## **2. Primeras observaciones**

En el primer contacto que realizamos con un recién nacido ciego, podemos, generalmente, observar unos aspectos comunes que presentan los niños y otros aspectos, de denominador también común, que presentan los padres. Los niños son, en general, niños tranquilos, atentos a su entorno, con capacidades diversas en razón de su individualidad y con un equipamiento orgánico preparado funcionalmente para organizarse mediante la visión. Por otra parte, contrasta la alegría y visión de futuro que experimentan los padres de un recién nacido vidente con la tristeza, desesperanza, y oscuridad respecto al futuro imaginado y truncado de forma repentina, que experimentan los padres de un neonato ciego.

Estos sentimientos van a estar presentes en la relación con el niño y las tempranas interacciones pueden quedar muy alteradas caso de no intervenir tempranamente el profesional especializado en el trabajo de atención temprana. Este trabajo tal como lo entendemos nosotros, siempre estará enfocado a un trabajo globalizado que contemplará tanto al niño como a sus padres. Los padres necesitan poder diferenciar sus sentimientos, tan confusos al principio, elaborar o trabajar aquellas emociones y sentimientos que experimentan en el dolor y en la pérdida del niño sano que esperaron durante los meses de embarazo. Deben poder generar recursos personales de adaptación y equilibrio en su compleja tarea de padres de un niño distinto, un niño que no ha sido nunca fantaseado, y que tiene el riesgo de no serlo, pero que es el niño real, el niño que no ve. (Ver capítulo cuatro).

Por otra parte, la madre y el niño van a necesitar una ayuda externa que posibilite su inclusión en el sistema social próximo; el niño ha de poder ser identificado en la mente de su familia, sistema que configura la matriz del desarrollo, como miembro de ella, aunque ello requiera un largo tiempo y el soporte necesario hacia la madre para que potencie sus relaciones con el conjunto de esta familia. Las necesidades de todos sus miembros, por otra parte, serán tenidas en cuenta; los desequilibrios del sistema, la falta de adaptación, la utilización del bebé para focalizar una atención personal, etc., son necesidades que conviene que sean diseñadas en el trabajo terapéutico, ya que de no contemplarse, aún cuando las necesidades del niño estuvieran inicialmente cubiertas, su continuidad podría estar en grave riesgo si las necesidades de desarrollo de todos sus miembros no estuviesen consideradas.

El neonato ciego necesitará ayuda también desde el inicio de su vida, debido al

riesgo que comporta su adaptación a la ceguera y en el descubrimiento que debe hacer de un entorno y de un mundo que le atrae. Un mundo del que le resulta difícil diferenciar cualidades, cualidades que él percibe, pero que, él solo no sabe dónde situar, para establecer categorías y formar conceptos. El niño abandonado en la soledad de sus propias capacidades, pero sin posibilidad de buscarse experiencias continuas, ricas y gratificantes, pronto se refugiará en una depresión que lo conduce a una pasividad estéril, a un vacío de contenidos del entorno. Ello, asimismo, lo conducirá a una dependencia personal de multitud de sensaciones propias, internas y externas que experimenta y que lo llevarán a un aislamiento, a una retirada del mundo social. Esta retirada significa un empobrecimiento en la relación, puesto que ésta no le aporta una riqueza de emociones, afectos y sentimientos. Tampoco le proporciona la ayuda necesaria para poder descubrir, experimentar, crear, desarrollar en definitiva su curiosidad e interés por el mundo que lo rodea, ayuda necesaria para poder evolucionar. En cambio, lo conducen, sino se interviene tempranamente, hacia esa autosensorialidad mencionada y hacia la psicosis.

### **3. La práctica de la intervención en atención temprana**

Desde esta perspectiva global que hemos expuesto, nuestra intervención seguirá modelos muy flexibles y siempre adaptados a la individualidad de cada bebé ciego y su familia. Por tanto, en unos casos esta intervención será muy reducida, y en otros, podrá ser temporalmente más masiva, para progresivamente dejar el espacio que hemos ocupado en razón del vacío familiar que inicialmente podía darse, enlazado a un mayor compromiso y a la recuperación de las funciones paternas. Como dice K. Kaye (1986) "la única intervención eficaz es aquella que tiene un efecto multiplicador que perdura después de finalizado el programa, aquella que produce cambios sutiles que afectan las transacciones posteriores entre madre y niño". Y Deutsch y Deutsch (1967) compara esta influencia que ejerce la intervención a un agente secreto que se hubiese infiltrado en casa para continuar la labor.

La importancia de la intervención estará en cuanto contribuye a contactar con una realidad dolorosa y con los sentimientos que se producen, así como en el cambio de actitudes que los padres pueden experimentar ante su hijo ciego, cambio que posibilita las interacciones significantes, el diálogo, los juegos y nuevas experiencias.

La aceptación de un modelo de intervención siempre estará sujeto a unas adaptaciones y, por tanto a una flexibilidad, pero que, a la vez, quedará demostrada por los resultados empíricos que se obtengan. Por tanto, creemos

que, de hecho, la inspiración del modelo es simplemente un punto de partida y carece de excesiva importancia. El peligro se halla en la posibilidad de que el profesional crea que él es el autor o artífice de los cambios que se produzcan. Una intervención puede ser adecuada, tener éxito, pero si los padres no pueden realizar un trabajo profundo personal y realizar los cambios mencionados, los resultados de esta intervención pueden ser muy exiguos. El trabajo comportará siempre un estudio de las posibilidades reales familiares con que nos encontramos y será realizado de forma personalizada, rechazando en todo momento las generalizaciones que suelen resultar ambiguas y desorientadoras.

A fin de facilitar la comprensión de la evolución y de los cambios que experimentan el desarrollo de los niños ciegos y de baja visión, hemos pensado tratarlos en este capítulo basándonos en casos reales. El relato de su evolución durante el primer año de vida que realizamos a través de cortes secuenciales, lo hemos alternado con una serie de comentarios que ayuden a entender los cambios que se producen en los niños y en el pensamiento y conductas de los padres (los nombres y datos personales utilizados han sido cambiados, a fin de evitar posibles identificaciones). La evolución de los niños que contemplamos ha sido seguida desde etapas muy tempranas en nuestro Centro de Atención precoz. La valoración del desarrollo que sigue el niño ciego se ha basado en la Escala Leonhardt. Conviene destacar en este sentido la importancia de la observación de cada individualidad a fin de proponer los medios y objetivos más adecuados a la personalidad de cada infante.

#### **4. Sandra, bebé prematura**

Sandra es fruto de una primera gestación y de un parto gemelar prematuro. Las niñas nacieron a las 27 semanas de gestación. La primogénita murió a los 10 días de su nacimiento y Sandra salió adelante con su peso de 1,010 Kg., talla 36 cm. y un perímetro craneal de 25 cm. Permaneció en la incubadora durante un período de tiempo de dos meses. En edad corregida (E.C.), y correspondiendo entonces al mes y medio de vida fue operada de glaucoma secundario bilateral. Tras dicha intervención, quedó patente una retinopatía del prematuro que evolucionaría hasta un grado V. La ceguera total se produjo de forma inmediata. A esta temprana edad había ya sufrido, en total, seis internamientos en el hospital, no sólo debido a sus problemas de prematuridad y oftalmológicos, sino también respiratorios y alimentarios (continuos vómitos y espasmos).

Estos problemas, internamientos continuos y problemas orgánicos y somáticos, se presentan de forma generalizada en la población de bebés ciegos que nosotros hemos tenido la ocasión de visitar. Poder conectar con el sufrimiento del bebé y de

los padres ayuda a mejorar las situaciones susceptibles de cambio y, en consecuencia, mejorar ciertos estados físicos del bebé.

En la primera visita que realizamos, correspondiente a un mes de vida (E.C.), los padres poseen ya una imagen del bebé, que presentan dibujándolo con sus comentarios y observaciones. Los padres habían esperado largamente este primer embarazo, hasta que después de muchos esfuerzos fue conseguido. Sandra es una niña querida y, como hemos dicho, los padres muestran la positiva imagen que de ella han podido construir en su mente, en sus finas observaciones expresadas con cariño, esperanza, inseguridad y dolor.

Es un niña que le gusta estar en brazos dicen los padres. "Al principio -comenta la madre-nos rechazaba, quería estar sola en la cuna. Nosotros la respetábamos, pero despacito, de forma lenta, cada día la íbamos cogiendo un poquito más, hasta este momento en que hace un mes que la tenemos en casa. Ahora, no sólo le gusta, sino que muestra sus preferencias." El padre habla, entonces, de sus dificultades para tenerla en brazos y comenta: "la niña a mí no me quiere". La madre muestra las preferencias de la niña por ella y añade "a ver si después a mí me rechazará porque soy la que siempre la tengo en brazos".

Los padres muestran ya su competencia en un aspecto importante, constatan que era una niña que prefería estar sólo en su cuna y que, en estos momentos, prefiere estar en sus brazos. A la vez, las dudas y los temores surgen en el padre que se siente excluido de la díada, pero constatando sus propias dificultades internas que le impiden sostener a la niña. Estos temores también los muestra la madre aunque de diferente forma, miedo a ser ella también excluida en la relación con su hija en un futuro, mostrando los fantasmas de rechazo surgidos anteriormente que ella experimentó con dolor cuando la niña deseaba estar sola.

Muestran los padres a Sandra como una niña organizada, tiene ritmos predecibles en la alimentación y el sueño y muestra de forma expresiva cuando algo le disgusta. No le gusta que le cambien los pañales, ni el baño. En estos momentos, expresa su contrariedad con un claro llanto. Si no desea el biberón retira su cuerpo y su cabeza hacia atrás. La madre comenta que a veces le pone una música que ella acostumbraba a escuchar durante el embarazo, no obstante, la madre indica que esta música no le gusta a la niña (?); tampoco le gusta el sonido del agua al salir del grifo. Se asusta realmente cuando oye el ruido del Velcro de su pañal. Hay momentos en que, cuando tose, ella misma se asusta.

Sin entrar en interpretaciones sobre el significado que en estos momentos supone el recuerdo del embarazo para la madre, vemos que, cuando los padres pueden entender las conductas de la niña y empezar a realizar algunas predicciones sobre éstas, en especial las referentes a la alimentación, sueño y juego, adaptarán de



forma progresiva y natural y, generalmente, de forma mejor, sus propias conductas dentro y alrededor de los ritmos y ciclos que presenta la bebé. Señalan, también, estos padres con su fina sensibilidad, haber percibido el sobresalto que ciertos elementos producen en la niña, "ruido del Velcro del pañal". Esta es una respuesta normal en los neonatos pero que vemos se prolonga en los bebés ciegos. Sonidos repentinos y fuertes, con dificultad para ser asociados y diferenciados, producen estos sentimientos de temor en los bebés ciegos. (En un estudio que realizamos sobre la intensidad del sonido mejor tolerado por el bebé deficiente visual, vimos que se hallaba situado entre los 30 – 40 decibelios. El sonido del Velcro queda situado a 70 decibelios, explicando, en cierta manera, la mala tolerancia que presentan a este tipo de sonido.)

Sandra tiene capacidad para autoconsolarse, aunque, en general, necesita la ayuda de la madre para calmarse. El padre manifiesta que la niña no se calma cuando él la coge en brazos. En este momento pregunto acerca de la desconfianza que parece sentir en sus posibilidades. La madre interviene explicando que sólo ella lo sabe calmar. Hablamos conjuntamente de los miedos e inseguridades que el padre está sintiendo. Una media hora más tarde la bebé se despierta sobresaltada y rompe a llorar. La madre se levanta rápidamente para calmar a la niña. Suavemente invito al padre a que sea él el que esta vez pruebe a consolarla. Me mira y se levanta resuelto. Habla a Sandra, le toca las manos, la barbilla y la coge en brazos. La bebé se resiste tensando su cuerpo, el padre me mira pidiendo ayuda, le sonrío y animo con la mirada. Parece nuevamente coger fuerzas y con voz fuerte pero serena la tranquiliza y acaricia su oído con palabras dulces. La bebé cesa de repente de llorar y parece sorprendida. El padre feliz muestra su contento y añade un pequeño juego de movimientos al cuerpecito de la niña. La pequeña esboza un sonido seguido de una suave sonrisa. La madre relaja su postura y sonrío.

Nos encontramos ante una situación habitual. Las madres acostumbradas a estar mayor número de horas con su hijo parecen convertirse en la única persona que comprende y que sabe tratar al bebé. Dando confianza al padre, él puede mostrar su habilidad y acierto en el cuidado de su hija que, juntamente con la sensibilidad que muchos de ellos muestran en la comprensión de las conductas que presenta, muestran ampliamente su capacidad. El padre no es sólo eje de soporte de la madre y la familia, sino elemento activo en la vida de la niña, con su propio sistema de interacción. Ello, indudablemente, ayuda a la niña, no sólo a ampliar sino a potenciar la relación con los otros y posibilita un mayor conocimiento del mundo externo. La madre ve también compartida su tarea, tarea que con el tiempo puede sentir como sumamente difícil y penosa si es únicamente ella la persona que la realiza. Aparte del riesgo que encierra la posibilidad de quedarse anclada la díada en una relación simbiótica.

Mientras el padre habla, Sandra se queda quieta y abre y cierra sus ojitos. De vez en cuando mueve su mano derecha. Cuando las palabras cesan Sandra mueve sus brazos y sus piernas. Nuevamente se inmoviliza al escuchar la voz de su padre, lentamente gira su cabecita hacia el lado opuesto de donde proviene el sonido. Empieza a hablar su madre, nuevamente gira la cabeza y la sitúa esta vez en la línea media, después puede encararla situándola muy cerca de la cara de ella. Parece como si realmente la estuviera "viendo" con sus ojos.

Estamos frente a una conducta evolutiva del niño ciego. Al nacer, su equipamiento biológico se halla preparado para responder a los estímulos visuales. Así cuando le hablamos lateralmente, al lado de su oído, el niño puede mover lentamente su cabeza quedando enfocada su cara hacia el sonido. Esta conducta produce en los padres la impresión de real mirada, creando a menudo la falacia de que el niño ve. Al cabo de unas semanas, cuando el bebé ciego oye un sonido lateral permanecerá inmóvil, dando la impresión de estar intentando orientarse hacia la fuente del sonido y encontrar un recurso alternativo a su falta de visión. ¿Pero, qué es lo que nos induce a pensar que nos hallamos ante una conducta "puente", posibilitadora de una primera adaptación a la ceguera que el niño realiza? Al cabo de pocos días de esta conducta, el bebé ciego realiza una nueva adaptación. Cuando oye un sonido lateral el pequeño mueve su cabeza en sentido opuesto a la dirección de donde proviene éste, da la impresión de que no sólo escucha el sonido sino, algo más, parece estar "mirándolo" con su oído. Unas semanas más tarde el bebé empezará a hacer un uso flexible de estas adaptaciones, pudiendo dirigir su cara o su oreja hacia la fuente del sonido, predominando, no obstante, la inmovilidad e incluso el ladeo de la cabeza en situaciones de gran atención. El niño empieza a tener un repertorio variado y flexible en sus conductas de escucha, que posibilitan una mejor recogida de la información auditiva que recibe (Leonhardt, 1992).

No obstante, tanto la postura inmóvil, como el giro opuesto de la cabeza enfocando el oído hacia la dirección sonora, crea inquietud y ansiedad en los padres. Un bebé excesivamente quieto ofrece una pobre impresión. ¿Su quietud responde a una pasividad frente al mundo, estará enfermo, se desarrollará convenientemente? y, si además, gira su cabeza en sentido opuesto a la voz de sus padres, a su cara, qué es lo que está expresando? Nuestro código social se rige por un gran número de indicadores señal a los que respondemos universalmente los humanos. Cuando un bebé con visión no desea una interacción, o finaliza un juego diádico, gira la cabeza en sentido opuesto a donde se halla su pareja en la díada. Ello sirve de indicador como pausa o como conclusión del juego o de la interacción. La madre de un bebé ciego recibe también este mensaje, es el que ella conoce y, por ello, tratará, en muchas ocasiones, de que el niño la mire con su carita. Ella siente muy dolorosamente, no únicamente, la carencia de visión de su hijo, sino que también interpreta como

además una falta de interés que el niño muestra, un rechazo a la interacción que ella desea y ofrece.

Poder transmitir los conocimientos que hoy disponemos sobre el significado de esta conducta y valorarla en su justa medida ayuda a los padres, al principio, a tolerar el giro opuesto de la cabeza y, un tiempo después, a su adaptación, adaptación que permitirá el hecho de potenciarla al máximo.

Mientras hablamos con los padres, Sandra se ha despertado. Sus ojitos, no obstante, permanecen cerrados, la niña no se mueve, permanece quietecita en brazos de la madre. Ésta confirma que se halla despierta por el mayor tono muscular que presenta su cuerpo. Empieza a acariciar sus manos al tiempo que le habla suavemente. La bebé las abre completamente, relajadas, la carita expresa tranquilidad y confort. La madre cesa sus caricias. Empiezo a hablarle en susurros, dulcemente, la niña continúa tranquila. Lentamente paso mis dedos de forma suave por sus manos, la bebé cierra las manos y las aparta. Continuo hablando y rozo con mi mano su cuerpo dejándola quieta, ofreciéndole una referencia de situación en el espacio. Sandra aproxima su mano a la mía y la toca medio cerrada, separándola y aproximándola repetidamente, hasta que su mano queda en el aire, expectante, pero esta vez ya sin tocármela. Su cabeza ha quedado despegada del pecho de la madre, ladeada y baja, el oído enfocado hacia mi voz, el cuello tenso. La madre nuevamente le habla y acaricia su mano. Sandra se relaja, sus manos se abren, atenta su cara expresa un placer indefinido.

Este breve episodio nos muestra la diferenciación que el bebé ciego inicia de forma muy temprana entre la voz y tacto de la madre y la del extraño. Sin la ayuda de la voz, en esta edad, no le es posible diferenciar un tacto aislado. Con este referente o bien otro distinto, como puede ser el cogerlo en brazos y al tiempo acariciarle la mano sin hablarle, la niña puede igualmente establecer esta diferenciación básica y tan sumamente valiosa para él: mamá y persona distinta a mamá. Por los estudios de Stern (1985), conocemos la posibilidad que tienen los bebés para "destilar y organizar las cualidades abstractas y globales de la experiencia. Gradual y sistemáticamente ordenan estos elementos de la experiencia para identificar constelaciones invariantes del sí-mismo e invariantes del otro. Y siempre que se forma una constelación el infante experimenta el surgimiento de la organización. Los elementos que constituyen estas organizaciones emergentes son simplemente unidades subjetivas diferentes de las del adulto, quien la mayor parte del tiempo cree que experimenta subjetivamente unidades tales como pensamientos, percepciones, acciones, porque debe traducir la experiencia en esos términos para codificarla verbalmente. Este mundo subjetivo global de la organización emergente es y persiste como el dominio fundamental de la subjetividad humana. Opera a partir de la percatación como matriz experiencial de la que más tarde surgirán los pensamientos, las formas

percibidas, los actos identificables y los sentimientos verbalizados. También actúa como fuente de las fluyentes evaluaciones afectivas de los acontecimientos. Finalmente, es el reservorio fundamental en el que puede abrevarse toda experiencia creativa."

De ahí la importancia de favorecer al niño ciego en este tipo de experiencias diferenciadoras, facilitadas de forma comprensible y adecuada, a fin de que pueda abstraer los elementos básicos, esas unidades simples que le permitirán crear una matriz interna, base para su pensamiento.

## **5. Pep, el bebé que no sabía mirar**

Pep nace con una malformación ocular, aniridia y glaucoma secundario. Es operado a las pocas semanas de vida. Lo vemos en el Centro de Atención precoz cuando tiene un mes y hace tan solo unos días que acaba de salir del hospital. Los padres, profesionales liberales, cubren su depresión con una aparente euforia. Es la víspera de Navidad y aún cuando no visitamos, normalmente, en este día, la proximidad inminente de una fiesta con connotaciones emocionales tan intensas, nos conduce a realizar una excepción.

Acostumbramos a enmarcar nuestras entrevistas en un contexto no directivo, en las que los padres puedan expresar sus temores, su tristeza, sus sentimientos, sus necesidades. El profesional acompaña el sufrimiento y el dolor de estos padres, comprendiendo la difícil situación presente, empatizando con ellos aunque sin sumergirse en el torrente de emociones que pueden transmitirse y poder conservar la capacidad de pensar.

Pep es un bebé vigoroso, que se muestra muy inquieto y no cesa de gimotear mientras los padres hablan. La madre habla de la incompetencia que ella siente frente a la inquietud que muestra y frente a las necesidades primarias del bebé. Empezamos juntos a observar a Pep. El padre señala lo fuerte que parece. La madre dice que no sabe cómo darle el biberón, pero reconoce que a pesar de estar muy inquieto en las tomas, el niño tiene hambre y siempre termina la leche. La madre piensa que quizás ella también se siente muy insegura y asustada ante su pequeño que no mira. Las observaciones por parte de los padres van aumentando, yo, simplemente, les animo con la mirada y confirmo, con pequeños gestos, estas observaciones.

Los padres de un bebé de baja visión se hallan frente a los mismos temores y sentimientos que los padres de bebés ciegos. Realizar observaciones conjuntamente dejando sean los padres que expresen aquello que, a veces

simplemente el profesional hace resaltar con su mirada, su sonrisa y su comprensión, ayuda a los padres a empezar a recuperar o a formar un sentimiento vinculante y potenciar su capacidad como padres.

Contemplar un bebé de pocas semanas puede ser muy placentero o generar gran ansiedad. La angustia e inquietud de los padres la reflejan los niños muy tempranamente, de ahí la importancia de una temprana intervención que pueda generar en los padres un reconocimiento progresivamente gratificante de su hijo.

Han pasado unas semanas, los padres aportan observaciones sobre su pequeño. Está más tranquilo, muy atento a la voz de su madre, a sus caricias, esbozando pequeñas sonrisas muy gratificantes para ella. Comentan el apetito que tiene y cómo ha empezado a dormir mayor número de horas desde hace pocos días. Empiezan a notar pequeñas reacciones visuales ante la luz brillante del sol que entra por la ventana, observación que realizan con ansiedad e ilusión.

Estas primeras reacciones a la luz movilizan extraordinariamente, no sólo las conductas de estimulación, sino los sentimientos que viven los padres. Sentimientos que cabalgan entre la tristeza y la euforia, deseos de visitas médicas confirmadoras de las posibilidades del niño y riesgo de quedar fijado en las conductas visuales que el niño pueda ofrecer, relegando otras conductas que el niño pueda mostrar.

Para ello, toda valoración de la capacidad funcional del resto visual estará orientada a proporcionar una buena información a los padres acerca de la utilización que hace el niño, formas de mirar, ayudas que precisa para aumentar sus incipientes miradas especialmente en la mejora relacional que ello puede suponer. El descubrimiento de la cara de los padres, en especial su contorno delimitado por el cabello, ojos y boca, con el gran atractivo que supone los sonidos que produce y los movimientos de apertura y la posibilidad de ver cómo aparece la lengua, son unos de los mayores estímulos para un bebé que no presenta apenas visión.

Un trabajo más específico seguidamente realizado por medio de una linterna y material de gran poder hipnótico, como son bolas de Navidad, estrellas plateadas, guirnaldas, servirán para realizar un trabajo de fijación, seguimientos, campos visuales, etc., que den una continuidad y amplíen la funcionalidad de su visión. Este trabajo tiene que efectuarse de forma sumamente lenta, siguiendo las posibilidades de cada niño, planteándose siempre toda actividad desde una perspectiva lúdica y relacional. Si el niño no se halla dispuesto para ello, de nada sirven los esfuerzos encaminados a obtener resultados. Para ello, el trabajo de base consistirá siempre en obtener las mejores condiciones del niño, el juego, el interés que hagamos surgir, la receptividad, y el placer que ha de acompañar

cualquier tarea estimulante. Ello facilitará la aparición de un interés en descubrir el mundo con su visión y conferir significado a la mirada, a pesar del esfuerzo y la fatiga que ello le pueda suponer.

Por otra parte, en el trabajo de seguimiento se ayudará a los padres a contactar con sus sentimientos y a resituar sus expectativas, a fin de que se vayan ajustando a la realidad (los padres pueden imaginar que el niño llegará a recuperar la visión completa y necesitan tiempo para integrar que, a pesar de presentar el niño un cierto funcionamiento visual, la grave limitación existe. Este es el caso de los niños seguidos en el Centro, ya que de presentarse perspectivas distintas referentes a un mayor grado de visión, el niño es dado de alta en el momento oportuno).

## **6. Sandra tiene tres meses**

Sandra sigue evolucionando y creciendo. Los padres aportan en las entrevistas nuevos logros que su sensibilidad y atención a la niña, les permite percibir. También su dolor puede empezar a aflorar sin poner en marcha, de forma continua, mecanismos de defensa que repriman sus naturales sentimientos.

La madre comenta que las manos del bebé se muestran más sensibles a ciertos tactos. Pasárselas por la cara de la madre o del padre le supone un gran placer. Sus manos se abren, se relajan, cogen la nariz, se quedan inmóviles en la boca esperando los besos, soplos o sonidos que se producen al tiempo que sonrío. Si, suavemente, se le aparta de la boca hacia la mejilla, su mano la busca espontáneamente al oír el sonido que produce. Diferencia del cuello de la madre unos collares que lleva. Cuando Sandra desea los agarra y agita para que suenen. El padre lleva una cadena con un anillo colgando. Cuando se halla en sus brazos la niña va directamente, sin titubeos, a coger el anillo. Ya no se hunde en el cuerpo de la madre, cuando lo nota lo "escala" lentamente con el suyo. Cuando le cogen las manos uno de sus padres, se produce una conducta sincrónica interactiva entre esas manos. Si se halla entre sus padres cada una de sus manos busca a los lados para tocarlos.

El roce del tacto de una suave camisa estimula el movimiento de su manos. Diferencia tres objetos por el tacto: una estrella de distintas telas que se pone en la boca inmediatamente por la punta, un oso de peluche muy fino que, sorprendentemente, le gusta que le pasen sus manos por encima (los muñecos de peluche no acostumbran a gustar) y una pelota de ropa que le pasan por las mejillas, cuando nota su tacto esboza una sonrisa. Se coge su ropa y para dormirse se agarra a la sabanita. Si el cochecito de paseo no lleva capota, al

levantar los brazos y notar el aire se asusta. Entre dos cunas reconoce la suya; en ella su cuerpo se moviliza, en la extraña se queda quieta.

Distingue los pasos de la madre cuando lleva zapatillas de suela rígida. Cuando los escucha simplemente, sin ayuda de otras guías sonoras, sonrío. Percibe la cara del padre cuando se halla muy cerca, sin producir sonidos, y sonrío. Se orienta hacia las voces, cuando provienen de uno u otro lado. Sus conductas de escucha son ahora más flexibles, puede poner el oído, o dirigir su cara, manteniendo la cabeza baja. Reconoce cuando se halla en casa por los sonidos, relajándose. Ciertos ruidos la asustan como el celofán estrujado de una bolsa de patatas fritas y otros la relajan, como el sonido de un reloj en su habitación. Reconoce ciertas palabras y cuando la madre hace un sonido simple como por ejemplo "aah", la niña abre la boca en la misma postura aunque sin pronunciar sonido alguno. Sigue los cantos de la madre "charloteando" con sus "agues" o "ai". En brazos del adulto sostiene su cabeza con fuerza, pero si se halla en la falda o en una hamaquita la tendencia es mantenerla baja, atenta a su entorno. Se queda en la postura en que se la coloca. En postura prona hace alguna pequeña reptación, unos 15 cm. en su cuna, hasta alcanzar el tope de los barrotes cubiertos por los separadores. Si se le da un soporte en los pies puede llegar hasta los 20 cm. Juega con gran habilidad con sus manos y empieza a colocar muy esporádicamente las manos sobre las piernas.

Es un niña con buenos ritmos establecidos en la alimentación y el sueño. Durante el día no duerme excesivamente, hace pequeñas dormidas después de haber mantenido actividad. Por la noche, necesita se le balancee y se siga un determinado ritual.

Sandra nos muestra con detalle los cambios sumamente valorables en la evolución de un bebé al que le falta la visión y, que, con frecuencia, no son tomados en cuenta bajo los parámetros de evolución seguidos en la evaluación de niños videntes. Por otra parte, vemos unos ritmos establecidos, predecibles que dan seguridad a los padres. Estos, al recuperar su rol, saben valorar toda conducta de la niña, al tiempo que guían sus descubrimientos y los posibilitan. La curiosidad incipiente de las manos de Sandra, se ve potenciada por la provocada disponibilidad de la cara y cuerpo de los padres. Situación observada por ellos con fino detalle. El tacto puede aportar a la niña una serie de sugestivas y complejas percepciones que evolucionarán a través del tiempo. Inicialmente hemos visto que el tacto activo es usado para explorar, para llamar la atención del otro, alertarlo, comunicarse...

La evolución de las conductas auditivas indicadoras, no sólo del significado que va confiriendo a los estímulos que recibe, sino de la percepción transmodal que tiene lugar conjuntamente con el tacto, muestran el inicio de coordinación mano-oído en

su búsqueda de la boca generadora de sonidos. Las posturas y el movimiento que realiza el bebé son lentos y nos muestran cómo, siguiendo una evolución normal, los infantes ciegos necesitan mayor tiempo para conocer su cuerpo y poder adoptar posturas y, posteriormente, conferirle movimiento. El movimiento supone para él, en principio, una pérdida de equilibrio postural y de la seguridad que necesita. Con la ayuda del adulto, no sólo irá conociendo su cuerpo sino que aprenderá sus posibilidades de forma progresiva para poderlo dominar en sus desplazamientos posteriores.

## **7. Pep, aprende a mirar**

Pep ha cumplido tres meses. Cuando su madre lo atiende en su despertar por la mañana, abre la persiana y le muestra el sol o la claridad que se filtra por la ventana. Pep abre lentamente los ojitos y al cabo de unos segundos su cabeza se dirige hacia la luz. El niño queda fascinado. Levanta la cabeza y la sostiene erguida en buena postura. La madre le habla dulcemente y le canta una canción referente al sol que los ilumina. Camina un par de pasos quedando la luz más alejada. El niño busca y al encontrarla sigue mirando la luz en el ángulo de la ventana que queda por el sol más tamizada y resulta, para él, menos molesta.

A continuación, la madre coloca su cara en el ángulo de luz preferido y mira a su bebé. Pep la mira, acerca su carita muy cerca de la cara de mamá, iluminada por la luz, sus ojitos buscan el enfoque mejor y adoptan una posición lateral inferior externa (miradas bajas de reojo), mirándola con gran atención. La madre adapta la postura de su cabeza a la visión del niño mientras le sigue hablando, y alterna con sonidos o enfatiza la abertura de su boca para seguir provocando el interés visual del bebé.

El interés de Pep por la cara humana es notable. La gran atracción que sigue ejerciendo hacen que el niño vaya buscando el mejor enfoque con sus lesionados ojitos, y consigue mantener la fijación de la cara de mamá. La luz es otro de los grandes estímulos para sus ojos. Es capaz de buscarla y seguirla con ahínco cuando puede percibirla. La luz matizada del sol en el caso de Pep (en el caso de otras patologías oculares pueden buscarla directamente sin necesitar que esté atenuada) moviliza su cuerpo y lo estimula a la adquisición de posturas. Más tarde, la búsqueda de la luz lo animará en sus primeros desplazamientos. No obstante, hay que hacer notar cómo esta fascinación por la luz puede llegar a ser tan potente que, en caso de no estar atento a la necesidad que presenta al niño de que se le facilite el descubrimiento visual del entorno, puede pasar de ser un estímulo a quedar anclado o "fijado" en la luz, sin prestar atención a otros objetos.



Pep empieza a colocar su mano a pocos centímetros de sus ojos y la agita. Cuando su madre lo coloca encima de la estimulante mantita de colores vivos y variados en posición prona, eleva sus brazos e intenta seguir los colores que la configuran con sus ojitos. De pronto su mirada tropieza con un bonito globo de colores brillantes metalizados que se halla colgado y colocado cerca, a la altura de sus ojos. Estos buscan la posición ocular más apropiada hasta que logra enfocar el globo.

Pero hay muchos momentos en que el niño se queda quieto, inmóvil, sus ojos no enfocan y no siguen, no obstante, se halla muy atento a los sonidos del entorno. Si un sonido es brusco o de intensidad mayor Pep irrumpe en llantos, no dirige sus ojos hacia el sonido, sólo puede, de momento, asustarse.

Vemos que el niño desarrolla lentamente su visión que le estimula no sólo en el conocimiento sino en sus posturas, como ya hemos dicho anteriormente. Sin embargo, las conductas visuales incipientes no tienen generalmente una continuidad. El niño seguirá, durante un tiempo amplio, con una conducta predominante: estar pendiente de los sonidos que le ayudan a organizar sus percepciones. Este tipo de organización le permite diferenciar a sus padres y los objetos familiares. Al igual que los bebés ciegos, cuando no pueden controlar el entorno, seguirán asustándose durante un mayor período de tiempo que los bebés que poseen una visión completa. El funcionamiento visual le es costoso y precisa un gran esfuerzo. Por ello, las necesidades de crecimiento que experimenta el bebé de baja visión le impulsan a estar pendiente de la máxima información que pueda recoger por medio del resto de sentidos que tiene intactos, siendo el prioritario el sentido auditivo.

## **8. Sandra cumple ocho meses**

Sandra es ya un hermoso bebé. Sus padres disfrutan con la pequeña que, sintiéndose querida, se muestra muy receptiva con toda propuesta que se le hace. Cuando oye un sonido su mano se dirige certera hacia el objeto, sea cual sea la dirección de donde provenga. Una vez lo ha agarrado intenta producir sonidos con él, a su vez lo agita, lo golpea, se lo lleva a la boca, lo explora, su curiosidad es continua. Si nota agua en un recipiente pone un dedito, cuando se le hunde introduce el segundo, el tercero y acaba poniendo toda la mano. Después de unos segundos la levanta y repite la experiencia. Juega a tirar y recuperar objetos que lanza al lado de su cuerpo y entre sus piernas. Al reconocer un juguete suyo que se le da, manifiesta su alegría.

Imita de una forma aproximada en sonido, ritmo e intensidad, el microondas, el

aspirador, la trituradora... Entiende cuando se le da un objeto sin hacer ningún sonido, simplemente por la palabra "toma" y extiende la mano hacia delante. Si pierde un juguete o se lo cogen, protesta expresivamente. Su cabeza acostumbra a estar baja y ligeramente ladeada, atenta a los sonidos y a la información que recoge del entorno. Ruidos de tipo mecánico o de fuerte intensidad la inmovilizan y manifiesta temor.

Toca su cuerpo con gran interés, piernas, pies. Sentada, necesita todavía algún apoyo para no desestabilizarse. Inicia algún desplazamiento adoptando una postura de "osito", cabeza, manos y pies en contacto con el suelo, las piernas extendidas y elevadas, el trasero haciendo de impulsor. También inicia una especie de gateo sin coordinar brazos ni piernas y combinándolo con la postura anterior adelanta de 10 a 15 cm. Le gustan extraordinariamente aquellos instrumentos que propician el movimiento de su cuerpo: un balancín, "upalá", un caminador con el que llega a hacer un pequeño pasito. Entiende algún concepto espacial como: arriba y abajo.

Cuando escucha otros niños se queda muy quieta y atenta. No los toca pero puede mostrar, al cabo de unos minutos, su alegría o excitación por las vocecitas o ruidos que producen. La madre la llama, da un giro a su cuerpo, la busca y extiende los brazos inclinando su cuerpo hacia ella. No manifiesta todavía extrañeza frente a la persona desconocida. Al ser cogida interactúa con ella tocándole su cara, sus manos, sus brazos, etc. con el objeto de explorar y conocer.

Hace tres meses que los padres han empezado a frecuentar reuniones de padres de bebés ciegos. Manifiestan gran interés aunque su participación se limita a una escucha muy atenta e intensa, sin apenas manifestar sus pensamientos y opiniones. La madre, en las entrevistas personales, conecta con su realidad y sus sentimientos. Manifiesta el dolor y la tristeza que siente, a la vez que la valoración que hace de las capacidades y evolución que experimenta la niña, pensando en la importancia que para ella tiene el hecho de que sea feliz. El padre, en un momento distinto en este trabajo de elaboración interna personal, manifiesta su esperanza de que para él es importante pensar que recuperará la vista por medio de nuevas técnicas que se descubran. Al tiempo, expresa sus deseos para el futuro, deseando una gran competencia de la niña.

Los padres de Sandra se hallan en distintas etapas: la madre conecta más con el dolor que siente pero a la vez puede mirar, amorosamente, la individualidad y realizaciones de la niña. El padre necesita utilizar de forma activa sus personales defensas como paso necesario para amortiguar el impacto causado por el diagnóstico. Padres, que como todos los padres en esta situación, tendrán que realizar una elaboración interna del torrente de emociones y sentimientos

ambivalentes que sienten. De esta forma podrán conseguir la contención de la gran ansiedad que esos sentimientos provocan. Pero ello, les permite, a los padres, una cierta relativización y, a su vez, les permite generar la movilización de toda su energía y capacidad para aportar, de una forma efectiva y positiva, la ayuda que requieren las necesidades del niño.

Sandra muestra mayor actividad en sus experiencias, aunque éstas siempre quedan limitadas a sus posibilidades de movimiento y a los objetos de su entorno que le proporcionan los adultos. Hay momentos en que la niña parece absorta, se estira en postura prona y pone sus manos en contacto con sus ojos. Otras veces se halla jugando sentada y una mano busca el ojo cercano realizando una presión con el dorso. La niña nuevamente queda muy quieta. Mamá que se percata de la situación se acerca y le habla suavemente. Sandra separa su mano de la cavidad ocular y sonríe abriendo sus brazos en espera de ser cogida. La mamá la coge en brazos y realiza pequeños juegos con el cuerpo del bebé que ríe feliz.

Sandra se halla en postura de gateo, inmóvil parece escuchar los sonidos del ambiente, como en un intento de orientarse en el espacio y recoger información para futuros desplazamientos. Permanece así largos minutos y, a continuación, inicia un balanceo que propulsa su cuerpo hacia adelante y hacia atrás.

Estos comportamientos se observan frecuentemente en niños ciegos desde edades muy tempranas. El mundo interno está más cercano, más tangible en aquello que es su personal forma de estar y sentir en la vida. Conductas como la presión ocular, cubriendo parcial o totalmente uno o ambos ojos con la mano o los dedos, y todas sus variantes, conforman una estereotipia de hábito motor llamada blindismo o cieguismo y que propicia una especial atención hacia sus percepciones internas. El bebé ciego percibe los ojos como una parte de su cuerpo muy relevante, especialmente investida emocionalmente y en donde, probablemente, ha recibido un mayor impacto en sus primeras experiencias sensoriales.

El movimiento rítmico de balanceo del cuerpo es, en cambio, una conducta que puede desaparecer con la evolución del niño. La repetición de una acción o un movimiento lo conducen a realizar experiencias que significan aprendizajes para la consecución de una determinada conducta o tarea. El niño ciego necesita dedicar más tiempo a las repeticiones que el vidente, al no tener la ayuda correctora de la visión. Pero si la duración de este tipo de repeticiones es excesiva, ello puede significar un anclaje en su progresión o un problema en su desarrollo, ya sea por falta de la atención que precisa del adulto para poder progresar, o bien debido a problemas motrices o mentales (Cantavella y otros, 1992). El gateo puede asimismo realizarse de forma tardía. El gateo supone para él una postura de mayor riesgo, dado que la cabeza queda situada por delante del cuerpo.

Frecuentemente el niño ciego empieza a realizarlo cuando inicia sus primeros pasos de forma autónoma y empieza la conquista del espacio.

## **9. Pep descubre el mundo**

Pep observa el rayo de sol que entra por la ventana. La luz hipnotiza su mirada. Inmóvil ladea su cabeza, levanta sus ojos y empieza a sentir estímulos en su retina. El niño se siente tentado a quedar inmerso en esa agradable sensación. Mamá atraviesa el rayo de luz y aparece sonriente acercando su cara a la del bebé. Éste fija sus ojos en la madre y una amplia sonrisa ilumina su rostro. La madre juega con el niño estableciendo una alegre interacción. El juego continúa con la presentación de una serie de objetos de fuerte colorido. El niño muestra interés y la madre introduce en el juego la serie de elementos estimulantes para la visión del niño. Lentamente, la madre introduce juguetes de menor colorido, distancias mayores para seguir el alegre movimiento que trazan en el aire. El ritmo es suave, lento, las canciones y la relación forman la base y el impulso para nuevos juegos y nuevos descubrimientos. El niño va ampliando el objetivo de sus miradas, la funcionalidad de su visión es ahora continua y empieza a presentar una cierta calidad. No obstante, la atención a los sonidos del entorno es muy alta y continúa predominando la atención auditiva sobre la visual.

Pep puede ahora realizar sus juegos sentado de forma autónoma. Su cuerpo gira lentamente para coger un objeto ya que fácilmente puede desequilibrarse. De vez en cuando cae estirado y su carita refleja sorpresa y a la vez miedo. El movimiento le es costoso. No sabe incorporarse todavía y necesita que se le ayude mostrándole cómo debe hacerlo. No le gusta estar en postura de gateo, prefiere estar estirado en postura supina e impulsarse con su espalda y piernas. De vez en cuando hace un giro y lo combina con una serie de movimientos diversos.

Pep aumenta de forma lenta su funcionalidad visual. Una ayuda continua que favorezca la puesta en marcha de su creciente y posible capacidad. Hemos visto que a partir de objetos luminosos, la madre le va presentando a continuación objetos de gran poder hipnótico, de gran brillo y luminosidad de color. A medida que el niño presenta mayor interés en las fijaciones y seguimientos y utiliza su visión con mayor facilidad se irán sustituyendo estos objetos por otros de menor luminosidad y brillo. Sin embargo, todavía se observa que el niño de baja visión prefiere y se orienta más rápidamente en un entorno sonoro que le proporciona, todavía, mayor información que la facilitada por su pobre visión.

La adquisición de posturas y un mayor movimiento de su cuerpo Pep los adquiere lentamente. Su evolución es buena y nos informa de las especiales necesidades

que presenta el niño de baja visión en el desarrollo de su motricidad. Se debe poner especial atención en favorecer no sólo su movimiento sino también ofrecer la confianza y seguridad que precisa en todo momento, para hacer frente a sus posibles y crecientes miedos.

Pep es un bebé que, a menudo, sufre resfriados y continuas otitis serosas. La madre observa en uno de estos períodos cómo el niño disminuye su atención y sus respuestas hacia los sonidos, deja de mirar objetos, se centra nuevamente en la luz y empieza a aislarse. Ella se inquieta y su preocupación le hace centrar su conducta, especialmente, en la búsqueda de interacciones y en un juego de relación cara a cara. El bebé acerca su carita, a menudo, a la cara de la madre y su mirada queda fija en la boca, su mano derecha se dirige a ella y se introduce en su abertura. Cuando la madre se separa Pep queda nuevamente orientado y fijado en la luz.

La pediatra y, posteriormente, el otorrino realizan una serie de pruebas y revisiones. Diagnostica una sordera de transmisión, consecuencia de las múltiples otitis sufridas. El niño es intervenido quirúrgicamente. Progresivamente el bebé muestra nuevamente interés por los sonidos y da señales de búsqueda de relación.

Los niños deficientes visuales que sufren pérdidas auditivas, como la anteriormente relatada, ofrecen una serie de indicios que son indicativos de alguna alteración. Si, por ejemplo, nos hallamos ante un niño que se relaciona bien con su entorno a pesar de sus enormes dificultades visuales y que, de pronto, esta relación disminuye o se hace difícil, es importante buscar e intentar conocer las causas de esta alteración. Para ello, analizaremos, ante todo, los posibles cambios que pueden haber sufrido las interacciones y la relación entre el bebé y su madre, intentando conocer su origen. Cuando no se han producido aparentemente cambios en éstas ni en la situación familiar, observaremos cualquier posible indicio clarificador. En este caso, aparece un menor interés por los sonidos y el bebé con una funcionalidad visual aún muy escasa, no tiene recursos sustitutorios que le permitan seguir espontáneamente relacionándose con su entorno. El niño se ve, súbitamente, doblemente aislado. En este caso, gracias a la intervención materna y al aumento de juegos interactivos, el bebé puede ir manteniendo y buscando los sonidos producidos por la boca de su madre y que él nota vibrar entre sus dedos. Una sordera de oído medio, rápidamente diagnosticada y atendida gracias a las sensibles observaciones que la madre percibió en la alteración de sus relaciones con Pep, permitió no sólo una atención médica sino también evitar un aislamiento de previsibles graves consecuencias.

## 10. Sandra y Pep cumplen doce meses

### *Sandra*

Sandra manifiesta a diario y de forma más visible sus competencias. Ello da seguridad a los padres quienes empiezan a mostrar, a su vez, la satisfacción que les proporciona y el deseo de integrar a la niña en la escuela infantil. No obstante, la madre amorosa y siempre pendiente de sus necesidades empieza a dar señales de un aparente cansancio. Refiere que "ahora, hay momentos en que siento una gran necesidad de salir, huir de casa, sentirse ella misma, sentirse libre". El padre detecta este "cansancio" que justifica diciendo que él se halla en una situación distinta. "El trabajo le permite salir y evadirse de las preocupaciones", manifiesta.

Es hacia esta época, un año de vida del niño, cuando los padres de niños ciegos experimentan sentimientos semejantes. Una nueva y aguda crisis suele presentarse al recordar en la fecha de nacimiento momentos y situaciones muy dolorosas y que quedan reactivadas por los sentimientos que experimentan. Reactivación del duelo, de la tristeza que de nuevo se experimenta por la pérdida del niño sano, de aquel niño que un día imaginaron. Reactivaciones o crisis que se irán repitiendo en ciertas situaciones de cambio en la vida del niño, cambios que ponen de manifiesto la carencia que queda de alguna manera contrastada socialmente. Ello hace sentir, por otra parte, la necesidad de búsqueda de parámetros de normalidad: entrada a la escuela infantil, y deseos de recuperación de un espacio personal y de pareja.

Poder entender qué se está sintiendo y cuáles son las causas, permite a los padres comprender la oportunidad o no de la integración en la guardería en esta edad, edad que, en general, es todavía muy temprana para iniciar esta experiencia. Cuando la persona puede analizar sus sentimientos e irlos elaborando, trabajando, podrá tolerar no seguir sus impulsos, sus deseos de forma inmediata. Podrá pensar, entonces, en aquellos recursos que pueden ser mejores, no sólo para el niño sino para el resto de la familia, en aquella etapa concreta que se está viviendo. Empezar a pensar en recuperar este espacio personal, espacio íntimo que únicamente pertenece a uno mismo. Pensar también en la recuperación del espacio de pareja, espacio compartido y vivido con el otro y recuperación del espacio familiar, en el caso de que se tengan otros hijos. Los padres en estos momentos pueden empezar a pensar en estos espacios. Quizás el familiar es el que siempre han tenido más claro en su pensamiento y anteriormente se ha puesto en marcha, pero los dos restantes son, a menudo, vividos con culpabilidad, como una apropiación de espacio y tiempo que, únicamente, pertenece y tiene que ser dado al niño que presenta un déficit. Realizar este trabajo con un profesional preparado puede abrir y orientar nuevamente la recuperación de la mejor dinámica posible en la familia.

Sandra empieza a desplazarse por el espacio. No sigue patrones demasiado "ortodoxos", pero su interés y curiosidad la mueven hacia el encuentro con su madre, con su padre y al seguimiento del sonido y búsqueda de objetos. Para ello puede descolgarse de forma segura de un sofá, moverse sentada "culeando" hacia atrás, adoptando la postura de "osito", antes mencionada, estirada haciendo giros o "bridging," o bien haciendo cabotaje (de pie, desplazándose de lado, cogiéndose a los muebles). Sube escaleras cogiéndose al pasamanos sola. Sus movimientos son lentos, puede iniciarlos a continuación, pararse, estar unos segundos inmóvil y continuar nuevamente su movimiento. Sus padres han iniciado un trabajo de situación en el espacio mediante la explicación y la introducción de conceptos espaciales. Así la niña sabe que debe extender y dirigir su cuerpo hacia arriba o hacia abajo cuando jugando se le solicita, o busca un juguete a su lado o delante de su cuerpo. Sandra se muestra satisfecha cuando realiza de forma apropiada una conducta y sus padres se sienten muy complacidos.

Nuevas formas de desplazamiento se ponen en marcha en el niño ciego. Una mayor combinación en el uso de diversos patrones parece serle útil a fin de poder realizar el mayor número de experiencias, para él posibles, con su cuerpo (Maristany et al., 1994). Dominar su cuerpo, conocer y establecer un imaginario eje corporal que le permita mantener un equilibrio, no sólo en posición estática, sino en los diversos movimientos que su cuerpo pueda ir realizando, le es necesario para conseguir un desplazamiento autónomo. Una característica acompaña sus desplazamientos: la realización de movimientos hacia atrás y no hacia adelante, durante un período de tiempo más largo que en el observado que realizan los niños videntes. También observamos que puede subir sola las escaleras cogiéndose a un pasamanos, conducta motora frecuente entre pequeños ciegos. El espacio desigual de una escalera, fácil de controlar gracias a las ayudas que puede procurarse él mismo, es apreciado en sus primeras incursiones deambulatorias. Por otra parte, es imprescindible que el niño se sienta animado y acompañado en sus pequeñas incursiones por el estímulo de sus padres que le confieren seguridad y confianza.

Conocer el espacio, los obstáculos que puede encontrar no sólo de forma verbal sino táctil y los conceptos espaciales, son otros elementos básicos que facilitarán sus desplazamientos. Así los padres de Sandra han iniciado hace un tiempo estos conceptos, siempre de forma relacional y en situación lúdica, conceptos que se irán ampliando de forma progresiva a medida que la niña los va integrando.

Realizar y sentir el movimiento es altamente gratificante tanto para el niño como para sus padres que lo posibilitan y ven, inicialmente con temor pero después con satisfacción, cómo realiza sus nuevas adquisiciones.

La madre realiza con Sandra una serie de juegos diádicos que la niña sigue con placer y a los que progresivamente la madre introduce una serie de preguntas que aprende a contestar con gestos. Por ejemplo, cuando le dice: ¿Cómo quieres a mamá? Sandra se lleva las manos a la cabeza para indicar lo que mamá dice: "mucho". Reconoce y diferencia un gran número de sonidos habituales o familiares. Empieza a decir algunas palabras. Le gusta que la mamá le explique pequeños cuentos que ella toca con interés y sobre los que discrimina alguna sencilla figura táctil.

Se interesa por las facciones de su madre. Pasa sus manos con cuidado por los ojos, las cejas, pestañas, nariz y boca.

Manifiesta pequeños enfados de forma esporádica que, generalmente, son celebrados más que tenidos en cuenta.

El interés y la curiosidad por las personas, los juguetes y objetos va aumentando día a día, potenciado y facilitado por sus padres.

La interacción y la comunicación cuando son potenciadas favorecen extraordinariamente el desarrollo del lenguaje, así como el descubrimiento y exploración del otro y de los demás objetos que conforman el mundo externo del niño.

Quisiéramos hacer referencia a los pequeños enfados que empieza a mostrar la niña y que en estos momentos no representan ningún conflicto, ya que, en general, en estas edades son minimizados. Nuestras observaciones nos llevan a considerar estos indicios que muestran las pequeñas frustraciones que la pequeña empieza a sentir. El niño ciego acostumbra a presentar docilidad durante largo tiempo. Los padres sienten gran dificultad en poner los primeros límites y ayudar a contener estas primeras frustraciones. Cuando el niño crece, las frustraciones se agudizan pasando rápidamente de esa docilidad a manifestaciones propias de la edad. Estas reacciones acostumbran a ser magnificadas por la dificultad de control que el infante ciego tiene y que se refleja en esa aguda intolerancia a la frustración que presentan. Observamos que, a menudo, estas conductas se transforman en dramáticas y difíciles de contener por los padres.

### *Pep*

Pep mira con avidez cuanto le rodea. Sus ojos se fijan en una pelota que entra en su campo de visión rodando a poco menos de un metro de donde se halla sentado. La coge y la mira con interés. El movimiento continuo de sus ojos o nistagmus se estabiliza.



Su madre pasa silenciosamente cerca de Pep. Él nota el sonido del roce del vestido y gira su cabeza buscándola con los ojos. Ladea la cabeza, adopta una determinada postura y sus ojos parecen focalizar el objeto cercano a la madre. Su rostro se ilumina: "maamaa". La madre acerca su cara a la del niño y las dos caras se funden en una sonrisa.

La madre lo coge de la mano y lo lleva frente a un espejo. Lo pone enfrente y empieza a mover su mano cerca de la carita reflejada. El niño empieza a mirar con interés la mano que se mueve, de pronto percibe la misma imagen reflejada, sonrío, coloca su naricita pegada a la superficie y sigue con interés las evoluciones de la mano. La madre se va animando de forma ilusionada y los dos comparten la alegría del juego.

Observamos un gran cambio en las conductas visuales que presenta Pep. Si el niño ha "descubierto" el placer de "descubrir" el mundo, con su mirada irá potenciando cada vez más esta conducta. El nistagmus acostumbra a estabilizarse. La fijación potenciada por el interés que a esta edad le suscitan los objetos, los colores y todo espectáculo visual cercano que estimula su curiosidad, producen esta mejora que puede presentarse de forma continua o más esporádica según las posibilidades generales del niño.

Cuando intenta ver a su madre con mayor claridad y ésta se halla más alejada puede usar su visión periférica (mirada que da la impresión de no fijarse exactamente en la madre) y su cabeza adoptar una postura determinada. La búsqueda de un ángulo mejor dentro de su campo de visión y la sensación de que no se halla enfocando centralmente con sus ojos, son el efecto de las adaptaciones y funciones citadas.

A los padres les resulta sorprendente cuando un niño que apenas ve puede llegar a fijar su mirada en el espejo y descubrir las imágenes que en éste se reflejan. Para el niño no es un ejercicio fácil, pero el descubrimiento de mamá y el interés por el juego estimulan conductas funcionales realmente difíciles para una baja visión.

Pep es un niño plácido y feliz. El mundo para él es atrayente, significativo. Tiene interés y deseos de experimentar cuanto su curiosidad le depara. Sus descubrimientos le entretienen largos minutos. Su ritmo es lento pero continuo. No obstante, hay momentos en que se queda quieto y deja de mirar con sus ojos. Su cabeza baja y, en determinadas ocasiones, ladeada; está muy atento. Si prestamos atención podremos oír sonidos que impregnan y llenan el aparente vacío de la conducta de Pep. Sus juegos se encuentran centrados en la observación de objetos y en la producción de experiencias que le informen

especialmente de las cualidades de éstos. Apenas podemos ver algún juego imitativo. Uno de los primeros que ofrece es la de peinarse con su cepillo. Sus padres atentos al juego y a sus descubrimientos propician todas estas experiencias.

El niño de baja visión sigue también un ritmo lento, como hemos visto, en la realización de experiencias. Frecuentemente sus percepciones, aunque son recibidas de forma global, son descubiertas de forma analítica, secuencial, y la visión de síntesis para grandes objetos puede ser realmente difícil. Por ello, debe prestar gran atención y observar lentamente aquello que le interesa. Las dificultades de visión y el gran esfuerzo que debe hacer le hacen sentir a menudo fatiga. Para ello, debe descansar y la postura inmóvil, escuchando sonidos del ambiente puede ser una conducta activa y alternativa para el niño gratificante. A menudo, al niño deficiente visual se le clasifica de "perezoso" y "cómodo", no entendiendo que precisa de pausas para poder recuperarse del esfuerzo y gran consumo de su propia energía que ha realizado. Aquí veríamos la importancia de una escucha activa, de un tipo de conductas "tranquilas", pero conectadas con el entorno y que permiten al niño ponerse nuevamente en disposición de realizar nuevas experiencias.

Pep, por otra parte, es un niño plácido y atento que puede observar largamente, para su edad, los objetos. Una dificultad del niño de baja visión es la hiperactividad continua, ese pasar de una actividad a otra continuamente sin apenas prestar atención a cómo es y para qué es el objeto. La pobre visión predispone a este continuo vagar. Las cosas son vistas, en principio, si no se conocen, como manchas, sombras, quedan cortadas y perdidas en el espacio. El niño busca continuos enfoques que al no verse gratificados le mueven a buscar de nuevo. Un trabajo metodológico de búsqueda y adquisición de significado deberá introducirse en estas primeras edades.

Hemos visto que el juego en esta edad se compone especialmente de la puesta en marcha de elementos de observación y de pequeñas experiencias que no tienen nada que ver con el juego desarrollado por niños con completa visión. La imitación de gestos, expresiones y acciones le son difíciles o imposibles sino se le muestran de una forma individual y próxima.

## **11. Consideraciones**

Quisiéramos señalar, antes de finalizar el capítulo, dos aspectos importantes observados en los niños deficientes visuales y que se han ido perfilando a través de estas páginas. Uno es la pérdida continua que experimentan de las personas y

de los objetos. Cuando éstos no son oídos, o apenas son vistos y ya desaparecen, el niño tiene serias dificultades en conferir una permanencia de los objetos o bien dar continuidad a sus actividades. La presencia de la madre puede desaparecer de la percepción del niño en momentos para él críticos quedando a merced de sus temores y miedos en mayor medida que los experimentados por niños con visión. Miedos reales o producto de su fantasía, alimentados, sin duda, por las grandes dificultades que experimenta en la anticipación y control de la conducta de las otras personas y de los fenómenos que de continuo se producen en su entorno. Por tanto, el adulto tendrá que sustituir la carencia de anticipación visual de una acción o suceso, ofreciendo al niño la información o referencias oportunas que le sirvan de guía y orientación. Asimismo, se tendrá en cuenta el hecho de poder acompañar al niño en sus miedos, aceptándolos sin negarlos, proporcionándole el soporte oportuno. De lo contrario el niño podría llegar a desarrollar otro tipo de miedo si cabe aún más angustiante: sentir miedo o pánico a tener miedo. Ello podría conducir a la utilización de una serie de mecanismos de defensa por parte del niño, tendentes a evitar la conexión con este tipo de sentimientos tan dolorosos para él.

La importancia y valoración del desarrollo en estas primeras edades estriba, por consiguiente, en conocer la específica y propia evolución tanto del niño ciego como del de baja visión y facilitarlas y potenciarlas al máximo mediante la comprensión, acompañamiento y unas gratificantes interacciones y experiencias con el mundo que le rodea.

Otra consideración que quisiéramos destacar es la referente a los distintos temperamentos que pueden mostrar los niños, presenten o no una discapacidad. Hinsie y Campbell (1960) definen el temperamento como la "tendencia constitucional del individuo a reaccionar de cierta forma con su ambiente. Algunas personas son más plácidas que otras, otras son más fuertes, otras más tensas; probablemente estas diferencias son innatas y se reconocen desde el nacimiento". Para T. H. Hollendick y M. Hersen (citado por Tomas y Chess, 1977) "el temperamento es el estilo conductual o la relatividad emocional que manifiesta el niño cuando interactúa con su ambiente".

F. Cantavella (1992) manifiesta como "cada niño es único y cuando se estudia el papel del temperamento en el desarrollo infantil encontramos es una variable importante a considerar. El hecho de que se presente una conducta sana o psicopatológica depende de la adecuación entre las características temperamentales y del ambiente que rodea al niño y, por lo tanto, la forma como los padres tratarán a su hijo dependerá del temperamento de éste. Es importante evaluar las características temperamentales de cada niño y la forma como ellos "encajan" en la familia".

El temperamento es sumamente consistente a lo largo de la vida, aún cuando el niño dependerá de las experiencias que experimenta y surja, las cuales pueden alterarlo en cierta medida. Parece existir la tendencia a un patrón dominante que incluye patrones conductuales e inclinaciones emocionales, así como patrones motrices y sensoriales.

## **12. Características del temperamento**

Tomas y Chess (1977) describen nueve características del temperamento:

### **Nivel de actividad**

Todos los niños tienen niveles distintos de actividad. Unos son sumamente activos y no parecen agotar nunca sus energías. Otros, en cambio, presentan unos niveles bajos de actividad que, incluso, es difícil movilizar o motivar.

### **Ritmos biológicos**

Los niños pueden presentar unos ritmos regulares o bien irregulares en comer, dormir, eliminación.

### **Aproximación o distanciamiento frente a nuevas situaciones**

Algunos niños tienden a aproximarse a personas y cosas, otros tienden a separarse.

### **Adaptabilidad**

Algunos niños acostumbran a adaptarse rápidamente a nuevas rutinas y situaciones; otros tienen a adaptarse más lentamente.

### **Sensibilidad**

Los niños difieren unos de otros en la sensibilidad que muestran a diversos estímulos, tales como luces brillantes, sonidos fuertes, tacto y discomfort interno.

### **Intensidad de reacción**

Algunos niños tienden a expresar tanto el placer como el discomfort en bajo grado, otros a menudo, expresan sus sentimientos con gran intensidad.

### **Cualidad del humor**

Los niños varían en la forma cómo, a menudo, expresan positiva o negativamente su humor. Algunos lo presentan muy cambiante, algunos presentan una disposición negativa en sus relaciones, otros la presentan, en cambio, de forma positiva.

### **Grado de distracción**

Los niños, a menudo, difieren en cómo presentan fácilmente un alto grado de distracción delante de una actividad, o bien, al contrario, el alto grado de atención que muestran otros.

### **Persistencia de la atención**

Algunos niños abandonan fácilmente una actividad cuando encuentran un obstáculo; otros, en cambio, son persistentes aún cuando encuentren dificultades.

Estos nueve rasgos del temperamento son más fácilmente observables cuando el niño los muestra de forma más extrema. Hay muchos niños que se muestran más adaptables a las situaciones pero, ocasionalmente, pueden presentar dificultades en adaptarse a una nueva actividad. O bien pueden presentar períodos en que presentan ritmos biológicos regulares y períodos en que son irregulares. Pero, incluso, los niños que son sumamente activos tienen momentos tranquilos y otros, que a menudo se muestran lentos en adaptarse, ocasionalmente pueden afrontar una nueva actividad con facilidad.

Cuando se observa una tendencia temperamental, y eso ocurre en todos los niños, sean ciegos o no, no quiere decir que en cada momento del día la exhibirá o que nunca podrá cambiar. Por ello, es necesario, mostrar comprensión y empatía hacia el niño aún cuando sus acciones sean difíciles de tolerar, siendo ello una parte esencial de la respuesta que debe siempre mostrar el profesional. Así, cuando mostramos comprensión al temperamento del niño y podemos anticipar una respuesta que se puede producir ante determinadas condiciones, podemos adaptar una respuesta mejor del niño sin ser sorprendidos por una reacción temperamental.

**En este capítulo se pone de manifiesto el desarrollo del primer año de vida de diversos niños afectados por un déficit visual, así como el trabajo realizado desde la perspectiva de atención temprana y los diferentes temperamentos que podemos observar.**

### **Bibliografía**

**Brasseur, C.** (1991). La Guidance Parentale précoce: une autre rencontre. Le Journal des Psychologues, N° 84, febrero. France.

**Cantavella, F., Leonhardt, M., Esteban, A., López, C., Ferret, T.** (1992)

Introducción al estudio de las estereotipias en el niño ciego, Barcelona: Mason.

**Deutsch, C. y Deutsch, M. B.** (1967) Reflections on the theory of early childhood enrichment programs, en 2 Deutsch y Associates (comps.). The Disadvantaged Child, Nueva York: Basic.

**Kaye, K.** (1986) La vida mental y social del bebé. Barcelona: Paidós.

**Leonhardt, M.** (1992) El bebé ciego. Barcelona: Mason.

**Maristany, M., Poo, P., y Leonhardt, M.** (1994). Estudio del desplazamiento autónomo (DA) en niños invidentes, Revista de Neurología, Vol. 22, nº 113, enero-febrero. Barcelona.

**Stern, D.** (1985) The Interpersonal World of the Infant. A View from Psychoanalysis and Developmental Psychology, Basic Books, Inc. Nueva York: Publishers.

**Tomas, A., y Chess, S.** (1977) Temperament and Development, N. York: Brunner-Mazel.

## CAPÍTULO 6

### EL SEGUNDO AÑO DE VIDA DEL NIÑO CIEGO

Por Carme López Nicolau

*"Mamá, yo quiero ser de plata.  
Hijo, tendrás mucho frío.  
Mamá, yo quiero ser de agua.  
Hijo, tendrás mucho frío.  
Mamá, bórdame en tu almohada.  
¡Eso sí! ¡Ahora mismo!"*

*Federico García Lorca*

1. *Antes del segundo año*
  2. *Miércoles*
  3. *Principales áreas de desarrollo durante el segundo año de vida*
    - 3.1. *Postura-motricidad*
    - 3.2. *Sentido del oído*
    - 3.3. *Interacción, comunicación y lenguaje*
    - 3.4. *Sentido del tacto: conocimiento y motricidad fina*
    - 3.5. *Desarrollo cognitivo*
    - 3.6. *Hábitos: autonomía*
  4. *Ver y mirar. El pequeño con baja visión*
- Bibliografía*

#### **1. Antes del segundo año**

Tomando las palabras del poema para niños de Federico García Lorca, que aparecen como acápite de este capítulo, podemos pensar que ya al cumplir el primer año de vida se han iniciado los primeros puntos del bordado en la almohada de los padres del niño ciego. Cada punto, cada hilo, cada color, va

quedando tejido en la tela.

Durante este primer año, el niño ciego ha podido organizar sus primeras experiencias con el mundo externo y darles un significado propio. El niño ciego ha tenido experiencias de espacios, sonidos, lugares, cosas y objetos que han tomado un sentido en su mundo emocional y están investidas de placenteras o desagradables, estimulantes o frustrantes y todo ello se ha tejido a partir de la experiencia emocional con los padres.

Cuando pensamos en el niño ciego después del primer año, hemos de pensar en cada niño en particular. La ceguera como déficit sensorial y el crecimiento madurativo en cada etapa sólo quedan inscritas en el niño como límite y adaptación específica en sus posibilidades de desarrollo. Todo lo demás, todo lo que acontece en la vida del niño, se debe a la forma particular en la que él ha podido entretejer, junto con sus padres, durante estos primeros años. Cada relato de los padres y cada experiencia en el niño harán únicos los caminos de su desarrollo. Esto explicaría las enormes diferencias individuales que se dan entre niños ciegos.

Pero entonces, cabe plantearse:

- ¿Por qué el interés de tantos profesionales por conocer mejor el desarrollo del niño ciego y su predicción?
- ¿Qué es lo que ocurre que hace tan especial y vulnerable su desarrollo?

Selma Fraiberg (1982), en su excelente trabajo "Insights from the blind", señala: *"No fue únicamente la ceguera lo que puso en peligro al niño, según estaba empezando a descubrir, sino las consecuencias de la deficiencia visual sobre todas las demás modalidades que tienen que estar al servicio de la adaptación. La visión sirve como coordinación de todos los sistemas; es la agencia central de la adaptación sensoriomotora, es el sintetizador de toda experiencia. Los niños ciegos sanos nos habían demostrado que en circunstancias favorables, los sistemas intactos pueden llegar a unirse y dar una organización sensoriomotora coherente y a un ego también coherente, pero la ruta adaptativa seguía un orden y se hacía con un calendario que difería profundamente del de los niños con visión normal".*

Estas soluciones adaptativas a la ceguera, a las que ha de llegar el niño ciego para asegurar un buen desarrollo, no le afectan solamente a él, sino que también afectan a sus padres.



Con el inicio del segundo año vamos a observar que, a pesar de seguir una buena evolución, se muestran sensiblemente más aparentes las diferencias entre el niño ciego y el vidente. Los padres pueden sentir con preocupación tales diferencias, ya que éstas están presentes en todas sus relaciones. En cada situación de la vida cotidiana han de realizar una doble adaptación:

a) La primera adaptación se pone en marcha cada vez que han de mostrar el mundo exterior a su hijo y en sus experiencias con él. Acercar el mundo a las manitas del pequeño ciego, esperar sus demandas y la comunicación de sus inquietudes y deseos, dar tiempo a las exploraciones, procurar un gran número de experiencias enriquecedoras y gratificantes de cada situación a partir de todo un conjunto de contactos corporales, comunicaciones verbales, silencios, etc. Son aquellas situaciones de la vida cotidiana: cómo es el envoltorio del yogur... Por qué esta cuchara es distinta... Por qué mi bañera es ahora mayor... Estas adaptaciones forman parte, en gran medida, de las modificaciones que hemos de realizar en nuestra relación con la cieguera.

b) La segunda adaptación a que nos referimos tiene lugar cuando los padres deben readaptarse a los desacuerdos evolutivos que el niño presenta, como si se hubiera cambiado el sentido natural del crecimiento. Esta adaptación no es tan evidente como la primera y se centra en las formas distintas de relación que los padres esperan y desean a partir de los doce meses. En esos momentos, los padres pueden exigir progresos para los que el niño aún no está preparado, o bien caer en el desánimo ante la lentitud de su desarrollo. Este progreso va unido a procesos más complejos de separación-individuación, que van a seguir un camino distinto y largo en su evolución.

El conocimiento sobre las adaptaciones que ha de realizar el niño ciego en esta etapa permite establecer una comunicación con los padres y mantener nuestra escucha ante sus nuevas inquietudes y necesidades. Esta realidad y el respeto por cada identidad familiar marcarán la dirección de nuestro trabajo de apoyo en este periodo.

Cada niño es representado en la mente de sus padres. Esta representación está matizada por aquellos acontecimientos que han sido compartidos tanto sean reales como imaginarios.

¿Qué nos cuentan los padres de su bebé ciego durante el segundo año de vida?

¿A qué adaptaciones se refieren?

- Durante este segundo año, el bebé se ha convertido en un niño gratificante

en las relaciones con sus padres. Se han establecido intercambios afectivos con la madre y esta experiencia ha sido, además, compartida con otras personas que están a su cuidado. En otras ocasiones los padres sienten al pequeño ciego como un niño irritable, que llora con facilidad y difícil de consolar y de comprender en sus necesidades. La falta de expresión de su rostro, una quietud excesiva, así como la inexistencia de intercambio de miradas comporta que la comunicación sea, a veces, poco gratificante para los padres, que se altere el ritmo de sus encuentros o bien que la respuesta del niño no sea interpretada adecuadamente.

- En su relato podemos constatar si existe relación con los estados afectivos predominantes que muestra el niño y si, a su vez, sus estados son suficientemente variados, es decir, se muestra alegre, irritable, tranquilo...
- Es importante para los padres comprobar si el niño ciego responde adecuadamente a las situaciones de su alrededor. A veces, puede ser difícil entender algunas de sus respuestas, ya que, en su expresión externa, son distintas a las que realiza el niño vidente y es necesaria una experiencia relacional con el niño ciego para poderlas interpretar, saber si está cansado, si presta atención...
- Para el actual y futuro desarrollo del niño ciego es necesario que él mismo premie su interés por conocer o por el contrario cualquier situación es susceptible de producir desagrado, rechazo o huida: llora por cualquier cosa, no quiere, no hace caso....
- Para cada niño existirá un umbral de estimulación apropiado, que configura su personalidad y éste debe ser reconocido por los padres. Hay que protegerlo, a menudo, de estímulos externos como reuniones familiares, ruidos ambientales, espacios poco familiares o buscar estímulos apropiados adaptados a su deficiencia visual.
- Los padres han de sentir receptivo al niño del confort que le proporcionan, conocer qué situaciones le desorganizan y aquellas que más cuestan a los padres de sostener.
- También es importante para los padres valorar cómo su hijo se ha ido adaptando a las distintas rutinas de alimentación y sueño, y de qué forma va aceptando los cambios que en ellas se dan debido al propio ritmo de crecimiento.

Con relación al sueño y a la forma en que se han organizado sus hábitos y sus

horarios, será decisiva la información sobre el lugar y los cuidados de los padres para atender el descanso de su hijo, la forma en que el niño ciego organiza su sueño, las separaciones, los ruidos, el sentido del día y la noche. Y, evidentemente, todo el significado que estos hábitos han adquirido.

En cuanto a la alimentación, será de suma importancia conocer cómo, sin visión, ha podido estimular el deseo por el alimento, su actitud y actividad durante la alimentación, si hace peticiones o, por el contrario, rechaza sistemáticamente el alimento y si puede mostrar algunas diferenciaciones con relación a sabores y texturas.

- Los padres aportarán su experiencia ante las dificultades en los procesos de eliminación, de qué tipo son y como las tratan.
- En algunas ocasiones es fácil observar como, al principio, el niño ciego dirige la agresividad hacia su cuerpo. Puede expresarla directamente hacia el mundo de los objetos con patadas, arañazos o mordiscos, si bien puede hacerlo indirectamente a través de ansiedad, falta de sueño o rebeldía.
- Por último, se señala la importancia que tiene para el niño ciego el grado de tolerancia a la frustración, así como el umbral de tolerancia a la ansiedad.

La ceguera constituye para el niño un factor de riesgo, ya que con frecuencia el mundo emocional del pequeño ciego se encuentra expuesto a situaciones que provocan niveles de ansiedad superiores y a un mayor número de experiencias de frustración. En estas situaciones el niño cuenta con escasos recursos personales para poderles hacer frente de una forma organizada.

## **2. Miércoles**

Miércoles es el relato imaginario de un día cualquiera de tres niños ciegos durante su segundo año. Sus historias ilustran una variedad de sentimientos y de experiencias, las cuales se ejemplifican en situaciones cotidianas. Son tres niños cuya evolución difiere enormemente de uno a otro, ya que cada funcionamiento es único y se debe a las distintas características que envuelven al niño y a sus padres. En todos ellos existe, sin embargo, un eje común, una relación entre unos padres y sus hijos ciegos.

*Alberto*

*Dos meses antes de nacer, notificaron a sus padres que estaba afectado de una malformación cerebral. No se le podía ayudar y sólo cabía renunciar a su nacimiento. A pesar de las dudas, sus padres decidieron que naciera y se adelantó casi un mes. Su madre deseaba ponerlo en manos de la medicina cuanto antes.*

*En la sala de partos, cuando llegó la angustiada hora del nacimiento, su mamá gritó: ¡Anda! ¡Si es un niño! A lo que la comadrona exclamó: ¿Qué esperaba que fuera...?*

*Era un niño por encima de su daño cerebral y de su malformación. A su nacimiento siguieron un gran número de intervenciones médicas.*

*Durante el primer año sus ingresos y estancias en el hospital fueron casi constantes. En una de las últimas revisiones, el neurólogo habló a los padres de déficit visual grave, de ceguera además de otros déficits motrices y cognitivos.*

*A partir de este momento el Servicio de Atención Temprana inició su trabajo, compartido con el hospital de referencia, donde seguían sus controles médicos habituales y además recibía tratamiento de fisioterapia por sus dificultades motrices.*

*El miércoles de Alberto (21 meses)*

*7:30. Alberto se despierta llorando. Mamá cuenta que es como si estuviera asustado. Llora un tiempo hasta que se le pasa. Es un ratito en el que se le ha de mecer y hablar.. Hoy ha dormido cinco horas seguidas y eso es un descanso para todos porque suele despertarse varias veces. La semana pasada con la otitis no durmió una noche entera.*

*Mamá casi no tiene tiempo de vestirse porque Alberto protesta. Chilla y no quiere que le dejen en ningún lugar. Mamá tiene miedo de sus enfados, porque si llora mucho termina por darse golpes en la frente. A veces se queda en la cama de los padres justo el tiempo que requiere la madre para arreglarse y preparar el biberón.*

*8:20 Se toma sólo la mitad. Siempre se deja un poquito. Como no le gusta muy espeso ha de tomarlo en el biberón. Además la cuchara del mediodía ya es suficiente lucha. Mucha hambre no es que tenga nunca. Mamá piensa que en un año solo engordó 700 gramos. ¡Debe ser poco! No es que quiera que esté gordito, sólo que tenga defensas para que no enferme. Que tenga vitalidad.*

9:30 Su mamá lo cambia en el cambiador. Alberto no colabora pero le gusta que le hagan cosas, cosquillitas y eso, que le hablen de su cuerpo mientras le quitan el pijama y le ponen guapo para el paseo. Tiene ya unas manos grandes.

Hay unas luces muy fuertes en el baño. Siempre las mira cuando entra con su mamá para averse. Si mamá las apaga y las enciende Alberto deja de moverse por unos momentos y luego ya vuelve a empujar con los pies, se va para arriba hasta tocar la pared con la cabeza luego, si quiere, se gira para buscar las guirnaldas brillantes que le han colgado.

Mientras mamá se prepara para el paseo, Alberto está en el andador. Un ratito le gusta. Sólo se mueve un poco para atrás, tira todo lo que hay en su bandeja. A veces, sin saber nadie por qué, se enfada y entonces mamá tiene que cogerlo. No le sirve que lo tranquilice con la voz, sólo en contacto físico y los balanceos sirven para calmarse. Para Alberto la presencia o la ausencia de mamá se expresa ante su contacto físico y su voz, ambas a la vez. Si demora su contacto ante el lloriqueo o el malestar para Alberto es vivido como un abandono, como la pérdida de mamá.

Es la hora del paseo. Ya lo sabe. Si lo sientan en el cochecito de ir a la calle ya sabe que es para salir. Le gustan mucho los barrotos de color fluorescente, ahora los coge y le llaman la atención.

La calle le gusta. Es un caprichoso, piensa su mamá, porque no quiere que el cochecito se detenga. Cuando hace sol, le molesta. Prefiere que el paseo sea por la acera de los árboles. La mamá de Alberto cree que es porque distingue las sombras provocadas por la alternancia de los árboles con el cielo.

13:00 Vamos a comer. Nunca ha comido muy bien pero la cuchara es una lucha. El sólo comería tres o cuatro cucharadas. El papá de Alberto puede jugar un ratito con él al mediodía. Le canta, le hace palmitas, pero algún día terminan por darle la comida a la fuerza. Sus papás piensan que es muy triste forzarlo, pero creen que, si no, no comería.

A veces se duerme un ratito. Sobre todo si han ido a gimnasia (fisioterapia) y está cansado.

16:00 Hoy la mamá tiene visita. Han venido dos niños con sus mamás.

Alberto, al principio, cuando nota la presencia de personas que no conoce se inquieta, su mamá ha de apagar la televisión. Es como si le molestaran tantos estímulos auditivos y no pudiera comprender esta nueva situación. Poco a poco se va tranquilizando. Mamá le pone en la hamaquita, así los niños se pueden acercar.

*Atiende a sus voces y sus gritos. Parece que les quiere imitar. Uno de los niños ha cogido su pelota sonora y, de repente, se pone en marcha. Alberto de nuevo se echa a llorar y su mamá ha de contarle lo que ha pasado. Esta vez sólo con la voz ha sido suficiente.*

*Las mamás hablan de sus bebés. A pesar de la proximidad emocional con la madre de Alberto, a menudo ella siente que hablan de cosas distintas, Alberto no anda... no sabe si algún día lo podrá hacer. Va cambiando pero todo cuesta mucho esfuerzo.*

*Las mamás esperan para el curso que viene la entrada a la guardería. ¿Aceptarían también a Alberto? ¿Aunque sea un ratito? ¿Le irá bien el colegio? A lo mejor adelanta más. Yo lo tengo muy mimado, piensa su madre. Por la noche cuando lo acueste lo hablaremos con papá.*

*Cuando llega papá le prepara el baño. Antes le gustaba más. Ahora no sabe por qué, pero se asusta, hay días que deben apresurarse. Su papá va con cuidado al ponerlo en el agua aunque siempre tiene sensación de peligro, no ha llegado a acostumbrarse.*

*Cuando termina, pone un poco de música. A Alberto le gusta sobre todo si está tranquilo. Esperan juntos el momento del biberón de la noche. Mamá se acerca, lo hace sonar y lo pone en las manos de Alberto. Sí, es el biberón le confirman, vamos a ver si quieres tomártelo todo.*

### *Paloma*

*Cuando nació tenía los ojitos cerrados. No los abrió en todo el día. Los papás notaron su dificultad para abrirlos, pero la ilusión del momento hizo olvidar este detalle.*

*A la mañana siguiente el pediatra del hospital fue a visitar a los padres. No estaban solos, pero les dio la noticia. Paloma era ciega. Una malformación ocular le había afectado. Quizás podría ver algo pero seguro que necesitaría una atención especial.*

*La asistente social puso a los papás en contacto con el Servicio de Atención Precoz y dos días después de regresar a casa se mantuvo el primer encuentro.*

*Durante el primer trimestre se sucedieron algunas visitas al hospital donde diferentes pruebas confirmaron la dolorosa noticia para los padres de su malformación ocular y su ceguera total.*

### *El miércoles de Paloma (13 meses)*

*7:30. No se oye ningún ruido. Solo papá que se pone las zapatillas para saludar a Paloma. Entra en su habitación y no se oye nada. Paloma está inmóvil en su cuna, cuando papá se acerca para darle los buenos días y llamarle bonita, Paloma sonrío y da pequeñas señales de que está despierta. Papá levanta la persiana y dice buenos días. Mamá llega enseguida y da un beso a su hija.*

*Cuando llega mamá, Paloma se ha llevado el chupete a la boca. Tiene dos en la cama y si los pierde ya sabe cómo encontrarlos. Mueve sus manitas con un rastreo en semicírculo sin dejar la superficie de la sábana y seguro que lo encuentra. Cuando oye la voz de mamá su cara se ilumina y responde con señales sonoras de agrado.*

*Mamá le dice que la va a tomar para ir a desayunar y Paloma vuelve a parar todo movimiento para atender y espera con su cuerpo inmóvil el contacto con los brazos de mamá.*

*Mamá prepara un biberón de leche y cereales mientras Paloma espera en su sillita. La mamá de Paloma hace sonar el biberón frente a ella y pronto alarga los brazos para cogerlo. Hace dos meses que busca activamente en el espacio próximo cuando oye su biberón o algún juguete preferido.*

*En brazos de su madre toma y se termina todo el desayuno. Eres una campeona exclama mamá. Ahora a ponerte guapa para el paseo.*

*10:00. Le gusta mucho cuando la visten y mamá aprovecha para pedirle colaboración. Juegan a taparle la cara con la toalla y le da el tubo de la crema para jugar. Paloma se lo lleva a la boca, se lo va cambiando de mano hasta que se le escapa. Hace intentos para no perder el contacto curvando su cuerpo, pero finalmente lo pierde. Su mano hace un intento de recuperarlo moviendo los dedos como para tomarlo de nuevo. El tubo de crema no ha hecho ningún sonido al caer encima la toalla y Paloma, ante la pérdida, tapa su rostro a la altura de sus ojos con ambas palmas de las manos. Allí siguen sus manitas algunos segundos hasta que de nuevo mamá la llama. Pero Paloma ha perdido definitivamente el interés por la crema.*

*En el comedor de casa mamá ha puesto un parque cuadrado donde pasa algunos ratitos. Sabe mantenerse de pie cogida a las anillas. Sus piernas mantienen sin esfuerzo el peso del cuerpo pero aún no da ningún pasito. Sentada sabe mantenerse pero si está sola pronto deja resbalar su cuerpo hacia atrás hasta quedarse estirada. Así podía pasarse algún tiempo si no le dice nada mamá.*

*Algunas veces se tapa también un ojito con la palma de la mano. Su actitud es de inmovilidad. Mamá está preocupada ante esta situación en la que Paloma parece no mostrar demasiado interés por las cosas que hay en su alrededor. Parece que se aburre.*

*12:00 De pronto suena el timbre, mamá abre la puerta a las visitas. Es la tía de Paloma y sus primitas.*

*Paloma es cogida por la tía y la abraza. Su cuerpo se pone rígido, inmóvil y su cara muy seria.*

*Cuando se acercan sus primitas a saludarla y siente el contacto físico y sus sonrisas se echa a llorar. Aunque mamá está presente, Paloma no se tranquiliza hasta que es cogida en brazos por su madre.*

*Durante la visita Paloma escucha con atención los juegos de sus primas y sus risas mientras se encuentra en brazos de mamá.*

*13:00 Es la hora de la comida. Mamá ha preparado unas croquetas pero parece que a Paloma le cuesta aceptar texturas nuevas en sus alimentos. Cuando la tiene en la mano no se anima a llevársela a la boca y si es mamá la que lo intenta también lo rechaza. Cuando le acerca su plato de papilla enseguida lo identifica, pone la mano dentro y lame sus dedos.*

*14:00 Casi siempre duerme antes del paseo unas dos horas, pero la situación poco familiar de la visita y la falta de atención momentánea de su madre hacen que su siesta se prolongue mas de lo esperado.*

*Esta tarde los papás van de compras. Paloma está todo el tiempo en su sillita de paseo. No protesta. Tiene la costumbre de colgar la cabeza por fuera de la sillita. De vez en cuando tiene un sobresalto ante el ruido de una moto o el sonido estridente. Su mamá le da la mano de vez en cuando. El paseo con los papás por la tarde y el baño que tanto le gusta por la noche ponen fin al miércoles de Paloma.*

*David*

*David nació con una manchita en un ojo. Durante algunos días después de su nacimiento mamá se inquietaba pero no le dio importancia hasta que el pediatra en la primera revisión confirmó la falta de seguimiento ocular. Una grave afectación en un ojo le impedía tener visión, aunque parecía no suceder lo mismo*



*en el segundo de sus ojitos. Con la visita al oftalmólogo se confirmó el diagnóstico de alteración ocular grave que afectaba de forma distinta a ambos ojos.*

*Poco después David y sus papás visitaban el Servicio de Atención Temprana. A lo largo del primer año fueron apareciendo las competencias visuales de David. Poco a poco, una a una. Primero atendió a objetos luminosos y brillantes, luego de colores y más tarde miraba atentamente la cara de mamá y, así, fue descubriendo todo el mundo que existía a su alrededor colores, cosas, objetos y personas.*

*El miércoles de David (18 meses)*

*8:00 David se levanta solo de su cama y acude sin hacer ruido a la habitación de sus papás. El día ya ha empezado para la familia y no puede meterse en la cama de sus padres y jugar un rato como lo hace cuando es fiesta.*

*Mamá lo descubre de pie. Lo saluda con los buenos días y le cuenta cómo hoy es miércoles y de nuevo van a visitar a Marta su profesora de la escuela maternal, donde jugará un ratito con algunos niños.*

*David intenta subirse solo a la sillita pero está muy alta y es papá quien le sube antes de despedirse para ir a trabajar. David le sonrío y parece contarle lo que mamá ya le ha anticipado. Ah, vas a ver a Marta... bien ya me contarás a la vuelta.*

*9:00 David mueve las manos cuando mamá le acerca el biberón de cereales. La tapa de color oscura y con topitos es fácil de encontrar para los ojitos de David. Lo destapa y sin esperar se lo toma todo.*

*Enseguida reclama la atención con su voz y estira la cinta que le sujeta a la sillita.”¿Quieres bajar?”, le pregunta su mamá.*

*Al sentirse en el suelo recorre toda la casa como para recordarla, se detiene en la foto que está encima de la mesita, en la habitación de los papás y dice “Id” señalando con el dedo. “Sí ése es David, eres tú”, le confirma su madre.*

*Mamá le llama para vestirlo y David se pone a correr en dirección opuesta a mamá. Le sigue hasta que lo levanta y lo lleva en brazos. David patalea un poco pero, de pronto, siente que mamá se puede enojar y cambia su negación por una sonrisa y accede a que le vistan.*

*Mamá le pide que colabore y David ha aprendido bien todas las partes del cuerpo y desea que le digan “bien”. Cuando le llega el jersey a la cabeza han de hacer siempre el mismo juego. “Cu-cut, ¿dónde está David?” y éste, con una gran*

*sonrisa, descubre su rostro.*

*La escuela maternal queda cerca de casa y mamá aprovecha el camino para dar un paseo con David. Ya todos están esperando su visita pero David esta aprendiendo a estar con su profesora y los niños solo un tiempo corto, mientras mamá hace alguna compra.*

*11:00 Hoy la música está en marcha y David entra de prisa en la clase. Mamá se despide dándole un beso y le recuerda que se ausentará un tiempo pero que enseguida vuelve por él. Los niños se cogen de las manos y miran a su maestra mientras cantan y bailan siempre con gestos. David aun no quiere cogerse en corro, no puede imitar los gestos de sus compañeros debido a su baja visión, pero atiende y mueve su cuerpo al ritmo de la música.*

*Más tarde pasea por la clase y con el apoyo de Marta, su maestra, descubre los detalles de los dibujos que están colgados en la pared. ¡Ya conoce alguno y sobre todo si es un coche! Ha de acercarse apenas tres centímetros pero su motivación por mirar le estimula a realizar este gran esfuerzo.*

*Pronto llega mamá y la recibe feliz porque hoy no le ha costado la despedida.*

*13:00 Es la hora de la comida. David sostiene una cuchara en la mano pero es mamá la que le acerca la comida con otra cuchara. Si está atento puede distinguir cómo se acerca la cuchara y abre la boca, a veces es mamá quien le ha de avisar. Cuando tiene suficiente mueve la cabeza y ambos negocian el final.*

*David se rasca los ojos, lo hace a menudo sobre todo cuando está cansado y también al despertarse. Mamá, sin demora, le acuesta.*

*Cuando se levante van a mirar los dibujos de la TV. Los mira poco tiempo, aunque sea mientras suena la música del principio que es lo que más le gusta.*

*Hoy tienen que darse prisa porque van a visitar a sus abuelos.*

### **3. Principales áreas de desarrollo durante el segundo año de vida**

En este apartado se tratan algunos logros evolutivos que emergen durante el segundo año de vida del niño ciego, así como sus principales dificultades.

El punto de partida escogido para el análisis de esta evolución es la Escala de Desarrollo de Niños Ciegos de 0 a 2 años de Leonhardt (1992) basada en la observación de niños ciegos congénitos atendidos en Atención Precoz. La escala

está dividida en seis parámetros que corresponden a las distintas áreas de desarrollo:

- 3.1. Postura-motricidad
- 3.2. Sentido del oído
- 3.3. Interacción, comunicación y lenguaje
- 3.4. Sentido del tacto: conocimiento y motricidad fina
- 3.5. Desarrollo cognitivo
- 3.6. Hábitos: autonomía

Se recogen algunos aspectos de cada una de las áreas, seleccionados no sólo por su importancia en el desarrollo sino también por el interés que presentan para padres y profesionales.

### *3.1. Postura-motricidad*

De entre todas las habilidades que integran la motricidad gruesa, a partir de los 12 meses, la marcha es la que por excelencia recibe mayor interés. Además, en la vida cotidiana se le otorga un gran valor. ¿Cuántas veces al hablar nos referimos a los procesos de adquisición de la marcha? "Lo haremos paso a paso", "será como el primer paso", "nuestro primer paso...", "pasito a pasito... poco a poco".

Entre los 13 y los 24 meses de edad aparecen los primeros pasos autónomos de un niño ciego. El intervalo entre edades es amplísimo y se debe, no sólo a las variables individuales de cada niño, sino a la gran importancia de las experiencias previas que haya tenido y que afectan de forma directa a esta nueva habilidad.

Conocer los patrones motores de cada niño, así como el conocimiento que tiene de su propio cuerpo, puede tener más valor predictivo de un buen desarrollo que la propia adquisición de la marcha.

Edna Adelson y Selma Fraiberg (1977) analizaron el desarrollo motor del niño ciego y su comparación con el desarrollo del niño vidente. En su estudio adquiere un valor relevante el concepto de "movilidad autoiniciada". Parece claro que la ceguera no representa un impedimento para que se den los cambios en lo referente a postura (se mantiene sentado sin apoyo, se mantiene de pie solo, etc.) pero es notable un retraso superior a los límites para niños videntes en lo referente a movilidad autoiniciada (se levanta hasta quedar sentado, gatea, se pone de pie, etc.). Andar solo, estaría pues dentro de este concepto llamado movilidad autoiniciada.

Investigaciones más recientes (Maristany M., Poo P., Leonhardt M., 1994),

basadas en la población de niños ciegos atendida desde los primeros días de vida en programas de atención temprana y comparadas con patrones de desarrollo motor del niño vidente, demuestran que el desplazamiento autónomo previo a la marcha se da en la población de niños ciegos congénitos al mismo tiempo que se da en la población de niños videntes, pero la diferencia se centra en los patrones utilizados y en la direccionalidad y en el objetivo del recorrido. Los resultados apuntan hacia una gran variedad de patrones utilizados por los niños en el desplazamiento autónomo previo a la marcha.

Algunos elementos que intervienen en la adquisición del desplazamiento autónomo en el niño ciego son:

a) Desarrollo postural y movilidad previos a la marcha.

El trabajo con padres y niños ciegos permite observar a niños que, a pesar de no tener las experiencias de una automovilidad, son estimulados por su padres a dar solos sus primeros pasos. Esta experiencia de locomoción puede proporcionar al niño ciego nuevos deseos de movilidad y de desplazamientos. De esta forma, pueden aparecer posteriores a la marcha el gateo o el rastreo espontáneo en niños ciegos.

Pero si el niño ciego es forzado a realizar sus primeros pasos sin poder experimentar la movilidad de forma gratificante y sin tener otras premisas, no sólo de tipo motor sino de otras áreas de estructuración de la personalidad, la marcha puede convertirse en una experiencia dolorosa y aterradora para él. Cuando esto ocurre los desplazamientos se transforman en una deambulación inconsciente en la que el movimiento per se es gratificante y utilizado como un mecanismo de aislamiento de la realidad externa y interna. Entonces el niño puede ignorar por dónde se desplaza, que está solo y los sentimientos que esta situación le producen. Podemos observar este tipo de conductas en niños con graves alteraciones de la personalidad pero con un desarrollo motor general dentro de los límites de la normalidad.

Otro aspecto a tener en cuenta es la forma en que se realiza el desplazamiento autónomo del niño ciego. A menudo, en su proceso de crecimiento, se utilizan patrones propios del desarrollo con visión. Cuando un niño ha empezado a dominar aspectos de equilibrio, fuerza muscular y coordinación en sus pasos, se lanza en una nueva conquista que es la que le permite desplazamientos autónomos sin apoyo por un espacio determinado. El estímulo visual le impulsará a dar unos pasitos para acercarse a su madre, a un determinado juguete u objeto que le llama la atención. Se pueden utilizar formas mixtas de desplazamiento hasta que se domina el nuevo patrón.

Esta misma experiencia requiere procesos mentales distintos para un niño ciego. Si por ejemplo pedimos los primeros pasitos autónomos sin apoyo, el niño ciego tendrá que estar situado cerca de su madre para poder, a través del sonido, orientarse y dirigirse hacia ella. Pero cuando el niño ciego se desplaza por una habitación de la casa, ¿qué conocimiento tiene de este espacio?, ¿cómo usa puntos de referencia espaciales?, ¿son sólo orientativos para evitar obstáculos o bien son utilizados como elementos que van a formar parte del esquema espacial y su representación para un conocimiento mayor del entorno? Además, si el niño ciego conoce el espacio desde distintas posiciones (sentado o de pie), sus experiencias son distintas y por ello tendrá que hacer un esfuerzo para unir ambas en una nueva dimensión espacial. Para un adulto ciego desplazarse por un espacio no conocido sin poder tomar contacto con diferentes elementos de este espacio (puerta, silla, mesa, estantería...) es andar por el vacío, con pocos elementos que le ayuden a integrar y conocer el espacio. Para un pequeño ciego que intenta la aventura del desplazamiento no podemos pedirle que lo haga solo, por la mitad de una sala (como lo esperamos de un niño con visión normal) porque le estaremos pidiendo que ande por el vacío, que deambule pero no que camine, porque andar requiere además una intencionalidad.

#### b) Tono muscular, coordinación y equilibrio.

Algunos niños ciegos pueden presentar un buen desarrollo global pero muestran una gran inmovilidad, debido a una menor necesidad de movimiento y/o una mayor dificultad. Sus movimientos espontáneos son en gran número inferiores, ya que prestan una gran atención auditiva a su entorno y, a la vez, se mantienen quietos, expectantes, con lo cual disminuyen tanto sus descargas motrices como sus ejercicios musculares.

El hecho de no poder utilizar la imitación también le limita en sus exploraciones y en sus habilidades motrices, por lo que sus posibilidades para descubrir las distintas formas de movimiento son insuficientes. Tampoco puede anticipar qué movimientos requiere cada acción, por lo cual tiene dificultades en conocer los movimientos que pondrá en marcha. Un niño ciego tumbado boca arriba puede no sentir necesidad de patear, empujarse utilizando un apoyo y, como consecuencia, presentar un tono débil. También la coordinación de ambos pies y el propio equilibrio son aspectos importantes para el dominio de la marcha y ambos están entrelazados con experiencias visuales. Así pues, precisará un tiempo especial y una dedicación mayor en conquistar el dominio de estos factores.

#### c) Seguridad emocional

Para los padres del niño ciego la marcha es importante, pero no para todos

adquiere el mismo significado. Para algunos está llena de peligros más o menos reales a la vez que se presenta como una señal evidente del déficit visual. El pequeño ciego tendrá que usar las manos al frente como protección a los obstáculos, así como usarlas para "ver" y conocer lo que le rodea.

Estos sentimientos que aparecen en los padres, si no pueden transformarse en aspectos lo suficientemente buenos sobre el significado de la autonomía y crecimiento en su hijo, pueden bloquear sus posibilidades de desarrollo. Para algunos padres, cualquier obstáculo es percibido como un peligro y no anticipan verbalmente de qué se trata para que el niño ciego pueda tomar las precauciones oportunas, como extender las manos, giro hacia un lado etc.

A veces la presión que ejercen los padres ante la adquisición de la marcha se debe a un deseo de normalizar en lo posible la evolución de su hijo, comparándola con la del niño vidente. En estos casos, sin respetar su ritmo de desarrollo, se presiona e insiste al niño para que ande y aparecen conductas de reproche (no lo hace porque no quiere... es un vago... nos toma el pelo...)

El niño ciego puede padecer además experiencias traumáticas o dolorosas en relación a su soledad ante el espacio, como son caídas desde la sillita o cogidas de dedos en puertas o cualquier nuevo incidente. Estas experiencias también son frecuentes en niños videntes pero sus posibilidades de comprensión, anticipación y control de lo que ha sucedido son distintas. La vista proporcionará información sobre situaciones de riesgo o de causa-efecto y sólo éstas quedaran identificadas como peligrosas. El mismo caso de peligro o soledad puede provocar en el niño ciego sentimientos de pánico y ansiedad. Estas situaciones no sólo retrasan la adquisición de la marcha sino que además pueden provocar serios trastornos.

Por último, se destaca que, por falta de modelo visual, incentivo visual, o por motivos de tensión o seguridad, la marcha en el niño ciego adquiere formas distintas las cuales cabe mencionar. Andar de puntitas, adelantar medio pie en cada paso, abrir mucho los pies, andar con el cuerpo ladeado, usar descargas motoras como picarse las piernas, cogerse de los pantalones para andar, balancearse en el desplazamiento, iniciar desplazamientos en círculo, etc., éstas y otras formas especiales que podemos observar en el desplazamiento del niño ciego vamos a tener que estudiarlas y analizarlas para comprender su significado así como las posibles consecuencias si quedaran instauradas.

Especial atención merece la existencia de un retraso importante ante el deseo de iniciar los primeros desplazamientos, una marcha autónoma después de los dos años y siempre que observemos un excesivo temor o una falta de prudencia, así como el uso de desplazamiento como descarga de ansiedad sin rumbo ni

intencionalidad.

### 3.2. Sentido del oído

Al llegar al primer año de vida, quizás el reto de mayor importancia en el desarrollo cognitivo y la construcción del yo del niño ciego ya se ha dado. Se trata de la coordinación mano-oído. Veamos la importancia que adquiere todo el proceso de desarrollo auditivo en el niño ciego y el valor que ha merecido su estudio en la bibliografía especializada.

Selma Fraiberg (1982) señala que *"aparte de los especiales problemas del niño ciego en cuanto al establecimiento de relaciones humanas, los problemas adaptativos del primer año se complican hasta el infinito por las dificultades en la utilización del sonido y las experiencias táctiles para construir un mundo de objetos"*.

Doris M. Wills (1965) en su artículo sobre "Periodos vulnerables en el temprano desarrollo del niño ciego" también señala que el primer gran obstáculo que tendrá que superar el niño ciego es alcanzar un juguete él solo con una pista de sonido y esto sucede en un largo espacio de tiempo. Las manos del niño ciego pueden quedar durante este periodo limitadas en cuanto a su capacidad de acción (coger juguetes siguiendo un pista sonora), a la vez que disminuye la información que recibe del mundo de los objetos. El niño vive este periodo como un vacío sensorial del que emergen los objetos de vez en cuando y toman contacto con su mano. Doris M. Wills señala que como resultado de este largo proceso la personalidad del niño puede quedar afectada ya que el niño desvía todo su interés y atención hacia una actividad en su propio cuerpo. Además, en su artículo, pone de manifiesto la importancia del desplazamiento autónomo (con andadores que permiten este desplazamiento, antes de que se produzca la marcha autónoma, y que permiten la experiencia de acercarse a los objetos siguiendo la pista sonora) como una habilidad que parece ayudar en el conocimiento de que los sonidos tenían una fuente que podía ser localizada.

J. Corominas (1991) aborda los procesos de diferenciación e individuación entre el objeto y "el sí mismo". Desde una perspectiva psicoanalítica analiza el valor de la motricidad en este proceso de diferenciación y de una situación insostenible en la que el objeto va hacia el sujeto, en lugar de ir el sujeto en busca o al encuentro del objeto.

Parece pues que el niño ciego contacta con el mundo exterior casualmente por un movimiento accidental de la mano y puede perder el objeto de la misma forma. Por ello, necesita de la experiencia táctil, el rastreo acústico y la experiencia de su

movilidad para descubrir el mundo de los objetos y construir el concepto de objeto.

Si el niño ciego durante este periodo del primer año ha ido superando este proceso y, a la vez, sus experiencias sensoriales con los objetos han sido integradas emocionalmente y relacionadas con distintas situaciones, será capaz de significar el mundo que le rodea y cada nueva situación se convertirá en un nuevo paso de su desarrollo.

Es en este sentido que aparecerán, a partir del primer año, habilidades auditivas nuevas de búsqueda y medición de distancias a través de la fuente de sonido (lanzando los objetos), discriminaciones auditivas (diferenciación de materiales), respuestas corporales a la música (baile, placer), imitación de palabras y ritmos, control de la situación de otras personas en el espacio por el sonido, cambios en el ambiente y nuevos conocimientos.

La representación de algunas conductas propias y diferenciales en el desarrollo del sentido auditivo del niño ciego presenta dificultades:

1. Imitación de sonidos. El niño ciego repite sonidos de su entorno de una forma simplemente lúdica (imitar el sonido de la lavadora, de la tostadora de pan o del rallador de cocina). A menudo son sonidos que han gustado o impactado en la experiencia del niño. Los padres nos pueden ayudar a dar sentido o interpretar tales conductas a la vez que nos muestran en que momento se han iniciado y si van acompañadas o no de alguna forma de juego. Cuando el niño ciego repite y repite una acción para provocar un sonido, está interiorizando dicha acción o bien intentando su comprensión. Este placer y juego con los sonidos también se puede presentar en la manipulación de los objetos en la que el niño sólo buscará una repetición lúdica del "cloc-cloc" "sssop-sssop" "clin-clin". Esta forma de manipular los objetos provocando sonidos aumentan su conocimiento sobre consistencia, textura, temperatura y peso. Veremos cuán importante es para el niño ciego categorizar distintos objetos por el uso de sus cualidades cuando a edades más avanzadas vemos que se utiliza con cierta frecuencia entre niños ciegos.

El niño ciego recibe gran parte de la información del mundo que le rodea así como de su control a través de la audición. Por este motivo estará durante largos periodos en una actitud de atención y escucha reemplazando la mirada (Leonhardt M., 1988). Esta conducta singular de atención auditiva es susceptible de ser confundida por pasividad, falta de interés, cansancio y hasta sueño para los padres y educadores no ofreciendo en estas situaciones una respuesta adecuada. En ocasiones, esta atención va acompañada de un repliegue general para



conseguir mayor atención y concentración.

2. Preferencias auditivas. No hay estudios específicos que muestren las preferencias auditivas de los niños ciegos. La experiencia muestra cómo a distintas edades hay un tipo de sonidos que proporcionan sensación de placer, otros que despiertan alerta y algunos que siempre provocan miedo y distanciamiento. Cada observación debe relacionarse con las experiencias previas de cada niño así como conocer su particular evolución. Comprender qué sentimientos despierta el mundo de los sonidos para el niño ciego así como el valor que poseen los silencios en el intercambio comunicativo nos permiten acercarnos a la particular forma que tiene el niño ciego de comunicar sus inquietudes y necesidades. Es posible estar frente a un niño ciego sin invadirle con palabras constantes para mantener nuestro contacto, ofreciéndole otras muestras de nuestra atención y presencia pero sin obviar el tiempo y la espera silenciosa que requiere el niño ciego para responder. Esta forma especial que configura el mundo de los sonidos para el niño ciego presenta un gran valor tanto lúdico como cognitivo y de aprendizaje.
3. Ecolalia. Cuando el niño repite sonidos y hay un rechazo al contacto con el mundo externo puede ser una señal de alarma sobre posibles dificultades en su desarrollo. Estas conductas han de ser valoradas en su contexto y de acuerdo con otros indicadores como la aparición de conductas autosensoriales, indiferenciación y aislamiento.

El inicio de repetición de sonidos de forma lúdica es una conducta que queda fijada y adquiere un valor distinto al que motivó su inicio, debido a la ausencia de intercambio, significación o por las propias dificultades que le representan al niño las nuevas adquisiciones.

4. Valoración social del sentido auditivo. En este apartado es necesario reflexionar sobre otro aspecto importante relacionado con niños ciegos y el mundo de los sonidos. Algunas veces el desconocimiento de lo que sucede en el desarrollo del niño sin visión nos induce a valorar erróneamente los estímulos auditivos, bien otorgándoles atributos perceptivos que en realidad no poseen o bien convirtiendo el mundo del niño en un mundo repleto de sonidos. Cuando esto sucede, padres y familiares pueden pensar que para que el mundo del niño esté lleno y rico de estímulos ha de estar con la música, la televisión o lleno de juguetes sonoros. Si se observa la conducta del niño ciego durante estas situaciones se puede comprobar que, al contrario de lo esperado, provocan en él un aislamiento de su entorno ya que los sonidos que le son significativos y que ocurren a su alrededor quedan enmascarados

por los sonidos ambientales. La música en marcha dificulta al niño saber si la mamá está presente o ya se ha ido, cómo son sus pasos o si se ha cerrado la puerta. Asimismo se debe valorar el uso de las músicas y las voces mecánicas que, a esta edad, son para el niño ciego en la mayoría de casos fuente de miedo y aversión.

### 3.3 Interacción, comunicación y lenguaje

En el segundo año de vida existe un gran contraste en la evolución del lenguaje en el niño ciego. Al inicio de la etapa aparecen conductas de escucha en las que predomina la actitud de alerta acompañada de poco movimiento y largos periodos de silencio, con pocas emisiones de sonidos y entonaciones, si bien ya a finales del segundo año predomina el lenguaje hablado, la nueva adquisición de vocabulario y su utilización como elemento esencial en toda relación.

Un excelente trabajo que detalla los procesos que conducen a la organización y adquisición del lenguaje en el niño ciego es la reciente publicación: "Iniciación del lenguaje en niños ciegos. Un enfoque preventivo." Leonhardt, Cantavella, Tarragó (1999).

La aparente facilidad que muestran algunos niños ciegos en el desarrollo del lenguaje durante el segundo año, confunde en la localización de las dificultades así como en los propios procesos de evolución. Existe un criterio común en todos los trabajos sobre el desarrollo del lenguaje en el niño ciego, dado que aparecen unas características diferenciales en cuanto al uso y función del lenguaje a pesar de tener intactas las vías audiofonatorias y la inteligencia. También se pueden observar pausas y anclajes en su evolución, así como distorsiones, estereotipias y confusiones lingüísticas.

Como señala Selma Fraiberg (1982) *"sin visión, el niño tiene que seguir una ruta larga e indirecta hacia la construcción de un mundo de objetos (y la atribución de nombres a los mismos) y a la asignación de acciones y cualidades a las cosas y personas (frases de dos palabras).*

Aunque exista un deseo de comunicarse y una importante comprensión del lenguaje adulto, la evolución durante el segundo año presenta algunas peculiaridades, que no representan un deterioro para el futuro desarrollo del lenguaje, si bien marcan unas pautas cualitativas en cuanto a su evolución.

Selma Fraiberg sitúa estas diferencias y las señala como consecuencia de la ceguera y las relaciona estrechamente con la inteligencia representacional. Para representar, el niño tiene que hacer presente, reconstruir una experiencia pasada

o prever y evocar una futura. Para ello el mundo del niño tiene que poseer una cierta coherencia.

Tal como lo señala D. Renau (1980) ha de haber una buena diferenciación de su cuerpo con los objetos y el mundo externo. A la vez, el mundo de los objetos que forman la realidad externa tiene que poseer su propia sustancialidad y permanencia. Y por último, la actividad tiene que poderse reproducir en situaciones distintas a aquella en que se ha estructurado. Estos tres pasos son esenciales para un proceso de representación y futura simbolización, lo cual sucede tan sólo en parte durante el segundo año de vida del niño ciego.

En este segundo año se debe poner especial atención al deseo de comunicarse que muestre el niño y valorar las señales de aislamiento comunicativo. El lenguaje que aparece en estas situaciones de aislamiento va acompañado de un vocabulario más o menos rico pero con un uso estereotipado. Los niños pueden usar fórmulas hechas descontextualizadas y monólogos interrogativos sobre el mundo exterior con el único propósito de llenar de palabras el silencio. Cuando está comprometido el desarrollo de la personalidad por un trastorno grave podemos encontrar párrafos correctamente contruidos que suelen ser ecolalias de repetición diferida en las que su uso es empleado como una estereotipia verbal-autosensorial, (Cantavella y otros, 1997).

Como se ha señalado anteriormente, la comunicación es siempre entre padres e hijos bidireccional, ya que la ceguera afecta no sólo al niño ciego sino también a sus padres. Por este motivo los modelos comunicativos que usan los padres pueden estar alterados. En ocasiones al pasar del primer año, los padres modifican sustancialmente la forma de comunicación con sus hijos. Ésta ya no está estrechamente atada a las experiencias afectivas o meramente descriptivas que usaba la madre en la relación inicial y durante los cuidados de su hijo. El lenguaje ahora se ha convertido en un mediador de la actividad del niño. Como además este modelo comunicativo es por excelencia un medio de recogida de información, quienes rodean su vida tienden a bombardear de contenidos lingüísticos y experiencias poco comprensibles para su emergente estructuración cognitiva.

Por todo lo expuesto, los padres deberán comprender las necesidades comunicativas de su hijo para ofrecer modelos que favorezcan el desarrollo del lenguaje.

#### *3.4. Sentido del tacto: conocimiento y motricidad fina*

Para el niño ciego, en la mayoría de sus experiencias, las manos se convertirán en

la vía privilegiada de recogida de información.

En el segundo año aumenta la destreza de las manos en las exploraciones. Seguramente el principal objetivo es conocer el mundo externo a través de la información que le proporcionan los objetos. Su palpación es activa y usa la coordinación de ambas manos. Descubre y explora los objetos de gran tamaño y los más pequeños y se van intercambiando movimientos leves para observar detalles y movimientos amplios para recoger información global.

Cada niño se muestra de forma distinta ante situaciones exploratorias similares y depende de sus experiencias anteriores, del conocimiento previo del objeto escogido y de la impresión de sus primeras cualidades táctiles. Ante la propuesta de subir al caballo balancín hay niños que muestran un deseo de exploración y conocimiento previo a su contacto y futura realización de la actividad. Otros, por el contrario, desean iniciar su conocimiento durante o al finalizar esta actividad. Este pequeño ejemplo nos muestra lo importante que puede ser para un niño ciego respetar el tiempo y el momento de exploración que es sensiblemente distinto al que necesita el niño vidente. Si las manos del niño son guiadas en exceso se puede inhibir el deseo de conocer y descubrir el mundo exterior y en consecuencia provocar rechazo o falta de interés.

Rosa Lucerga (1993) señala la importancia de *"poder determinar si una conducta es propia de un niño ciego y debemos respetarla, aún tratando de hacerla evolucionar o, por el contrario, puede considerarse una señal de alarma..."*

La observación sistemática sobre la manipulación de los objetos y la exploración del mundo exterior permiten conocer la cualidad de las experiencias del niño.

No es posible señalar una guía sobre secuencias de exploración, ni tampoco de sus formas, aunque sí se observan variables individuales y evolutivas. Un niño que antes de la adquisición de la marcha curioseaba detalles de objetos pequeños puede, al iniciarse los desplazamientos, dirigir su interés sobre el descubrimiento de grandes superficies y lo que se encuentra en ellas.

J. Corominas (1991) nos amplía el conocimiento sobre la evolución de la prensión y nos acerca a una comprensión sobre el uso y la función de la mano desde una perspectiva psicoanalítica. Sus observaciones y su detallado análisis nos invitan a reflexionar sobre las alteraciones que sufre la mano en los distintos momentos evolutivos así como su simbolismo y su utilización en el lenguaje.

### 3.5. Desarrollo cognitivo

En la escala Leonhardt el parámetro de desarrollo cognitivo está dividido en varios apartados: esquema corporal, conceptos espaciales, lateralización, organización temporal, número, imitación y juego simbólico, objeto permanente y memoria verbal. La complejidad de cada uno de ellos, así como su precisa descripción, serían motivo de un detallado estudio que se aleja de los objetivos aquí trazados.

El niño ciego puede tener intactas sus capacidades intelectuales pero necesita de un entorno especialmente favorecedor para que emerjan sus competencias cognitivas.

Para un niño con visión, la posibilidad de abrir los ojos le permite hacerse suyo el mundo y conquistar estos conocimientos. Para el pequeño ciego, cada nuevo conocimiento le supone un reto en la comprensión del mundo y precisa del “otro” (nos referimos a la madre o cuidador), para que este mundo este a su alcance.

Cada situación ha de ser explicada y acercada al niño desde sus necesidades. Quién entra en la habitación, dónde está papá, por qué ha sonado ese timbre y así una a una. A medida que el niño va comprendiendo estas situaciones construye las primeras relaciones de causa- efecto.

Una de las relaciones que aparecen en esta etapa y que ofrecen una gran satisfacción al niño ocurre cuando padres y familiares felicitan con aplausos, con un bravo o con cualquier otra particular expresión los logros del niño. Este estímulo le permite aumentar sus competencias comunicativas y gestuales cuando los papás le piden que haga el indio... o que toque su nariz... o que baile.

El progresivo conocimiento de su cuerpo y las posibilidades de movimiento le ayudan a construir la representación del espacio y la relación con él. De ahí la importancia del conocimiento y el uso de los conceptos espaciales (delante, detrás, cerca.)

En esta etapa el niño puede empezar a imitar algunas situaciones cotidianas: ponerse el teléfono en la oreja y llamar a la abuela, o tomar la papilla con platitos de metal. Este juego “como si” le conducirá hasta el juego simbólico, dando por terminada la inteligencia sensorio-motriz y marcando el inicio de la inteligencia representacional.

### 3.6. Hábitos: autonomía

Al aproximarse el segundo aniversario los padres preguntan y esperan pautas de

autonomía socialmente establecidas, pero son muchas y muy complejas las inquietudes de cada familia por lograr éstos y otros hábitos. En ellas no sólo entra en juego el papel normalizador que supone su adquisición, sino que además ponen en juego su propia competencia como padres en este aprendizaje. La observación y la experiencia con niños ciegos congénitos indican que el desgaste de esfuerzos y energías por parte del niño y de sus padres es necesario para muchas otras experiencias que, en esta temprana edad, son de gran importancia. Por el contrario, los efectos dañinos al focalizar solo en estas conquistas el crecimiento del niño pueden demorar su futura evolución. Los aspectos de autonomía basados en la alimentación, el vestir, etc. llegan paulatinamente con el desarrollo del niño.

Vamos a favorecer una cierta "sobrepotección", potenciando a la vez los signos de competencia que muestre el niño ciego, ya que él necesita más tiempo para conseguir niveles de autonomía.

Antes de los dos años la actividad del pequeño ciego está básicamente dirigida hacia la comprensión del mundo externo y por ello son pocos los recursos propios que el niño pone en marcha. Pero al mismo tiempo va dándose cuenta de sus propias competencias, pequeños logros y conquistas que son muy importantes para un futuro en el que la ceguera le amenaza y le conduce a una mayor dependencia de la madre. Así pues a cada nueva competencia se deberá valorar intensamente la puesta en marcha de sus recursos propios.

María Victoria Oliva (1991) describe la necesaria atención materna para el desarrollo del niño ciego de esta forma: *"La sobrepotección que deriva de un deseo de la madre de hacer la vida del niño más agradable, de prolongar un poco más aquella situación maníaca del bebé que se siente poderoso para modificar el mundo a su favor"*.

*Sabemos que así el bebé normal puede salir de la situación de incapacidad extrema por proporcionarse lo que le es necesario para sobrevivir, sin sufrir una depresión catastrófica cada vez que se siente necesitado. Y en el niño con daño grave, pensamos que lo que llamamos "sobrepotección" quizás es un aspecto intuitivo maternal útil para paliar la depresión del niño, mientras éste no puede poner en marcha recursos propios."*

#### **4. Ver y mirar. El pequeño con baja visión**

En el segundo año, aparece un despliegue asombroso de las funciones visuales del niño con baja visión. En muchos casos en los que se ha podido despertar el

interés por mirar y el niño ha podido usar su visión residual como principal canal de recogida de información, los cambios que se producen en el desarrollo de las funciones visuales van emergiendo progresivamente. Para que esto ocurra es necesario un trabajo sistematizado en el que se le ofrezcan estímulos y propuestas visuales acordes con su momento de desarrollo. Poco a poco la visión inunda el comportamiento del niño y su uso se generaliza cada vez más a situaciones de la vida diaria. Reconoce, discrimina, identifica e imita visualmente. Si se ha despertado la curiosidad, los desplazamientos autónomos ampliarán y enriquecerán nuevas experiencias. Parece que los avances del niño transforman los límites que le impone su deficiencia visual grave y, en algunos casos, así es y así lo sienten sus padres, aunque la limitación está presente. El niño empieza a usar conjuntamente distintas estrategias sensoriales y cognitivas que le permiten una importante funcionalidad visual.

El trabajo de atención temprana no sólo se centra en estimular la visión del niño y en dar sentido a lo que ve, sino que además se muestra aquello que no ve, de tal forma que su curiosidad pueda ampliarse con demandas de ayuda, tales como "súbeme" o con mayor información verbal, etc.

Los padres descubren poco a poco las capacidades perceptivas de su hijo, de forma que se suscitan muchas dudas, algunas veces sobrevaloraciones y otras desconcierto ante las conductas visuales que van a presentarse. Estas dudas se manifiestan en los relatos donde aparentemente la visión para ellos no era demasiado importante. En estos casos los padres interpretan el comportamiento del niño como un vicio o una mala costumbre, un capricho o un rechazo sin sentido. Una especial y atenta comprensión de estas conductas favorecen el conocimiento de la limitación visual del niño y a la vez facilitan la interacción.

Un poco más tarde, el niño precisa de su visión para tareas que demandan una mayor agudeza visual, discriminación y coordinación viso-motriz. Se trata de las tareas que realizan los pequeños en el jardín de infancia y en los cursos preescolares. A ellas y a esta nueva etapa se dedica el capítulo 8 de esta obra.

Esta etapa que, para algunos niños, es de explosión visual, para otros se sobreviene todo lo contrario. Una referencia ahora a los niños que en los momentos iniciales de la vida mantuvieron una visión residual lo suficientemente importante para organizarse en esta etapa como niños de baja visión y que, por diversas causas a veces degenerativas y otras por la gravedad de la afectación ocular, más tarde se precipita la pérdida de visión. Una profunda depresión invade a los padres y el niño siente todas las limitaciones que las actuales pérdidas le imponen. Los padres tienden a enfatizar parte de su relación en las respuestas visuales de su hijo como medio quizás de comprobación de las pérdidas que tan profundamente temen. El niño, a menudo, ya ha puesto en marcha de forma

natural otros recursos de tipo auditivo y táctil si la pérdida visual ha sido progresiva. La falta de motivación y la dificultad propia de adaptación se presentan como situaciones emocionalmente difíciles para el futuro desarrollo. Si los padres se sobreponen a esta nueva crisis y el niño se adapta favorablemente y prosigue su desarrollo, con el tiempo se tiende a no valorar y en algunos casos a olvidar este episodio en que hubo un uso funcional de la visión. Para el niño, aunque haya sido por poco tiempo y con graves limitaciones, el uso funcional de la visión dejará sus huellas en favor del futuro desarrollo.

Esta somera exposición de observaciones en el segundo año de vida del niño ciego y de baja visión debe ser incorporada a la globalidad de esta obra, ya que sólo en ella tiene sentido.

**Durante el segundo año de vida aparecen diversos progresos en el desarrollo del niño ciego que son de vital importancia para su futura evolución. En este capítulo son analizados y ejemplificados en el contexto de tres historias distintas.**

## **Bibliografía**

**Brazelton, T. B.** (1973) Neonatal Behavioral Assessment Scale. Clinics in developmental medicine. Londres. William Heinemann, Medical Books. Filadelfia: Lippincott, vol. 50.

**Cantavella, F., Leonhardt, M., Esteban, A., López Nicolau, C., Ferret, T.** (1992) Introducción al estudio de las estereotipias en el niño ciego. Barcelona: Masson.

**Coromines, J.** (1991) Psicopatologia i Desenvolupaments Arcaics. Assaig Psicoanalitic. ESPAXS, S.A.

**Fraiberg, S.** (1982) Niños Ciegos. Instituto Nacional de Servicios Sociales.

**Leonhardt, M.** (1988) Treballant amb pares. Una aproximación teòrica per entendre els pares del nen cec. Quaderns per l'educació del deficient sensorial número 6. Barcelona: Fundació Caixa de Pensions.

**Leonhardt, M.** (1988) La orientación auditiva en el niño ciego. Nens psicotics. Primeras Jornadas de Atención Precoz: Barcelona.

**Leonhardt, M.** (1992) Escala Leonhardt de desarrollo de niños ciegos de 0 a 2



años. Barcelona: ONCE.

**Leonhardt, M., Cantavella, F. y Tarragó, R.** (1999) Iniciación del lenguaje en niños ciegos. Un enfoque preventivo. Madrid: ONCE.

**Lucerga, R.** (1993) Palmo a palmo. Madrid: ONCE.

**Maristany, M., Poo, P., Leonhardt, M.** (1994) Estudio del desplazamiento autónomo (DA) en niños invidentes. Revista de neurología, Vol. 22, n. 113, enero-febrero, 1994: Barcelona.

**Oliva, M. V.** (----), El Diagnòstic de la situació Familiar i la Mentalització de la família del diagnòstic de l'Infant. Primeres Jornades de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç.

**Renau M. D.** (1980) Els inicis del llenguatge i la comunicació en l'infant. Rosa Sensat. Edicions 62.

## CAPÍTULO 7

### EL UNIVERSO SE AMPLÍA. SOCIALIZACIÓN Y NUEVOS DESCUBRIMIENTOS.

#### EL NIÑO CIEGO DE DOS A CUATRO AÑOS

Por María Àngels Esteban Picó

*No conozco alianza más fundada  
que el tacto, ni expresión más directa  
que el contacto.*

*Antonio Gala*

1. Rasgos evolutivos principales del niño de dos años
2. Rasgos evolutivos principales del niño de tres años
3. El niño ciego de dos a cuatro años. Parámetros diferenciales:
  - 3.1. Percepción analítica
  - 3.2. Manipulación
  - 3.3. Falta de imitación visual y juego simbólico
  - 3.4. Fobias y ansiedades
  - 3.5. Situación y control espacial y del entorno
4. El jardín de infancia:
  - 4.1 ¿Cuándo y cómo debe iniciarse la escolarización?
  - 4.2. Búsqueda y elección de escuela
  - 4.3. Habilidades organizativas
  - 4.4. Espacio escolar
  - 4.5. Adaptaciones de material y aprendizajes específicos
  - 4.6. Inicios de socialización con sus compañeros
  - 4.7. Hábitos

*Bibliografía*

En este capítulo vamos a tratar del niño de dos a cuatro años, enfocado principalmente a la ampliación de su universo, que hasta esta edad había estado prácticamente limitado al medio familiar. Esto es, vamos a considerar los inicios de la socialización y nuevos descubrimientos para él.

## **1. Rasgos evolutivos principales del niño de dos años**

Tal como nos dice Gesell (1982) *“en el período preescolar la velocidad media del crecimiento mental es tan grande, que todas las edades parecen edades de transición”*.

*Superada la etapa sensoriomotriz y la fase oral, el niño de dos años da múltiples señales de estarse convirtiendo en un ser pensante, lo cual se pone principalmente de manifiesto por medio del lenguaje”*. A esta edad usa palabras aisladamente en frases y en combinaciones de tres o cuatro, empezando la etapa "narrativa", según el concepto de Stern.

El psicoanálisis nos dice que a los dos años está en plena fase anal, etapa donde se suele poner el acento en la educación del control de esfínteres. Es la edad de las rabetas, coincidiendo con que ya puede formular juicios negativos.

Es a esta edad que la motricidad gruesa se dispara, ocupando esta actividad el primer lugar en sus intereses y disfrutando enormemente con ella.

Ya tiene conciencia de su "yo" y mirándose al espejo incluso puede decir "soy yo", aunque es más normal que diga "el nene". Posee un firme sentido de "mío", más un sentido muy débil de "tuyo", pero todavía no ha logrado adquirir una completa distinción entre él y los demás; así que cuando juega con otros niños, sus contactos, que son escasos y breves, son casi exclusivamente físicos.

## **2. Rasgos evolutivos principales del niño de tres años**

A esta edad el niño ya ha superado las fases oral y anal y entra en la fase fálica, en la que se inician los conflictos del complejo de Edipo (Tizón, 1992).

A los tres años el niño ha trascendido ya los infantilismos de los dos años y a esta edad los padres hablan de que ya se ha hecho "mayor". Cada vez es más consciente de sí mismo como una persona entre personas, por lo que, con frecuencia, se considera la edad idónea para entrar en el jardín de infancia o parvulario, ya que suele adaptarse con facilidad y sin traumas.

Por otra parte, está en plena etapa simbólica, lo cual se pone de manifiesto especialmente en el inicio del juego simbólico, que se irá desarrollando y aumentando en complejidad rápidamente.

En cuanto al lenguaje, Trevarthen, en conversación personal, señalaba que *a la edad de tres años, la mayoría de los niños, de cualquier cultura, hablan y entienden la lengua que usan sus padres, y que esta competencia lingüística es sólo una parte de la facultad humana para entender símbolos.*

Gesell (1982) nos dice que "usa" las palabras, que ya están separadas del sistema motor grueso y se convierten en instrumentos para designar conceptos, ideas y relaciones, a diferencia de los dos años que las palabras están arraigadas en un patrón total de acción o meras formaciones por hábito.

El vocabulario aumenta rápidamente, triplicándose después de los dos años, para llegar casi a mil palabras.

Es la edad del "¿qué es esto?", ya que el niño tiene necesidad de clarificación perceptual, aunque ya ha logrado muchas individualizaciones conceptuales.

En esta etapa los niños ya han adquirido una considerable experiencia del mundo, de sí mismos y de cómo se producen las interacciones sociales. En cuanto a la socialización con sus iguales, va manifestando un creciente interés por jugar con otros niños, pero todavía le gustan los juegos de tipo solitario y paralelo. Ya ha empezado a comprender lo que significa esperar cada uno su turno y empieza a poder compartir los juguetes.

A los tres años la mayoría de los niños están adaptados a las exigencias normales de la vida familiar, ya que el niño ha superado el conflicto entre opuestos que expresaba en formas de "negativismo" y "obstinación". Debido a su mayor comprensión sus rebeliones y berrinches son menos infantiles y frecuentes que a los dos años, y cuando desea resistirse se vale del lenguaje, en vez de usar otros métodos más primitivos, tales como patear o morder.

Suele alimentarse él solo y va creciendo su interés por la adquisición de los otros hábitos, siempre con la motivación y ayuda del adulto. También empieza a ponerse de manifiesto su autonomía, por lo que suele disfrutar ayudando y haciendo pequeños encargos, que le hacen sentirse útil e importante.

### 3. El niño ciego de dos a cuatro años. Parámetros diferenciales

Hemos visto a grandes rasgos las características principales en la evolución de los niños videntes en la edad que nos ocupa este capítulo, esto es, en la etapa preescolar. Vamos a considerar ahora los **parámetros diferenciales** principales a tener en cuenta en el desarrollo del niño ciego. Estas diferencias afectan considerablemente a la mayoría de los niños ciegos o de baja visión, dando como resultado la mayor prolongación de las etapas mencionadas, si tomamos como referencia al niño vidente. Por otra parte y sin dejar de considerar las peculiaridades evolutivas del niño deficiente visual, existe el riesgo de desviaciones importantes en su personalidad, por lo que será importante tener en cuenta los aspectos diferenciales que se citan a continuación.

#### 3.1. Percepción analítica

Al carecer de visión, a través de la cual, las personas videntes, recibimos alrededor del 80% de la información, ésta resulta mermada considerablemente en las personas ciegas o de baja visión. Dicha restricción se compensa en parte, por medio de los otros sensores: oído, táctil-cinestético y olfato, los cuales, con la ayuda pertinente, se irán desarrollando a lo largo de toda su vida. Como ya se sabe, los ojos no "ven", es el cerebro el que "ve"; o lo que es lo mismo: "es el cerebro el que da sentido a los sentidos". Los ojos son el instrumento que envía las imágenes al cerebro. Según Luria (1980) *es en la región occipital donde el analizador visual codifica y retiene las pautas de la experiencia obtenida.*

*Pero existen las imágenes mentales construidas por la conjunción de los otros sentidos, con exclusión de la vista, éstas son las representaciones del ciego de nacimiento, las cuales llegan al cerebro por distintas vías y que se analizan en las regiones temporal y parietal.*

Mientras que la percepción del vidente es global, es decir que a partir del "todo" pasa a las partes, la percepción del ciego es analítica. La percepción analítica que se hace por vía táctil-cinestésica tiene en cuenta, en primer lugar, las distintas partes y a partir de éstas constituye un "todo". Tal como nos explica Morral en el capítulo siguiente, al referirse al niño de baja visión, si se trata de un objeto pequeño, que se puede abarcar con las manos en su totalidad, el proceso puede ser a la inversa, esto es, como lo hacemos los videntes.

El carácter de la sensación táctil es analítico y sucesivo, mientras que el de la sensación visual es sintético e instantáneo. Por otra parte, mientras que en la visión interviene directamente la motricidad ocular, es la motricidad general la que está actuando en la percepción táctil (Fernández del Campo, 1986).

*Ejemplo:*

*Han pasado los Reyes Magos por la escuela y en la clase de P-2 han dejado nuevos juguetes, entre ellos un triciclo.*

*Cualquier niño vidente en unos segundos y partiendo de la percepción global "ve y se entera" de cómo es este objeto.*

*Laura, una niña ciega total está en este grupo. Ella, partiendo de la percepción analítica y con la ayuda del adulto podrá saber cómo es dicho triciclo. Irá tocando las diferentes partes: las distintas ruedas, los pedales, el sillín, el manillar... y a partir de las partes formará "su" imagen, considerando que, a buen seguro, tendrá que repetir varias veces su exploración para llegar a tener un conocimiento lo suficientemente completo y diferenciado para un posterior reconocimiento y generalización del objeto "triciclo".*

En cuanto a la información que llega al ciego por vía auditiva, ésta puede crear, en un principio, una imagen global (parcial) de la situación, que el deficiente visual tendrá que ir analizando para poder "situarse". Dicha imagen será incompleta, ya que los elementos "silenciosos" no estarán presentes en su cerebro, o habrá otros elementos (inexistentes ahora) y que estaban presentes, a partir de su experiencia, en otra situación análoga (Leonhardt, 1992).

Scott (1982) describe las lagunas existentes en la formación de concepto que los niños deficientes visuales pueden experimentar como "agujeros negros inesperados". Esta frase ilustra perfectamente las impresiones erróneas y/o distorsionadas que estos niños pueden desarrollar respecto a objetos y situaciones corrientes, que serían claros y precisos en niños sin dificultades visuales. Teniendo en cuenta todo lo expuesto, es fácil comprender que todo el proceso cognitivo del niño ciego es mucho más lento, teniendo que superar además muchas dificultades para llegar al "conocimiento suficiente" que le permita sentirse una persona entre otras personas, y así poder irse abriendo a este mundo, que a menudo se le presenta inaccesible.

Markowits (1988), refiriéndose a las dificultades mencionadas, nos dice que: *Todo método educativo destinado a los niños ciegos debería establecer un equilibrio entre: a) la necesidad, en los planes de desarrollo cognitivo y social, de proporcionar un vocabulario adecuado y b) la importancia de mantener el nexo entre las operaciones verbales y el mundo exterior.*

### 3.2. Manipulación

De todos es sabido la importancia que desempeña el sentido del tacto para las personas ciegas, pero vamos a reflexionar al respecto. No podemos presuponer que por el hecho de no ver, este sentido ya se utiliza adecuadamente de forma espontánea, ya que no es así. Es por ello que desde muy pequeños, estos niños necesitan ayuda y estímulo para que puedan aprovecharlo al máximo, ya que el tacto, junto con el oído, serán las principales fuentes de conexión y conocimiento del mundo que los rodea. Será labor lenta y muy valiosa dar al bebé ciego cariño y confianza, lo que le llevará a poder relajar y abrir sus manos, tocando la cara de su madre en un inicio, o la de la persona que cumpla este rol. De forma lenta y progresiva podrá ir ampliando sus intereses hacia otras personas y así más tarde será capaz de relacionarse con los objetos.

Este proceso le conducirá a poder ir contactando con el "exterior", a menudo poco gratificante y comprensible, al inicio de la vida

En la mayoría de los niños y de forma progresiva, se dará la exploración de los objetos, pero debemos estar atentos en la forma que la realiza, ya que esta observación nos puede dar mucha información del estado mental del niño ciego. Si nos percatamos de que el niño toca los objetos de forma rápida y precipitada, sin signos de organización y de forma ansiosa, sabremos que dicha exploración es inútil y vacía.

Lucerga (1993), en su libro "Palmo a palmo", nos da múltiples y valiosas orientaciones al respecto, fruto de su experiencia personal y profesional. Un importante aspecto a destacar es la adquisición de la "triple pinza", que ella sitúa entre los 18 meses y los tres años. Para ilustrarlo nos pone el ejemplo de "insertar una bola en una botella" y nos explica como el niño debe utilizar los dedos "pulgares" e "índice" para la ejecución y el dedo "corazón" para percibir la posición del objeto (en este caso el orificio de la botella) respecto al espacio. De no seguir estos pasos, que si no han sido enseñados es muy difícil que el niño deficiente visual los descubra por sí mismo, el proceso se hace muy difícil o quizás imposible, por lo que el niño abandonaría la actividad cargándose a la espalda otro "yo no puedo hacerlo (porque no veo)" cuando lo que necesitaba para tener éxito, era "haber sido enseñado" para ejecutarlo.

Conscientes de la importancia de este parámetro, uno de los objetivos de nuestro trabajo será ayudar al niño deficiente visual a obtener una buena manipulación, considerando que dicha adquisición irá muy condicionada a la actitud que el niño tenga respecto a la curiosidad y deseos de "estar" y conocer este mundo.

En algunos casos, en los que se presentan importantes dificultades manipulativas,

hemos de poder considerar si hay otras causas que las provocan, ya que muchas veces éstas son debidas a que los vínculos afectivos están dañados, debiendo entonces poner el acento en la reparación de dichos vínculos, con el fin de poder lograr que el niño vaya evolucionando globalmente.

### *3.3. Falta de imitación visual y juego simbólico*

La imitación, que se hace principalmente a partir de la percepción visual, juega un papel preponderante y decisivo en la adquisición de nuevos aprendizajes.

Chapman y Stone (1988) afirman que los niños aprenden muchísimo acerca del comportamiento social como resultado de lo que ven y que automáticamente copian de los otros. Los niños videntes aprenden, sin saberlo, el significado de las expresiones faciales y gestos corporales que juegan un papel muy importante en la interacción social; la mayor parte de la comunicación entre padres e hijos tiene lugar a través del gesto.

Considerando la gran importancia que tiene el juego simbólico en la estructuración y evolución de todo niño, vamos a dedicarle cierto espacio al referirnos a la imitación.

En sus estudios, Piaget (1981) manifiesta que la capacidad simbólica se fundamenta la imitación. También nos dice que el juego simbólico señala indudablemente el apogeo del juego y que éste aparece al final del período sensoriomotor (alrededor de los dos años), desarrollándose en el período pre-operatorio (de dos a siete años).

Este mismo autor nos dice que el juego simbólico resulta indispensable para el equilibrio afectivo e intelectual del niño, ya que le permite disponer de un sector de actividad cuya motivación no sea la adaptación a lo real, sino, la asimilación de lo real al yo, sin coacciones ni sanciones.

Siguiendo a Piaget (1981) el juego simbólico se refiere frecuentemente a conflictos inconscientes, tales como defensa contra la angustia, fobias, etc.

Por todo ello, se puede afirmar que esta actividad cumple funciones de vital importancia para el desarrollo positivo de cualquier niño, y a pesar de las dificultades que el niño ciego pueda presentar para poder llevarla a cabo, deberíamos ser capaces, padres y educadores, de ayudarlo y motivarlo para que este tipo de juego esté presente, a la edad correspondiente, en sus actividades lúdicas, considerándolo importante para la prevención de posibles alteraciones de la personalidad.



Fraiberg (1981), cuando nos explica la sesión de juego con Kathie y su muñeca, nos muestra como este tipo de juego puede ayudar al niño a diferenciarse y superar la confusión que tenía entre "yo" y "tú", por lo que se pone de manifiesto hasta qué punto influye en la construcción de su "ego", adquisición fundamental para evitar detenciones en el desarrollo, con pronósticos no siempre favorables.

Parsons (1986) describe el importante papel que juega la función visual en el desarrollo de las habilidades del niño, que se incorporan en las actividades de juego. Nosotros podemos añadir que, al carecer de visión, resulta muy difícil poder imitar a los otros a través de los demás sentidos, por lo que el juego simbólico no suele aparecer espontáneamente en el niño ciego. No obstante, no podemos olvidar que el niño ciego o deficiente visual grave imita auditivamente y propioceptivamente de forma espontánea, debiendo ayudarle a aprovechar estos primeros recursos de imitación, para ir supliendo y compensando la falta de imitación visual.

Será, por tanto, necesario para que se dé el juego simbólico y pueda ir ampliándolo, la inducción y participación activa del adulto; entendiéndose por inducción el hecho de compartir significados, de modo que permita al niño generar símbolos. Será importante ser capaces de crear las condiciones para que éste se sienta motivado y experimente placer en las actividades que realice, ya que de lo contrario el trabajo realizado no cumpliría los objetivos propuestos.

En el valioso libro "El juego simbólico y deficiencia visual" (Lucerga et al. 1992) recogen y sintetizan las características generales del juego simbólico, tema que algunos autores tales como Burlingham, Sandler y otros han analizado y estudiado en profundidad, en relación a los niños deficientes visuales, y que nosotros compartimos casi en su totalidad. Estas características son:

- Tendencia a un simple juego receptivo y repetitivo.
- Tendencia a un juego menos espontáneo y creativo.
- Tendencia a la concreción y falta de imaginación.
- Manifestación de agresividad restringida.
- Escaso interés por los objetos.
- Dependencia del adulto.
- Dificultad para la comprensión de elementos espaciales.

Nosotros añadiríamos:

- Miedo más acuciante a lo desconocido (por la falta de anticipación y control, en ausencia de la visión).

No obstante, en nuestra experiencia, son muchos los niños, incluso ciegos congénitos, sin otros déficits asociados e inteligencia normal, atendidos ellos y sus padres en atención temprana desde las primeras etapas, en las que aparece, casi siempre inducido por el adulto, un juego simbólico rico y variado, aunque en la mayoría de los casos con retraso más o menos importante, con respecto a los niños videntes. En este punto, coincidimos con lo manifestado por Lucerga et al., (1992) en las conclusiones de ese libro. Por otra parte, también hemos detectado, que al igual que aparece más tarde, suele prolongarse más tiempo, no resultando extraño que un niño o niña ciegos, de 7 u 8 años, aún pueda estar haciendo un juego simbólico que podría corresponder a un niño vidente de edad inferior.

Es principalmente a través de la imitación que adquirimos la mayor parte de nuestros conocimientos. Así pues al faltar ésta, el niño ciego necesita ser "enseñado" constantemente, para poder seguir una evolución óptima, considerando siempre las dificultades y limitaciones que comporta su déficit. Del mismo modo deberíamos ofrecerle recursos para que pueda ir dando respuesta a los comportamientos sociales propios de su edad, ya que él solo no tiene la posibilidades de "copiarlos" y aprenderlos.

Debemos estar atentos, ya que esta necesidad de ayuda permanente suele dar lugar a una excesiva sobreprotección por parte de padres y educadores, influyendo, en muchos niños, negativamente en su evolución y creando sentimientos que no favorecen a ir construyendo una autoimagen positiva. No obstante, sabiendo que las actitudes sobreprotectoras por parte de los padres, en la gran mayoría de los casos, son debidas a sentimientos de culpa, a nivel consciente o inconsciente, debemos ser comprensivos y tolerantes a este respecto, prestando el apoyo adecuado y ayudándolos a "pensar" y reflexionar sobre sus actitudes, mucho mejor que haciendo reproches o "diciéndoles" como deben comportarse. Esto es, intentando que se sientan acompañados sin juicios ni censuras.

Llegado a este punto, quisiera romper una lanza a favor de las tan criticadas madres protectoras. Como manifestó el Dr. Lasa en las I Jornadas de Atención Precoz (1991), celebradas en Barcelona, las actitudes de estas madres han sido en múltiples casos la salvación de niños muy frágiles que, sin esta protección, entendida como sobreprotección, no habrían podido organizarse y estructurarse como individuos, con todos los riesgos que ello pueda comportar.

Como nos decía un día el Dr. Brazelton, *"los padres ya saben lo que hacen mal, lo que muchas veces no saben es lo que están haciendo bien, y los terapeutas y educadores debiéramos hacérselo notar."*

### 3.4. Fobias y ansiedades

Las edades que nos ocupan en este capítulo, están inmersas en la "etapa de los miedos". No es que aparezcan ahora, sino que al irse desarrollando su conocimiento del mundo, el niño que ya los sentía interiormente, en estos momentos los pone de manifiesto.

Por lo tanto, otro aspecto a considerar es el papel tan importante que juegan las fobias y ansiedades, que en el niño ciego aparecen en mucho mayor grado que en la mayoría de los niños videntes. Es obvio que al tener que percibir y "entender" su entorno, sin contar con el sentido de la vista, los miedos se multiplican dando lugar a la aparición de una gran necesidad de control, casi permanente, que crea un alto grado de ansiedad, ya que la visión que tiene carácter de síntesis y es globalizadora, da una información instantánea, a la vez que evita muchos miedos y confusiones por el papel aclaratorio y anticipatorio que tiene.

He aquí el relato de una experiencia vivida:

*Se trata de una niña ciega congénita de tres años, sin ningún déficit añadido y bien estructurada, integrada en un jardín de infancia con niños de su misma edad. Cuando ocurre este incidente lleva en este grupo seis meses y diferencia a casi todos los niños que lo forman.*

*Acaban de entrar del recreo y hay uno de los niños que se ha retrasado. Inesperadamente, dicho niño entra llorando y dando gritos, todo manchado de sangre, pues se ha caído y se ha hecho un corte en la frente. Los niños se asustan y se produce un gran alboroto. La niña ciega oye hablar de sangre, a la vez que le llega toda la confusión y griterío que la situación comporta. Aunque todos los niños se han asustado, han visto de qué niño se trata, qué es lo que ha pasado, cómo la maestra lo consuela y cura, etc. Nuestra pequeña no sabe ni entiende lo que está pasando y está despavorida. Se pone en un rincón como un gatito asustado y empieza a llorar con desconsuelo, hasta que yo misma, he podido acercarme a ella, calmarla y explicarle lo que ha ocurrido. Le cuesta mucho recuperarse y es evidente que su grado de ansiedad es superior al del resto del grupo, a la vez que se prolonga mucho más.*

Situaciones como éstas se repiten con frecuencia en la vida del niño ciego y, al no poder anticipar y/o comprobar lo que ocurre, cualquier incidente o simple acontecimiento puede ser vivido de forma traumatizante. Además no siempre tienen a su lado una persona que pueda aclararles o explicarles situaciones que ellos no pueden entender sin la ayuda de una persona vidente, por lo que es fácil comprender los miedos y confusiones que comporta la falta de información de los

hechos que acontecen a su alrededor.

No podemos dejar de considerar en este apartado la importancia y repercusión que suele tener el historial médico de los niños deficientes visuales en sus miedos y fobias, ya sean éstos conscientes y/o inconscientes. Es normal que tengan que acudir con notable frecuencia a las visitas oftalmológicas, así como sufrir necesarias e inevitables hospitalizaciones y/o intervenciones quirúrgicas, a veces múltiples. Todo ello es vivido con gran ansiedad por parte de los padres, por razones obvias, y que sin lugar a dudas son transmitidas al niño. Además del dolor físico que todo ello comporta al niño, él sufrirá en gran manera por las pertinentes separaciones de sus padres, a veces demasiado largas y traumatizantes.

Anna Freud (1980) nos explica que las intervenciones quirúrgicas pueden despertar en el niño fuertes ansiedades y generar muchos miedos; tampoco podemos olvidar a los niños que han permanecido en incubadoras, a veces por largos periodos de tiempo, y como puede ello repercutir en sus miedos y fobias posteriores ya que, además del trauma emocional por la separación de la madre, han recibido agresión física del medio. Cabe citar aquí la creciente concienciación por parte de los profesionales hospitalarios, de la importancia del trato relacional que reciban estos bebés, en su mayoría prematuros, en esta etapa, así como de facilitar el que se puedan crear vínculos afectivos con la madre, o con otra persona significativa para ellos.

Teniendo en cuenta todo lo manifestado anteriormente, la actitud de los profesionales ante los miedos de estos niños debe ser comprensiva y paciente, ya que será la manera de ir dando recursos a los padres con el fin de que puedan descubrir y entender lo que le sucede y siente el niño, y así poder ir encontrando conjuntamente elementos que contribuyan a superar la ansiedad poco a poco.

Por otra parte, considero muy importante el ser capaces de ayudar a los padres a que puedan aceptar los miedos de su hijo y a no negarlos, ya que entonces puede aparecer en el niño "el miedo a tener miedo". A veces se cae en la falacia de decir a los niños que el miedo no existe; pero, ¿nos hemos parado a pensar cómo se debe sentir un niño que está "sintiendo" algo tan fuerte como el miedo, y que le dicen que esto que él "siente" no existe?

Personalmente, yo pienso que "**el miedo**" es nuestro gran limitador y uno de los peores enemigos que tenemos todos. Miedo a no ser queridos y/o aceptados, miedo al ridículo, miedo a no saber... miedo a no estar a la altura de... Por todo ello, todas las consideraciones que se puedan hacer y medios terapéuticos que se puedan poner en funcionamiento para ayudar a los niños a ir superando sus miedos (y si es posible eliminarlos), será una labor altamente rentable para su futuro y seguridad personal.

Como sea que los miedos de los niños van íntimamente ligados a los sentimientos de los padres, yo me pregunto ¿dónde empiezan y terminan los miedos de los unos y de los otros?

### 3.5. Situación y control espacial y del entorno

Este parámetro marca notables diferencias en la evolución del niño ciego y de baja visión, por las restricciones que su déficit comporta, si se compara con los recursos que tiene el niño vidente. Además, no podemos olvidar, como ya decíamos al principio de este capítulo, que es a esta edad que la motricidad gruesa se dispara.

Gesell (1982) explica que *el dominio de las relaciones espaciales depende de la organización de aquellas neuronas que rigen el complicado sistema muscular que actúa en ojos, manos y dedos.*

Brazelton (1992) manifiesta que *la ceguera representa la ausencia de una modalidad sensorial, la cual normalmente sirve de combustible para la organización sensorial y motora, sirviendo la visión para equilibrar el estímulo sensorial, dando como resultado el dominio de su entorno, el cual es necesario para el óptimo desarrollo del niño.*

Stratton (1977) en su libro "Blind child in the regular kindergarten" nos dice que *el temprano entrenamiento en "orientación y movilidad" es la puerta de la libertad para el ciego.*

*Ejemplo:*

*Joan, un niño vidente de tres años, llega a su clase y vea un grupo jugando con un garaje "nuevo" en una esquina. Inmediatamente se dirige hacia el grupo, atraído por el nuevo objeto.*

*¿Qué sucede con Dídac, un niño con muy baja visión, en esta misma situación? De entrada, no se entera, a no ser que alguien le acerque y le haga saber y conocer la existencia de este nuevo juguete, para él no existe, con lo que se pierde la oportunidad de disfrutar y tener nuevas experiencias.*

Por otra parte y sabiendo que las nociones de tiempo y espacio no son innatas, es la madre en sus primeras relaciones (o la persona que ejerza el rol maternal), quien debiera ser capaz de crear las situaciones y medios para que el bebé pueda

ir asimilando estos importantes conceptos, tal como se explica en el capítulo 3 de este mismo libro. Como sabemos existen "períodos sensibles" para la adquisición de aprendizajes concretos, esto es, que ciertos conceptos deben ser aprendidos en la edad madurativa en que el individuo está preparado para asimilarlos, de lo contrario, pasado este período, puede ser demasiado tarde o muy difícil su adquisición.

Podemos decir que el niño ciego de dos y tres años que va evolucionando positivamente, ha pasado la barrera del espacio personal al espacio social, iniciándose así el proceso de socialización, pero para ello hay que ir creando el ambiente y medios adecuados para que vaya desarrollándose, ya que el proceso es mucho más lento y difícil y sin la ayuda del adulto es muy difícil que el niño llegue a interrelacionarse con sus iguales.

El conocimiento de las distintas partes y la funcionalidad de su propio cuerpo, que sería importante que, a las edades que estamos tratando estuviera básicamente adquirido, debe irse reforzando y ampliando. Asimismo, debería ir diferenciando las distintas partes en el cuerpo del otro, ya que el conocimiento del espacio corporal es premisa indispensable para poder incorporar, a nivel mental, cualquier nuevo espacio.

Los juegos con muñecos, que suelen darse a estas edades, en que se inicia el juego simbólico, son muy recomendables y de gran ayuda para cubrir este propósito. El "Test de la imagen corporal" de Cratty, adaptado por Teresa Tena, para niños ciegos, puede ser una guía útil en este sentido. Personalmente pienso que, por mucho que insistamos en el conocimiento del esquema corporal y sus posibilidades, en el niño deficiente visual nunca será excesivo.

En cuanto a los conceptos espaciales, tales como dentro/fuera, arriba/abajo, delante/detrás, etc., deberían ser introducidos desde muy temprana edad, ya que éstos serán un elemento de vital importancia para ayudarle a controlar el entorno, potenciando así su seguridad y autonomía. Como sea que una lateralidad bien establecida es la base de la direccionalidad, la adquisición de dicha lateralidad es crucial para el niño ciego.

Dicha lateralidad se construirá sobre la base de tomar conciencia de que su cuerpo tiene dos partes iguales y la relación que hay entre ellas, lo cual le conducirá a adoptar buenas posturas, a facilitarle la localización de los objetos y la posibilidad de poderse desplazar por su entorno con seguridad. Más tarde, una lateralidad bien asimilada, será indispensable para poder interiorizar el esquema de los seis puntos del sistema braille, para posteriormente poder utilizar este código en la lectoescritura.

En nuestro trabajo, a los dos años hemos introducido ya el concepto de derecha (o izquierda) y el otro lado, aun sabiendo que el niño todavía no puede interiorizarlo, pero sí que suele aprenderlo y lo utiliza a nivel funcional, resultando un recurso de gran ayuda para irse situando desde el punto de vista espacial.

En nuestra opinión, consideramos que el niño deficiente visual en edad preescolar, debería ir más adelantado en esta área que los niños videntes, y de hecho ello se pone en evidencia en el jardín de infancia, cuando se ha llevado a cabo un programa adecuado en este sentido.

Vamos a considerar ahora los inicios de la escolarización.

#### **4. El jardín de infancia**

Antes de desarrollar este apartado y ante el reto de la primera escolarización del niño ciego o deficiente visual, quisiera poder interpelar sobre las siguientes cuestiones:

- a) ¿Nos hemos planteado cómo deben "sentirse" los padres del niño deficiente visual?
- b) ¿Y el propio niño?
- c) ¿Y sus educadores?

##### *4.1. ¿Cuándo y cómo debe iniciarse la escolarización?*

Después de más de 20 años de experiencia trabajando en este campo, en la actualidad consideramos que, en términos generales, no es conveniente tener prisa en iniciar esta etapa, máxime si se trata de un niño ciego congénito. No obstante, habrá que considerar la situación familiar y el momento evolutivo de cada niño, antes de tomar esta importante decisión.

En nuestra opinión, debieran darse las siguientes premisas por parte del niño:

- adquisición del "ego" (individuación),
- mínimo lenguaje comunicativo,
- haber tenido experiencias previas de separación,
- adquirir experiencias de relación con otros niños,
- conocer los espacios de su casa y ser capaz de desplazarse por ella.

Por otra parte, la incorporación debería ser lenta y progresiva, iniciando esta difícil etapa para el niño y sus padres, en compañía de uno de ellos, siempre que sea posible y la relación entre ambos lo aconseje, o en su defecto, con algún adulto familiar para el niño.

Poco a poco, la persona que realizará las funciones de su "yo auxiliar" irá desapareciendo y este rol lo ocupará la educadora-tutora del jardín de infancia o parvulario, iniciando de este modo el aprendizaje de compartir "su cuidadora" con otros niños.

Los resultados obtenidos nos muestran que, en la mayoría de los casos, es muy recomendable que el niño pueda pasar unos meses, o quizás todo un curso, asistiendo a la escuela maternal solamente unas horas, permitiéndole así hacer la comida de mediodía y la siesta en el propio hogar.

En cuanto al tipo de escuela que se aconseja, sin que ello pueda considerarse generalizable, suelen ser más adecuadas si éstas son pequeñas y existe un ambiente familiar y flexible. En Catalunya, las Escuelas Maternales Públicas suelen tener personal muy preparado, así como disponer de instalaciones bien adaptadas a la edad de los niños. Por otra parte, la ratio educador/niños suele ser adecuada. No obstante, hemos trabajado y seguimos trabajando con Escuelas Maternales privadas con excelentes resultados.

En cuanto a la etapa de Parvulario (de tres a cinco años) suele tener personal muy sensibilizado y bien preparado profesionalmente, tanto en las escuelas públicas como privadas.

Así pues, a lo largo de estos años hemos encontrado buenos profesionales con quienes compartir el trabajo. En cualquier caso, la reflexión conjunta, por parte de educadores y el terapeuta-especialista de deficientes visuales, junto con el adecuado asesoramiento, son el medio para que la primera integración escolar del pequeño ciego, o deficiente visual grave, pueda llegar a buen término, con todas las expectativas de futuro que ello crea, tanto para el niño como para su familia.

#### *4.2. Búsqueda y elección de escuela*

Nos atrevemos a afirmar que el inicio de la escolarización crea en todos los padres sentimientos de ansiedad y muchas dudas. Cuando el niño es además deficiente, los miedos se multiplican y la separación es mucho más difícil y dolorosa, apareciendo en estos momentos elementos permanentes de comparación, así como la constatación de las limitaciones y dificultades de su hijo. Es por ello, que en este período de adaptación los padres necesitan sentirse apoyados y



acompañados por los profesionales, con el fin de poder brindarles la oportunidad de manifestar y compartir con estas personas de su confianza los sentimientos y dudas que la nueva situación va generando. Colaborar para encontrar el centro más adecuado en cada caso, acompañándoles cuando se crea conveniente, también puede ser labor del especialista, ya que resulta muy difícil para ellos, y en muchos casos imposible, poder "presentar" a su hijo diferente. Entendemos que en estos momentos éste debería ser un camino a recorrer juntos, y quizás, en un futuro más o menos próximo, lo podrán hacer sin nuestra ayuda, a medida que el niño vaya creciendo y los padres vayan aumentando su confianza en las posibilidades de independencia y adaptación, por parte de su hijo, a nuevos ambientes y personas.

En esta nueva etapa, la escolar, nuestro trabajo se amplía a los educadores, pero nosotros entendemos que de ninguna manera ello debe excluir ni sustituir el que se lleva a cabo con los padres, ya que éstos necesitan y necesitarán aún muchos años (yo pienso que quizás toda la vida) apoyo y orientación, ya que es muy costoso ser padres de un niño deficiente, y es muy conveniente que se sientan apoyados, con el fin de lograr que ellos sigan siendo los principales protagonistas en la educación de su hijo. Si me pidieran que resumiera en una palabra cuál debe ser el papel del especialista-terapeuta, tanto en lo referente a los padres como a los educadores, yo diría que debiéramos ser "animadores" de ambos. Esto es, ayudándoles a ver al niño en su globalidad y con todas sus posibilidades, pero a la vez con realismo y sin crear falsas esperanzas ni negar las limitaciones que comporta su déficit.

En el próximo capítulo, referente al niño de baja visión, se desarrolla ampliamente la metodología de intervención que aplicamos en la escuela, y que es la misma, con pequeños matices, tanto si se trata de un niño ciego como de baja visión.

#### *4.3. Habilidades organizativas*

Un aspecto de máxima importancia y que nosotros entendemos que debería asumirla mayormente el educador escolar, es el de las habilidades organizativas, ya que como dice Stratton (1977) es la única vía de que dispone el niño ciego para caminar hacia su independencia.

Considerando que va adquiriendo una progresiva organización mental, ya en esta temprana etapa deben iniciarse actitudes que tiendan a su organización física de una forma lenta, pero segura, para que el niño tenga éxitos por él mismo y evitar así muchas frustraciones, que sin duda no ayudan a adquirir confianza en sí mismo, ni a fortalecer su autoimagen.

Por ejemplo, podemos marcar con algún distintivo en relieve su percha, situándola al principio o final del perchero. También podemos colocar algún material que él utilice con frecuencia en lugar accesible y que esté siempre en el mismo sitio, etc.

Por otra parte, un Jardín de infancia "organizado" y donde cada cosa tenga "su sitio" será muy importante para el niño pequeño ciego. Las aulas organizadas por "rincones" son muy recomendables y de gran ayuda para un niño con dificultades para localizar los objetos y dominar el espacio físico. En este tipo de aulas, debemos vigilar que nuestro escolar no se "enganche" siempre a realizar la misma actividad, ya que esto puede ocurrir si no tiene el suficiente conocimiento de los juguetes y espacios de que dispone el aula, aun cuando no tenga todavía la capacidad de localizarlos por sí mismo.

Otro aspecto importante es el hecho de fomentar que vaya haciendo demandas y pueda pedir ayuda cuando lo necesite, ya que ello será de gran ayuda para caminar hacia su autonomía, lo cual favorecerá su evolución global.

#### *4.4. Espacio escolar*

Como ya se ha mencionado anteriormente, el dominio del espacio es uno de los principales retos al que tiene que enfrentarse el ciego durante toda su vida. Por lo tanto, al entrar en la escuela maternal o parvulario y encontrarse con espacios nuevos y desconocidos para él, éste será un momento en que probablemente aumentarán sus miedos e inseguridades. Por ello, precisa que las actitudes de los adultos que lo rodean sean de gran acogida y paciencia, empezando por darle a conocer la escuela cuando ésta esté sin niños, de forma lenta y progresiva. Podemos fomentar el aprovechamiento del oído para situarse, así como elementos y muebles fijos, sin olvidar las diferencias del suelo, que dan mucha información cuando no hay una buena visión.

Colgar objetos significativos y diferenciados para el pequeño ciego, en la puerta de su aula, lavabo y, poco a poco, en otros lugares, puede ser un recurso que le ayude a poderse desplazar él solo, sin que ello vaya en perjuicio de sus compañeros videntes. Más adelante estos indicativos podrán ser imágenes bidimensionales.

Aunque los educadores de la escuela deben colaborar en estas adquisiciones, consideramos debería ser responsabilidad principal del especialista-terapeuta trabajar esta área de "orientación y movilidad", poniendo el acento en ella al principio, ya que "conocer" a su medida los espacios en que se encuentra y poder ir construyendo su mapa mental, le permitirá relajarse un poco y sentirse más

seguro.

Las horas de "patio" son muy difíciles para el escolar debutante, por lo que aconsejamos evitarlas o acortarlas al principio, para que de forma progresiva y sin prisas, pueda irse adaptando, dándole el tiempo que él necesite hasta que pueda separarse de los educadores. Una vez más, ponemos el acento en respetar el ritmo evolutivo y de adaptación de cada niño, considerando que en los niños deficientes visuales, dicho ritmo es más lento.

Alrededor de los tres años, y cuando el niño ya se sienta más seguro en los nuevos espacios, elementos protectores delanteros de arrastre, correpasillos o similares, pueden ser positivos para su desplazamiento autónomo. Un aro deslizante, que llegue a la altura del esternón, suele ser un recurso que le dé seguridad para caminar él sólo e incluso correr por el patio, ya que por cualquier parte que lo sujete siempre cubre su cuerpo, protegiéndolo contra cualquier obstáculo. Nos parece importante decir aquí, que cuando al niño ciego se le hacen concesiones de este tipo, en medio de los demás niños videntes, se debe explicar a éstos el por qué de este "privilegio", ya que aunque son todavía pequeños para comprenderlo bien, ellos algo intuyen y así van aprendiendo a ver la diferencia y necesidades especiales de su compañero ciego. No obstante, consideramos que la incorporación de este tipo de objetos, a estas edades debería estar controlado por el adulto.

En cuanto a la introducción del bastón blanco en los niños ciegos, nos parece recomendable poderlo dar a conocer en la edad preescolar, como ya actualmente muchos instructores de movilidad aconsejan. Nosotros lo introducimos como un objeto "divertido".

Yo empiezo con el bastón plegable y lo presento como un objeto "mágico"; jugamos con él y vemos que es "explorador" y "parachoques", como continuación de la experiencia con los elementos protectores descritos en el párrafo anterior. A medida que el niño se desplaza con el bastón por el patio u otros lugares, podemos jugar a que él lo esconde, debiendo nosotros tener que encontrarlo, y así sucesivamente. En mi experiencia, casi siempre ha tenido una gran aceptación por parte del niño que, junto con los padres, lo va incorporando y asimilando, mucho antes de que llegue el momento de utilizarlo formalmente.

#### *4.5. Adaptaciones de material y aprendizajes específicos*

En la etapa de dos a cuatro años ya son muchas las adaptaciones de material que se precisan en la escuela, si queremos que el niño deficiente visual pueda disfrutar de un entorno atractivo y significativo. Así pues, deberá encontrar por paredes y

muebles a su alcance objetos y/o distintivos tridimensionales o bidimensionales (teniendo en cuenta las distintas texturas), que sustituyan a los dibujos y pósters que se suelen encontrar en un aula donde todos los niños pueden verlos. También deberían aparecer letreros en Braille, para que vaya conociendo el modo en que más adelante aprenderá a leer, del mismo modo que los otros niños ven letras, aunque no las conozcan todavía.

Asimismo, cuando sea necesario se adaptarán fichas o material en relieve, procurando que el niño deficiente visual disponga de cuentos u otros elementos que él pueda manipular e ir entendiendo.

En un inicio el especialista de deficientes visuales debería aportar ideas y medios en este sentido, a la vez que debería animar e implicar a los maestros para que ellos también puedan hacer adaptaciones y pensar en sus propios recursos. Yo puedo decir que he aprendido mucho de ellos en cuanto a la creación y adaptación de material, quedando muchas veces sorprendida de su capacidad creativa adecuada a las necesidades del niño ciego, que a la vez ha sido muy útil para todo el grupo de la clase.

Un aspecto importante a destacar es la conveniencia de que los otros niños participen del material específico y que el niño ciego lo pueda compartir con ellos. De esta forma estos materiales pasan a tener un valor social distinto para el niño ciego o de baja visión.

El signo generador braille de los seis puntos, ya puede introducirse a estas edades, empezando por situar este esquema en el propio cuerpo. Un ejemplo sería trabajarlo en todo el grupo de su clase a partir de una canción, señalando arriba, en medio y abajo con su lateralidad correspondiente. He aquí un ejemplo:

*"Arriba están los hombros, en medio la cintura, abajo están las piernas y vuelvo a comenzar."*

#### *4.6. Inicios de socialización con sus compañeros*

Referente a la relación con sus compañeros, el niño ciego tiene mayores dificultades para interrelacionar, siendo este proceso mucho más lento. Un factor importante que todos conocemos es que a estas edades las primeras relaciones se hacen a través de gestos (que el ciego no ve), ya que los niños hablan poco entre ellos, incluso los que han adquirido un mayor nivel de lenguaje, y lo utilizan con los adultos. Cabe manifestar aquí, que si el niño ciego sigue una adecuada evolución, a estas edades suele utilizar mucho más el lenguaje que los niños videntes, pues es su principal medio de comunicación. (Leonhardt et al., 1999)

Por otra parte, el niño deficiente suele ser un niño sobreprotegido, y los adultos, en los que confía, le dan mucha más seguridad, mostrando a las edades que nos ocupan, una gran dependencia de éstos. Él sabe, y lo ha vivido en su piel, que cuando es un niño el que lo acompaña, en muchas ocasiones le hace ir "demasiado deprisa" y se ha dado golpes o se ha caído, cosa que no suele ocurrirle cuando va con un adulto. Además, al faltarle la visión, él no sabe dónde está tal o cual niño y no puede todavía ir a su encuentro, aun cuando lo deseara, pues aunque, poco a poco, los vaya conociendo por la voz y pueda localizarlos, sabe, por propia experiencia, que quizás cuando consiga ir al lugar de donde provenía la voz del niño que deseaba encontrar, éste ya no está allí. El cúmulo de experiencias difíciles y negativas, así como sus miedos, que son innumerables, hacen que el pequeño ciego parezca que "pase" de los niños, pues todavía no ha podido descubrir el placer de compartir con sus iguales juegos y experiencias suficientemente gratificantes como para que se lance a la difícil aventura de ser uno más entre ellos.

Otra característica importante a destacar en la personalidad del niño deficiente visual, es que casi siempre es un niño dócil y sumiso. Nosotros pensamos que es la necesaria dependencia que tiene de los otros, niños y adultos, que no le permite mostrar su agresividad en forma de rebeldía y sentimientos negativos, lo cual debe ser un esfuerzo represivo muy frecuente para él y que le debe producir gran ansiedad. La única forma de poder mostrar sus sentimientos y, quizás, rebelarse será ir logrando el mayor grado de autosuficiencia posible en cada caso y edad. Personalmente pienso, que si se da alguna diablura deberíamos hacer la "vista gorda" y si no se dan, inducirle, de forma muy velada, para que se lo pueda permitir. Como sabemos, la agresividad es inherente al ser humano y conviene se pueda manifestar externamente de algún modo. Por otro lado, no debemos olvidar que el niño deficiente recibe, por regla general, más frustraciones que sus compañeros videntes.

En el niño ciego congénito, casi podemos afirmar, que es alrededor de los cuatro años, que empieza a disfrutar y a jugar con sus compañeros, dándose cambios espectaculares en su personalidad a partir de estas experiencias. En el niño de baja visión, puede adelantarse algo este proceso, pero no demasiado, dependiendo en gran manera del resto visual del que disponga. No obstante, siempre hemos de considerar los distintos temperamentos, que van a influir en toda su evolución, tal como nos manifiesta Leonhardt en el capítulo 5 de esta obra.

Para ilustrar todo lo manifestado con respeto a la socialización, voy a exponer el caso de un niño ciego de nacimiento, considerando que se trata de un niño "suficientemente estructurado":

*A los dos años recién cumplidos entra en un jardín de infancia, al principio acompañado por su madre, donde se va adaptando de forma progresiva y al cabo de dos meses asiste tres horas diarias a lo largo de todo el curso. Crea un buen vínculo con su educadora, aunque no muestra notables preferencias. En un principio rechaza dar siquiera la mano a otros niños, actitud que persiste más de seis meses. Los niños lo buscan, pero él no quiere saber nada de ellos. Después de nueve meses se detectan incipientes relaciones con un niño de su misma edad, compartiendo, inducido por el adulto al principio, y solos después, el juego de "hacer comiditas". Así termina el curso.*

*A los tres años recién cumplidos cambia de escuela, a la que van sus hermanos y a la que asistirá todo el curso solamente en horario de mañanas. Desde un principio va muy contento y se adapta con facilidad, creando una buena relación con su educadora, por la que no mostrará preferencias hasta transcurridos cuatro meses. Parece que utiliza a los adultos para sus necesidades y fines, y mientras se los satisfagan, igual le da uno que otro. En cuanto a los niños, esperábamos que puesto que había iniciado una relación diferencial con un niño el curso pasado, estos intercambios continuarían dándose, pero no ha sido así, y ha tenido actitudes de rechazo y de "pasar" hasta casi el final del presente curso. El curso pasado, a los dos años, hacía algunas estereotipias y blindismos, pero durante este curso este comportamiento ha ido considerablemente en aumento, llegando incluso a preocupar este hecho. (Queremos hacer aquí referencia a nuestros estudios sobre este tema referido a la ceguera-Cantavella et al.,1992-). No obstante, en las otras áreas su evolución es muy positiva, destacando la del lenguaje. En el mes de mayo (este niño cumple cuatro años en junio) se observa que inicia una relación con una niña, de las más maduras del grupo, la cual ya hacía tiempo que se acercaba a él con actitud cuidadora. Esta relación dio paso a otras menos intensas y como por arte de magia desaparecieron las estereotipias, así como su postura casi permanente de cabeza baja. Por otra parte, su rechazo a ir al patio casi manifiesto abiertamente desapareció mostrando gran interés por esta actividad, donde juega principalmente con su "amiguita", quien le ha introducido y descubierto el maravilloso mundo del juego compartido con los otros niños.*

*A final de curso se queda algún día a comer y permanece en el colegio en jornada completa, habiendo asimilado muy bien estos cambios. Se espera que el próximo curso asista a la misma escuela en horario completo.*

*Como dato a destacar, diremos que a la edad de cuatro años, este niño nunca ha llamado a ningún adulto de la escuela, ni a mí misma, por su*

*nombre, haciendo muy pocas demandas todavía.*

En el análisis del cambio radical que manifestó este niño, entendemos que iba en aumento su necesidad de relación con sus compañeros, pero el miedo a dar este paso le tenía anclado debido al alto grado de ansiedad, lo cual provocaba sus manifestaciones exteriores estereotipadas.

#### *4.7. Hábitos*

Tal como indicábamos al referirnos al niño de tres años, es a esta edad que el niño va tomando interés por la adquisición de los hábitos sociales, como consecuencia de su creciente necesidad de autonomía.

En los niños deficientes visuales de esta edad estos intereses no suelen aparecer de forma espontánea, entendiéndose que hay múltiples razones para que el crecimiento en este sentido sea más lento. Una vez más la falta de imitación visual juega un papel restrictivo sumamente importante, así como los miedos y la gran dependencia que todavía tiene de los adultos, junto con la mayor protección que suelen recibir por parte de éstos.

No obstante, para posibilitarles el crecimiento, la autonomía es indispensable, y debiera ser uno de los principales objetivos en la educación de estos niños. Así pues, dentro del programa del niño deficiente visual estos aspectos han de estar muy contemplados y ayudar e inducir a los padres para que trabajen en este sentido. A partir de los dos años será conveniente ir creando progresivamente (sin prisas y sin pausas) "hábitos", tales como el aseo, la auto-alimentación, el orden (imprescindible para el funcionamiento autónomo de las personas ciegas).

La adquisición de dichos hábitos no resulta fácil en absoluto, ya que una vez más el niño deficiente visual necesita "ser enseñado" y practicar mucho para tener éxitos, que le estimulen a ir avanzando en el esfuerzo personal que ello comporta, y no caer en "yo no lo puedo hacer" o en la comodidad del "ya me lo harán".

Lowenfeld (1977) expone con amplitud de cuándo y cómo debe incidirse en el niño ciego en su camino hacia la independencia. Al referirse a la alimentación señala la importancia de que el niño pueda experimentar con sus manos y dedos los distintos alimentos y cómo hay que dejarle ensuciar para, poco a poco, ir introduciendo primero la cuchara y en el tercer año el tenedor, constatando que estos niños suelen tardar más que los videntes en autoalimentarse, pero que dándoles el tiempo y recursos adecuados logran hacerlo. (Nosotros pensamos que es más fácil empezar por el tenedor, induciendo a que toque y busque con la otra mano para pinchar).

Es bastante normal, y a la vez comprensible, que los padres de los niños deficientes tiendan a exigir menos de éstos, de lo que lo hacen o lo harían con sus otros hijos. En una ocasión, una amiga mía, ciega y adulta ya, me decía: *"mis padres me han exigido a mí mucho menos que a mi hermana vidente, y yo pienso que debían haberme exigido más que a ella, ya que a mí me cuesta mucho más aprender"*. Esto, que mi amiga lo puede pensar desde la madurez, es algo que a los profesionales nos parece obvio, pero que la mayoría de los padres no lo pueden asumir en edades tempranas. Por ello, nuestro trabajo será ayudarles a tomar conciencia de la importancia de "no dárselo todo hecho", con el fin de conseguir que algún día su hijo llegue a ser una persona autosuficiente.

El jardín de infancia es un marco óptimo para potenciar la adquisición de los hábitos, ya que además en esta etapa suele ser uno de los principales objetivos de la programación escolar. Será importante, ayudar a los educadores escolares, junto con los padres, a ir encontrando los recursos y medios para que el niño deficiente visual vaya avanzando en este sentido y no se considere inferior a sus compañeros videntes, siempre teniendo en cuenta sus diferencias y necesidades específicas, y aceptando de antemano un proceso más lento.

*Ejemplo:*

*Susana, la maestra de Judith, niña ciega desde los 9 meses, y que está en un parvulario en el nivel de P-3, se plantea seriamente, junto con la especialista de deficientes visuales, cómo ayudarla en los hábitos de la alimentación, ya que asiste en jornada completa y come en la escuela.*

*Empezará por permitirle, e incluso potenciar que pueda tocar los alimentos que están en el plato para que, de forma progresiva, use el tenedor para pinchar alimentos sólidos, ayudándose con la otra mano (este utensilio ya lo conoce en las actividades de juego simbólico). No importará que se ensucie, procurando ir enseñándole recursos para ir mejorando en la higiene. Más tarde, se introducirá la cuchara, pero con alimentos poco líquidos y así sucesivamente. El resultado es que a principios del tercer trimestre, Judith come casi sin la ayuda del adulto, lo que le hace sentirse importante y aumenta su autoestima.*

Este ejemplo nos muestra cómo desde los parvularios se puede avanzar mucho en la adquisición de los hábitos, y aunque debería poderse hacer de forma paralela en colaboración con la familia, no siempre es posible, ya que a los padres les cuesta mucho poder potenciar la autonomía de sus hijos cuando estos tienen algunas deficiencias y no podemos dejar de considerar que la deficiencia visual grave provoca una gran dependencia del adulto.



**En este capítulo se describen los aspectos evolutivos principales del niño vidente de dos y tres años. Por otra parte, se señalan y comentan los parámetros diferenciales más significativos del niño ciego en las edades citadas. Finalmente se hace mención a las premisas y aspectos a tener en cuenta en el inicio de la escolaridad, poniendo énfasis en los aspectos emocionales y sociales.**

## **Bibliografía**

**Brazelton, T. B.** (1992). Introducción al estudio de las estereotipias en el niño ciego. Prefacio, Barcelona: Masson.

**Cantavella, et alt.** (1992). Introducción al estudio de las estereotipias en el niño ciego, Barcelona: Masson.

**Cratty.** (---). Test de la Imagen corporal (adaptado para niños ciegos por T. Tena).

**Chapman, E. K. y Stone, J. M.** (1988). The visually handicapped child in your classroom", Great Britain: Peter Mittler Editor.

**Fernández del Campo, J. E.** (1986). La enseñanza de la matemática a los ciegos. Madrid: Grefol.

**Fraiberg, S.** (1981) Niños ciegos, Madrid: Col. Rehabilitación, Inst. Nal. Serv. Sociales.

**Freud, A.** (1980). El psicoanálisis y la crianza del niño, Barcelona: Paidós.

**Gesell, A.** (1982). El niño de 1 a 4 años. Barcelona: Paidós.

**Leonhardt, M.** (1992) El bebé ciego. Barcelona: Masson.

**Leonhardt, M. et alt.** (1999). Iniciación del lenguaje en niños ciegos. Madrid: ONCE.

**Lowenfeld. B.** (1977). Our blind children, Illinois (USA): Charles C. Thomas Publisher, 1977. Third Edition.

**Lucerga, R. et alt.** (1992) Juego simbólico y deficiencia visual, Madrid: Serv. Sociales ONCE.

**Lucerga, R.** (1993) "Palmo a palmo", Madrid: Serv. Sociales ONCE.

**Luria, A. R.** (1980) Introducción evolucionista a la Psicología. Barcelona: Fontanella.

**Markowits, H.** (1986).Trastornos del lenguaje. Vol. III. Barcelona: Ed. Paidós.  
**Parsons, S.** (1986) Function of play in low vision children's development, emerging patterns of behavior. New York: Journal of Visual impairment and blindness.

**Piaget, J. y Inhelder, B.** (1981) Psicología del niño, Madrid: Morata.

**Scott, E.** (1982) The visually impaired student. Baltimore: University Park Press.

**Stratton, J.** (1977). The blind child in the regular kindergarten, Illinois (USA): Charles C. Thomas Publisher.

**Tizón, J.** (1992) Psicología basada en la relación. Barcelona: Hogar del Libro.

## CAPÍTULO 8

### EL UNIVERSO SE AMPLÍA. INICIOS DE SOCIALIZACIÓN Y NUEVOS DESCUBRIMIENTOS.

#### EL NIÑO DE BAJA VISION DE DOS A CUATRO AÑOS

Por Montserrat Morral Subirà

*Siento que tus ojos y los míos  
se encuentran.*

*(De una madre, a su hija, de baja visión)*

1. *Metodología de intervención en la etapa escolar*
  2. *El niño de baja visión*
  3. *Desarrollo de conductas y habilidades visuales en niños de cero a cuatro años*
  4. *Dificultades que puede presentar el niño de baja visión en la escuela*
  5. *El niño de baja visión en el jardín de infancia:*
    - 5.1. *Dominio del espacio*
    - 5.2. *El juego*
    - 5.3. *Grupos de juego con niños de baja visión. La relación a través del juego*
- Bibliografía.*

#### **1. Metodología de intervención en la etapa escolar**

Surge una nueva necesidad: la escuela, que necesita de toda nuestra orientación y apoyo para llevar a cabo en conjunto el proceso de integración que se va a

iniciar.

Este lo iniciamos pensando, conjuntamente con los padres, en la elección de la escuela más adecuada para el niño con déficit visual. En esta reflexión tenemos en cuenta varios elementos: las características particulares del niño, el nivel socio-económico de la familia y la educación que ellos quieren y piensan que es la mejor.

Es aconsejable que la escuela, siempre que sea posible, contemple y tenga una serie de características que faciliten y contribuyan al proceso de adaptación del niño con déficit visual. Entre estos rasgos destacan los siguientes:

- Escuelas pequeñas con espacios reducidos

Los espacios reducidos ayudan a la orientación y movilidad del niño y, en consecuencia, son un elemento importante que contribuye a darle seguridad.

- Espacios abiertos

Generalmente se refieren a los patios. Una casita, un árbol, una zona de tierra, un muro o pared que haga esquina, son elementos especialmente indicados para dar seguridad, ya que suelen ofrecer protección al niño, al tiempo que también son útiles como puntos de referencia para sus desplazamientos.

- Las clases

Son los espacios con los cuales el niño de baja visión está muy relacionado, debido al tiempo que permanece en ellos. De manera que, al igual que en los espacios abiertos, es importante tener en cuenta su distribución para facilitar los desplazamientos y ayudar al conocimiento del espacio. Una distribución que ayuda mucho a organizar el espacio son "los rincones".

El proceso de integración debe ser acogido con ilusión por la escuela: aceptando y entendiendo la especificidad del niño con déficit visual y respetando su derecho a ser diferente. Somos conscientes de las interrogantes que puede suscitar un niño ciego o de baja visión en una clase y, asimismo, de la ansiedad que puede crear en el maestro. En los profesores que enfrentan este tipo de situaciones, por lo general, se presentan preguntas tales como: ¿cómo se moverá por la clase?, ¿tendré que acompañarlo a todos los sitios?, ¿cómo haré para que no tropiece y

no se haga daño?, ¿cómo le enseñaré a leer?, etc. Estas preguntas están totalmente justificadas cuando se tiene por primera vez a un niño ciego o de baja visión en un aula.

Es importante que el especialista que atiende al niño, ante los nuevos sentimientos y expectativas que genera la incorporación de un niño de baja visión a una clase, pueda mantener una entrevista con el profesor lo antes posible. El propósito de ésta es intercambiar puntos de vista y hablar especialmente de las cosas que le preocupan al maestro. Ésta es, además, una buena ocasión para presentar al niño. En los primeros contactos el maestro debe recibir información sobre la especificidad de la ceguera o de la baja visión, ya que este conocimiento, por una parte, ayudará a comprender mejor al niño con déficit visual y, por otra, evitará la realización de comparaciones con los niños videntes, con lo que se entenderá su desarrollo diferente.

Es muy conveniente que al comienzo de la integración haya un primer contacto entre el maestro y el niño. Esto es doblemente beneficioso, ya que, por un lado, una vez el maestro ha conocido al niño, las dudas y fantasías que éste haya podido tener desaparecerán o disminuirán notablemente. Por otro lado, para los padres también es tranquilizador conocer a la persona que se hará cargo de su hijo. Hay que tener presente que para ellos este proceso también es muy difícil. En sus mentes se presentan muchas inquietudes: ¿cómo se va a adaptar?, ¿lo aceptarán?, ¿será comprendida su ceguera?. Estos primeros contactos son, por tanto, un puente que les ayuda a tomar confianza y, sobre todo, les ayuda a pensar en la escuela como una realidad, lo que les permite transmitir con alegría esta nueva etapa al niño.

A partir de estos primeros contactos, las visitas del especialista a la escuela se adecuan a sus necesidades y a las del niño. La orientación y apoyo que éste da al maestro se centrará en el seguimiento de la evolución del niño deficiente. En otras palabras, en comprender sus conductas y así facilitar su relación con el medio, en particular la interacción con sus compañeros y los primeros aprendizajes escolares.

El especialista no sólo contribuye con su experiencia y conocimiento, sino que también aportará todo el material técnico adaptado que necesita el niño para su mejor desarrollo en los aprendizajes. Entre ellos se cuentan fichas adaptadas en relieve, material específico para introducir al Braille, juegos y juguetes adaptados o específicos. El especialista introducirá aprendizajes específicos como el braille, el bastón, el reconocimiento de nuevos espacios, entre los más importantes. Estos le serán transmitidos al maestro y a los compañeros del niño a fin de que compartan y conozcan los instrumentos que el niño deficiente visual utiliza. El especialista deberá crear a lo largo del curso espacios para que el maestro participe de la

evolución del niño, así como de los problemas que se susciten, y se planteen dudas u opiniones.

Es importante que toda la escuela comparta la integración y que el niño, como consecuencia de ello, se incorpore a la dinámica general escolar. Es fundamental que el especialista mantenga contactos con los otros profesores de la escuela, ya sea por medio de los claustros o reuniones informativas, para dar a conocer el proceso de integración que se está llevando a cabo en la escuela. Estos contactos contribuyen, además, a facilitar el proceso de adaptación que suponen los cambios motivados por la promoción de otro curso. Si el profesor conoce al niño y éste a aquel, la integración a largo plazo se verá facilitada.

Para cualquier niño, en la mayoría de los casos, el primer contacto con la escuela es también la primera separación de la madre. Esto provoca ansiedad tanto a la familia como al niño. El miedo a lo desconocido, las preocupaciones por la atención que recibirá su hijo: a saber, si éste encontrará cariño en la escuela, si lo entenderán y lo aceptarán, son dudas e interrogantes que están presentes en toda separación. Si añadimos a esta situación, que se produce en el proceso de adaptación de cualquier niño a la escuela, el hecho de que el niño tenga un déficit, en este caso visual, la ansiedad y el miedo de la familia aumentará. Como señala Leonhardt (1992), la entrada a la escuela, por un lado, es acogida con gran alegría por los padres ya que ellos ven que su hijo está creciendo y es capaz de adaptarse e incorporarse en esta nueva etapa. Por otro lado, sin embargo, supone un momento de crisis: la angustia que conlleva enfrentarse a una situación nueva, la separación de su hijo, el miedo al fracaso, el proceso de comparación que genera la integración, son temas que están latentes y tendrán que irse trabajando para que los padres puedan ayudar a su hijo en este proceso y puedan vivirlo con tranquilidad y normalidad.

Creemos que una separación progresiva es uno de los mejores factores que facilita el proceso de integración. Durante el tiempo que sea preciso y que el niño y los padres lo necesiten, la asistencia a la escuela será muy reducida. En algunos casos valoramos positivamente la presencia de alguno de los padres o persona significativa para el niño en la aula pues será el puente entre la maestra y el niño, ayudando al conocimiento mutuo entre ellos. El tiempo de asistencia de la madre se irá reduciendo cuando se observe que el niño ha adquirido conocimiento y confianza ante la nueva situación y pueda vivir este nuevo proceso con mayor tranquilidad.

## 2. El niño de baja visión

Antes de entrar de lleno en el tema creo que es importante hacer alguna consideración sobre la visión, ya que en este capítulo nos referiremos específicamente a niños con restos visuales y, por lo tanto, la visión cobra una importancia primordial. Cuando hablamos de la visión, hemos de tener en cuenta que es el primer sentido que nos pone en contacto con el medio que nos rodea. El 80% de la información del medio que recibimos es visual, como ya se ha señalado en el capítulo de Leonhardt. Barraga (1985) señala que la visión proporciona una amplia variedad de experiencias sustitutas, que son parte del conocimiento que el niño tiene de lo que le rodea. La visión no sólo amplía la cantidad de información, sino que también provee datos que nunca son tan exactos cuando se reciben por medio de otros sentidos. Detalles específicos sobre color, forma y la relación espacial entre los objetos sólo pueden ser percibidos mediante la visión. Además ella proporciona un concepto instantáneo de totalidad. Las imágenes visuales que se conservan en el cerebro constituyen un sistema permanente y se recuerdan aún después de que el objeto desaparece.

La visión permite que el niño aprenda por imitación y que pueda refinar o modificar sus movimientos de acuerdo con lo que ve. Otro aspecto de la visión que debe destacarse es la percepción visual, o sea, la capacidad para interpretar, comprender y procesar lo que se ve. A este respecto Faye anota:

*"No es la pobre visión lo que determina el pobre aprendizaje, sino lo que el cerebro hace con la información visual que recibe" (Citado por Barraga 1985).*

Hasta hace muy poco tiempo (1950) no aparecieron las primeras bases científicas sobre el aprovechamiento visual. La Doctora Barraga estuvo a cargo de una experiencia en la que un grupo piloto de niños siguieron un programa de estimulación visual, no con el objetivo tan sólo de que utilizaran la visión, sino que además aprendieran a ver. El éxito fue total ya que aumentó la funcionalidad de la visión, aunque este incremento no correspondiera con el porcentaje de la agudeza visual. Hoy en día podemos contar con muchos avances científicos. Sabemos cuál es la percepción de un recién nacido, cuáles son sus principales estímulos visuales, las respuestas esperadas, las preferencias perceptivas, forma, tamaño, color, profundidad. Sabemos también la importancia que tiene la mirada entre un recién nacido y su madre, mirada a través de la cual se sustenta la primera relación de vínculo y comunicación entre ambos, Leonhardt (1992). También podemos hablar de otro aspecto muy importante como es la mirada emocional, la que nos da una interpretación individual de aquello que estamos observando, ésta está estrechamente vinculada con nuestros recuerdos, nuestras propias experiencias y nuestros sentimientos.

Se conoce que en todo proceso visual hay unos aspectos psicológicos, para cada individuo, que hemos de tener en cuenta a la hora de trabajar, tales como: 1) atención visual; 2) percepción visual; 3) conocimiento visual.

Por último, no podemos olvidar la plasticidad de nuestro sistema nervioso en las etapas sensibles del desarrollo o los períodos críticos de cada una de las diferentes adquisiciones visuales (ver más adelante escala) por lo cual hemos de empezar cuanto antes mejor.

Todo este saber hace que nos podamos situar delante de un niño de baja visión, de una manera diferente a la de antes, y a partir de todos estos conocimientos utilizarlos para trabajar hacia un buen desarrollo del niño.

Cuando recibimos a unos padres que tienen un hijo con graves problemas visuales, nos encontramos con que tienen una gran tristeza, preocupación, desorientación. Necesitan que alguien comparta estos sentimientos y les ayude a ir descubriendo cómo ayudar a su hijo y a ellos mismos.

Vemos muchas veces que focalizan todos sus esfuerzos en la comprensión de lo que ve su hijo, y éste, no es sólo el grado de visión que tiene, sino que por encima de todo es un niño con unas necesidades concretas. Hemos de intentar que las dos cosas vayan unidas y no se desequilibren, no podemos entender desde atención temprana, al niño como un puzzle al que nosotros asistimos solamente en un espacio determinado, no podemos trabajar únicamente la visión, olvidando que este niño, pertenece a una familia con unas determinadas experiencias y emociones que los harán enfrentarse al problema que tiene su hijo de una única y determinada manera. Y, por último, no podemos olvidar el desarrollo global del niño en todos sus ámbitos: psicomotor, relacional, emocional, comunicativo y cognitivo.

La evolución de la visión no puede desligarse del desarrollo global del niño.

- 1) Por un lado, la observación de las conductas del niño, así como el ambiente que los padres facilitan y proveen al niño, provocan el estímulo para que él goce mirando. En otras palabras motivan a su hijo para que mire cada vez más.
- 2) Por otra parte, el conocimiento e información sobre la patología ocular de cada niño y su evolución, así como la capacidad de desarrollo perceptivo y cognitivo de cada niño, facilitará el trabajo con éste.

Las funciones visuales a observar serán las siguientes:



### 1. Capacidad óptica

- respuesta a la luz
- reconocimiento visual
- enfoque
- fijación
- seguimientos
- acomodación

### 2. Capacidad óptico-perceptiva

- discriminación
- reconocimiento
- identificación
- interpretación

### 3. Capacidad visual-perceptiva

- representación simbólica
- memoria visual

Cuando observamos o trabajamos directamente con el niño hemos de tener en cuenta unas condiciones previas que facilitarán el desarrollo de la sesión. Como señala Leonhardt, son las siguientes:

1. Etapa de desarrollo del niño.
2. Relación emocional entre el terapeuta y el niño, entre los padres y el niño, entre los padres y el terapeuta.
3. Juego interactivo, que facilite la participación activa del niño.
4. Espacio donde se realiza la sesión. Que sea tranquilo, confortable y cómodo.
5. Tiempo que puede el niño mantener la atención trabajando.
6. Umbral de tolerancia, que tiene cada niño, que nos indica cuando está sobrecargado de un determinado número de estímulos.
7. Diferencias individuales. No todos los niños son iguales, por lo tanto hemos de adaptar cada sesión a cada niño en concreto.

### **3. Desarrollo de conductas y habilidades visuales en niños de cero a cuatro años**

*(Escala elaborada a partir de información obtenida de los trabajos de M. Sheridan y D.C. Blanksby)*

a) en el recién nacido

- Reacción ante la luz.
- Gira los ojos y la cabeza hacia la luz intensa.
- Se fija en la cara de la madre y sigue brevemente el movimiento de sus ojos.
- Sigue brevemente una pelota colgada a distancia focal.
- Mira las caras y se desarrolla la capacidad de establecer contacto con los ojos.
- Las posibilidades limitadas de acomodación producen una longitud focal relativamente fija de 20 cm, hasta las 4 a 6 semanas.
- Tiene capacidad visual de búsqueda en el ambiente.

b) de 0 a 2 meses

- Puede rastrear con movimientos horizontales, verticales y circulares.
- Demuestra poder hacer un suave rastreo pero la velocidad máxima que logra está muy por debajo de la del adulto.
- Se completa la coordinación binocular.
- Observa atentamente a la madre cuando le habla.
- Sonríe a la madre cuando ésta se le acerca.
- Reconoce visualmente a la madre.
- Establece y mantiene contacto con los ojos.

c) de 2 a 5 meses

- Mira objetos pequeños a 20 cm.
- Sigue una pelota que rueda en la mesa.
- Inspecciona sus manos.
- Mira de uno a otro objeto.
- Observa y sigue a una persona en movimiento.
- Sonríe respondiendo a una sonrisa o cuando alguien se le acerca.
- Sonríe ante la imagen en el espejo.

d) de 5 a 7 meses

- Sigue el trayecto de un objeto que se mueve rápidamente.
- Coordinación ojo-mano.
- Toma objetos y los busca.
- Reconoce relaciones existentes entre su cuerpo y el espacio.
- Imita gestos conocidos.
- Se interesa por los detalles de un objeto.
- Aumenta la esfera visual de la atención.
- Responde a expresiones faciales.
- Mira a las personas conocidas o animalitos cuando se les nombran.

e) de 7 a 9 meses

- Sigue con los ojos sin necesariamente mover la cabeza.
- Comprende el lenguaje gestual.
- Reacciona ante extraños.
- Se interesa en objetos muy pequeños.
- Recuerda los juguetes y los busca.
- Explora visualmente el ambiente.

f) de 9 a 12 meses

- Fija e imita expresiones faciales.
- Se acerca al espejo con sentido social.
- Reconoce fotografías y dibujos.
- Señala con el dedo objetos que desea.
- Coge objetos haciendo la pinza entre pulgar e índice.
- Encaja anillas.
- Saca y mete objetos de un recipiente.
- Gatea y luego camina guiándose por la vista.

g) de 15 meses

- Reconoce a varias personas además de las familiares.
- Garabatea con un lápiz.
- Se reconoce en una fotografía.
- Construye torres de dos cubos.
- Mira imágenes con interés.
- Mira a través de una ventana.

h) de 18 meses

- Imita trabajos domésticos
- Observa con atención a una persona nueva.
- Se identifica en el espejo.
- Construye torres de 3 y 4 cubos.
- Pasa páginas a la vez de un cuento.
- Reconoce dibujos simples.
- Salta sobre objetos.

i) de 24 meses

- Interactúa ayudando con tareas del hogar.
- Imita trazos verticales y círculos.
- Construye torres con seis cubos.
- Aumenta la consciencia de la relación de las partes de su cuerpo.
- Reconoce en fotografías adultos que le son familiares.
- Pasa de una en una las páginas de un cuento.

j) de 30 meses

- Nombra por lo menos un color.
- Identifica partes más pequeñas del cuerpo.
- Empareja objetos por su color y su forma.
- Evita peligros comunes: escaleras, vidrios, animales extraños.
- Reconoce acciones en un dibujo, nombrándoselas.
- Construye torres con 8 cubos.
- Construye un tren con 8 cubos.
- Imita trazos horizontales.
- Comprende conceptos como: cerca de, afuera, al lado, encima.

k) de 36 meses

- Dibuja una cruz y un cuadrado.
- Construye torres con 9 cubos.
- Dibuja una persona.
- Empareja dibujo con objeto.
- Demuestra atención a lo que se ve incompleto.
- Completa puzzle de 4 piezas.
- Trepa sobre obstáculos.

l) de 48 meses

- Identifica, selecciona y nombra colores primarios.
- Clasifica 4 colores, 3 formas, 2 tamaños.
- Elige redonda, cuadrado, triángulo de entre un grupo.
- Construye torres de 10 cubos.
- Empareja y selecciona tarjetas con dibujos de entre nueve.
- Toma una pelota que rebota.
- Copia letras de su nombre.
- Copia figuras geométricas.
- Dibuja caras con ojos, nariz y boca.
- Puede agregar tres partes que le faltan a una figura humana incompleta.
- Completa un puzzle de 12 piezas.
- Selecciona objetos diferentes.
- Trata de colorear dentro de un límite.

#### **4. Dificultades que puede presentar el niño de baja visión en la escuela**

Antes de iniciar este apartado me gustaría poder definir lo que significa la baja visión. Ésta muestra una gran variabilidad en relación no sólo con el resto visual que pueden presentar los niños sino con la funcionalidad que estos han desarrollado. Entre los niños considerados de baja visión se hallan los que presentan percepción de luz, los que pueden ver los movimientos de la mano, contar dedos o presentan una agudeza visual inferior a 5/100.

Con estas dificultades visuales el niño de baja visión tendrá que ayudarse de los otros sentidos en sus experiencias. Estos le permitirán hacer una construcción mental del mundo. Su percepción visual es secuencial, analítica, él la recibe fragmentada, por esto es importante que el niño pueda analizar la información para llegar a un todo. Por ejemplo, si queremos enseñarle un coche, hemos de partir analizando el objeto, cuántas ruedas tiene; dónde están las puertas, el techo, el volante, los asientos, los faros; de qué color es, qué tamaño tiene. Sólo a partir de esta observación detallada el niño será capaz de ver el coche como un todo.

La información que el niño de baja visión recibe muchas veces está distorsionada, pues depende de la información o experiencias que los otros le den o de aquellas que espontáneamente se le presenten y que sean simples de interpretar. Como señala Leonhardt (1992) el mundo del niño de baja visión es confuso. Sombras,

contornos, colores, formas, todo queda mezclado, de allí que necesite la ayuda de otro para poder interpretarlo, desde formas sencillas hasta más complejas. Debido a esta confusión en la información visual, ya que ésta puede ser deformada y reducida, nos encontramos con casos de niños que reciben grandes sorpresas cuando descubren pequeñas cosas que se daban por supuestas. Para ilustrarlo mejor explicaremos una experiencia vivida por un miembro de nuestro equipo.

*En una oportunidad, acompañando con un niño a una panadería, a comprar pan, cuando pedimos una barra, quedó sorprendido de que no fueran rebanadas y fuera una barra entera. Él siempre había visto el pan cortado y nunca hubo ocasión para enseñarle todas las formas de pan que existen.*

Si no le presentamos una información variada y analizada puede hacerse una fantasía de las cosas que lo rodean. Esta información distorsionada puede crear, en ciertas situaciones, miedos y ansiedades. El niño puede llegar a estar convencido de "su realidad" si no le descubrimos lo contrario. En otra ocasión una niña atendida por nuestro equipo, pensaba que la calle estaba llena de palos, no discriminaba un árbol de un semáforo o de una señal.

Debido al análisis de la información, el niño de baja visión tiene que hacer un gran esfuerzo por mirar, discriminar detalles, formas, colores. Por lo que comprenderla y llevarla a la práctica será una tarea muy difícil. Como consecuencia de este gran esfuerzo que tiene que hacer, su ritmo será mucho más lento que el de sus compañeros de clase, necesitará que le den una información clara y muchas veces que se le repita más de una vez lo que se le enseña para poder asimilarlo. El gran esfuerzo que tiene que hacer para desarrollar una tarea, la atención y concentración que requiere para ello, harán que el niño se fatigue. Muchas veces debido a esta fatiga no puede seguir el ritmo de una clase y puede caer en el riesgo de tacharlo de perezoso (Leonhardt, 1992). El niño de baja visión puede presentar dificultades en la imitación, ésta es una de las principales fuentes educativas para cualquier niño. En el juego, los hábitos, los aprendizajes... podemos encontrarnos con dificultades si primeramente no se le anticipa lo que se va hacer. Cuando tenemos un niño de baja visión en la clase es muy probable que se pueda caer en dos errores. Por una parte, ya que el niño tiene visión, se tiende a tratarlo como un vidente y exigirle lo mismo que a éste. Por otro lado, se puede caer en el error de tratarlo como a un ciego, ya que ve muy poco, y hacerle adoptar conductas y mecanismos que utilizaría una persona ciega, y no darle la oportunidad de estimular y utilizar la visión que tiene y no buscar caminos alternativos a la ceguera.

Como consecuencia de las dificultades arriba expuestas la autoimagen de un niño de baja visión puede estar alterada, por lo que no responde a lo que su familia y su entorno esperan de él. Frases como "yo no lo veo", "no lo sé hacer", "no quiero

hacerlo", delante de una tarea que el profesor sabe que sí puede desempeñar, son frecuentes. Asimismo, actitudes como el miedo al fracaso, inseguridad, miedo a lo desconocido son bastante frecuentes en un niño de baja visión. Estas actitudes las podemos cambiar desarrollando una buena relación con el niño de baja visión y el mundo que lo rodea, entregándole una información frecuente y exacta del entorno y, sobre todo, respetando y entendiendo su diferencia.

## **5. El niño de baja visión en el jardín de infancia**

En el capítulo anterior se ha hecho referencia a las premisas que consideramos más importantes para su ingreso en el jardín de infancia. Estas premisas son generalizables a los niños con baja visión.

Creemos muy importante el trabajo realizado por los padres durante el tiempo que éste ha permanecido en casa. Partiendo del cariño, del respeto, de la confianza, del creer en las posibilidades de su hijo, todo esto hará que el niño vaya tomando conciencia de cuáles son sus limitaciones y capacidades y, a la vez, irá construyendo una autoimagen de sí mismo.

Estas capacidades y limitaciones que cada uno de nosotros tiene, se verán condicionadas por las valoraciones hechas tanto por su familia como por las personas que lo rodean; en este caso, la escuela, el maestro y sus compañeros. Todos estos elementos tienen que ser valorados ya que nos ayudarán en el proceso de integración del niño deficiente visual.

Cuando integramos a un niño de baja visión, hemos de reflexionar y comprender, juntamente con el maestro, unos factores que son básicos para que éste pueda adaptarse con mayor facilidad a la nueva etapa que inicia. Estos elementos son los que a continuación se detallan:

### *5.1. Dominio del espacio*

El niño de baja visión tiene unas limitaciones en su conocimiento espacial, pero el hecho de percibir aunque sea solamente luz, será un elemento muy importante en su orientación y movilidad. Poder moverse hacia la luz, saber que existen objetos fuera de su propio cuerpo, percibir bultos, sombras, etc., son elementos que ayudarán en la adquisición de este dominio. Controlar el espacio autónomamente no significa solamente desplazarse en él, tiene que darse un desarrollo motriz adecuado y esto se refiere a un buen conocimiento de su cuerpo: qué posibilidades tiene su cuerpo, qué posturas y movimientos tiene que adoptar para poder llegar a una posición correcta en el espacio, o sea, una interiorización de su

esquema corporal, que le dará seguridad para desplazarse con intencionalidad y sin miedos.

Hemos de considerar que cada patología ocular tiene sus características propias que afectarán al desarrollo visual de cada niño. Cuando un niño se desplaza por un espacio, cuando quiere localizar, reconocer objetos, personas a una cierta distancia o en diferentes ángulos visuales, está poniendo en marcha la visión periférica y, si está afectada, se produce una disminución de los campos visuales, es decir, una afectación de la extensión angular de la visión y de la distancia visual. Estas afectaciones pueden ser: retinosis pigmentaria, retinopatía del prematuro (ROP), toxoplasmosis, glaucoma, degeneraciones tapetoretinianas, etc., que pueden dar problemas a la hora de calcular distancias, en la movilidad, en la lectura, ceguera nocturna... Por lo tanto, tendremos que dar recursos desde el inicio para poder paliar en la medida de lo posible estas dificultades, como ya hemos dicho antes, una buena interiorización del esquema corporal, de los conceptos espaciales, de la posición del cuerpo en el espacio ayudarán a que el niño pueda sentirse más seguro cuando empiece con sus primeros desplazamientos.

El desarrollo de la memoria visual, del rastreo, y la búsqueda visual de los objetos serán de gran ayuda para desplazarse y para desarrollar, más adelante estrategias lectoras.

La observación luego de los posibles problemas que derivan de cada caso en concreto será de gran ayuda para dar recursos alternativos a los problemas que puede presentar como pueden ser la distancia afectada, los diferentes campos visuales afectados, el contraste, la iluminación, figura-fondo...

*Cuando Juan, de dos años de edad, ingresó en el jardín de infancia, la maestra estaba muy preocupada por cómo se movería en la clase: si tendría autonomía para ir al baño, al patio... Empezamos el trabajo con Juan reconociendo los espacios más próximos. Juan percibía luz y bultos, su movilidad se veía facilitada por estas "ayudas". Para enseñarle los distintos recorridos que tenía que realizar nos servimos de distintivos y de la ayuda de sus compañeros. Cuando Juan iba al baño, siempre tardaba en volver, incluso en muchas ocasiones su profesora lo tenía que ir a buscar y normalmente lo encontraba perdido en los pasillos. La profesora nos lo comentó y lo observamos. Cuando Juan salía del baño tenía que recorrer un pasillo donde había tres puertas iguales, la de su clase estaba en medio, todavía no se había orientado lo suficiente para saber cuál era la suya, así que normalmente o entraba en otra clase o daba vueltas pensando cual podría ser la suya. Sugerimos a la profesora que instalara un distintivo en la puerta, un dibujo, una fotografía, algo que fuera muy contrastado y que resaltase del fondo y quedara dentro de su campo de visión. Dio resultado.*



Los distintivos pueden ayudarnos también para situar lugares concretos dentro de la clase: su mesa, el colgador, su estante; también pueden servir para señalar que hay obstáculos peligrosos, en puertas que no podemos controlar si están abiertas o cerradas, puede colgarse una bola de Navidad en el lomo de la misma.

Ya hemos comentado anteriormente que el niño de baja visión tiene una percepción visual analítica que no le permite hacerse una idea global del espacio donde está situado, en este caso su clase; dónde está situada la pizarra, su mesa, la papelera, los estantes... tiene que analizar cada elemento para poder tener una representación global.

*María, de cuatro años de edad, tenía dificultades para representar mentalmente el espacio de su clase. Una vez analizados los elementos más significativos de su clase, utilizamos una caja de zapatos en la que se situaron los elementos, con pasta de modelar y muñecos pequeños; ahora su campo visual le permitía ver globalmente la representación de su clase. María tenía una distancia muy corta con un campo visual superior muy afectado. Esto no le permitía ver los murales que la profesora colgaba en las paredes, su mundo visual terminaba donde su campo visual no podía alcanzar. Aparte de estimular este campo visualmente, aconsejamos a la profesora colgar todos los murales de las paredes, en la línea media hacia abajo de los ojos de María, ahora ella también podía ver sus dibujos.*

Hemos de tener en cuenta, igualmente, las distancias para que el niño de baja visión pueda, por ejemplo ver la pizarra, un cuento, una lámina, etc. sentarlo lo más cerca posible, dejarlo acercarse a la distancia más óptima para él, enseñarle individualmente lo que vamos a ver o pedir que sean los padres que lo puedan anticipar, serán recursos que podremos utilizar ante estas situaciones.

*Eduardo cuando salía al patio a jugar con los niños de su clase se movía muy bien por una zona concreta, esta zona era muy soleada y amplia donde no había ningún elemento. Nunca se movía solo hacia el fondo del patio y, si lo hacía alguna vez, era muy lentamente e incluso su andar se volvía torpe. Observamos que en el fondo del patio había instalaciones lúdicas (casita, tobogán...), que hacían sombra en el suelo, por lo tanto, Eduardo, cuando se desplazaba, veía como unas manchas negras en el suelo que le daban inseguridad al moverse, así que las evitaba o las bordeaba.*

*Víctor (de año y medio): nos comentaba su madre que cuando caminaba por la calle, siempre se paraba o bordeaba las alcantarillas, mostrando mucho miedo e inseguridad, ya que debido a su déficit visual no podía discriminar si había algún peligro o no. Poco a poco gracias a la ayuda de su madre pudo ir las pisando sin miedo, su madre se colocaba, entre la alcantarilla y él y lo animaba a pasar.*

*Observamos en este ejemplo que la visión de profundidad y de contraste, igual que en el anterior, están afectadas produciendo grandes temores y reduciendo su movilidad.*

Paralelamente en las sesiones específicas que se realizan en nuestro Servicio de Atención Precoz trabajamos con materiales en blanco y negro de contraste decreciente, desde figuras geométricas sencillas a figuras más complejas. Para este trabajo, cuando el contraste es muy tenue, nos ayudamos de una “caja de luz” que ilumina mejor la figura. También utilizamos juguetes que contrasten poco con el fondo, por ejemplo una pelota de corcho encima de un suelo de parqué u otros.

*Fernando, un niño de dos años y medio, sufría una gran ftofobia, asistía a un jardín de infancia. En los días nublados podía recorrer, jugar, investigar ya fuera en la clase o en el patio; cuando eran días soleados (que en nuestro país son mucho más frecuentes que en otros), se quedaba sentado de espaldas al sol para hacerse sombra a sí mismo, casi no podía moverse sino era de la mano de su profesora, su carácter cambiaba se volvía arisco y estaba intranquilo. Conjuntamente con la profesora se pensó en poner en las ventanas papeles que graduaban la entrada de luz en la clase; en el patio se aconsejó que utilizara gafas de sol y gorra y, en un principio, poder acotar el espacio al grupo clase, bajo los árboles, donde Fernando se sentía más seguro al disminuir considerablemente su ftofobia.*

Sabemos que el trabajo para ampliar los campos visuales y las distancias son vitales para un mejor y mayor movimiento en el espacio. Podemos aumentar estos campos con la estimulación a través de luces, Kit Leonhardt, con una linterna o materiales de gran poder hipnótico, situando el estímulo en diferentes ángulos de los ojos del niño para que los vaya descubriendo.

Las distancias son también un elemento a trabajar: materiales de poder hipnótico, pelotas grandes de colores vivos, pompas de jabón, coches de cuerda o con mando a distancia, etc. serán útiles para este trabajo. Enganchar por todo el suelo tarjetas con dibujos sencillos y muy contrastados pueden favorecer la movilidad, a la vez que trabajamos las distancias, los campos visuales y la bidimensionalidad. Esta actividad va muy bien para niños que tienen la movilidad reducida y para niños más pequeños que gatean o rastrean.

Ana, de tres años de edad, padecía de una retinopatía, que le afectaba la visión periférica. A partir de un metro y medio de distancia le costaba mucho distinguir objetos y personas, solo percibía formas y bultos.

Ana se relacionaba con sus compañeros muy satisfactoriamente en espacios

cerrados, donde controlaba la situación de juego y a sus compañeros.

Cuando salían al patio, Ana buscaba siempre a un grupo reducido de niños para jugar, pero si los juegos eran de movimiento: carreras, juegos con la pelota, al escondite... perdía a sus compañeros en el patio y no podía localizarlos, sino era por casualidad.

Normalmente, en el colegio los niños llevan todos la misma bata y esto hace que los puntos de referencia se pierdan o queden más confusos.

Ana, aún era pequeña para poder desarrollar recursos, por ella misma, para encontrar a sus compañeros. Así que pedimos la colaboración del profesor para que observara cómo se desarrollaba el juego y así poder hacer de intermediario cuando se daba esta situación, acompañando a Ana donde estaban sus compañeros, o que ellos fueran a buscarla.

Por último, me gustaría dedicar algunas líneas a los niños con visión monocular.

Ellos también pueden llegar a tener problemas si no se ha trabajado desde las primeras etapas. Observamos que son niños que el lado donde no tienen visión lo tienen como “olvidado”, los movimientos de brazos y piernas de recién nacidos con visión monocular son asimétricos, incluso pueden llegar a olvidarse de la mano del lado afectado utilizando sólo la mano del lado donde hay visión, pudiendo darse una lateralidad cruzada. El tono muscular también varía de un lado al otro, del lado donde no hay visión pueden tener un tono muscular bajo haciendo que las posturas de gateo, de sentado y luego la marcha puedan llegar a ser incorrectas. Y no podemos olvidar que del lado afectado visualmente se pierde todo el campo visual, que le podrá crear problemas a la hora de desplazarse, pudiéndose dar golpes con puertas entreabiertas o obstáculos que queden fuera del campo visual afectado. Ponerle un brazalete con un cascabel en la mano del lado afectado, atarle un globo de helio en el cochecito, en la sillita, en la trona del lado afectado para que el niño adopte posturas para descubrir que en “ese lado” también existen cosas, le será de gran ayuda. También en su cama se pueden enganchar dibujos, un móvil, juguetes siempre del lado que no hay visión.

## *5.2. El juego*

En el capítulo anterior se ha hablado de la importancia que tiene el juego para el buen desarrollo de cualquier niño y de la gran dificultad que tiene el niño ciego para poder controlar su entorno, y poder elaborar e interiorizar comportamientos, actitudes, pautas sociales, reglas, que en definitiva lo llevarán al desarrollo del juego simbólico y al inicio de sus primeras relaciones entre sus iguales.

Comentábamos anteriormente, cuando hicimos referencia a las características del niño con baja visión, el gran handicap que tiene para interpretar y comprender lo que ve. Cualquier niño cuando juega, intenta interpretar el mundo que le rodea. Sin embargo, para el niño de baja visión este proceso supone una serie de limitaciones, debidas muchas veces a la mala visión que tiene, pudiendo generar miedos y ansiedades, que son reflejadas en el juego.

"Basándonos en sus juegos, podemos comprender cómo el niño ve e interpreta el mundo: lo que le gustaría que fuese, cuáles son sus inquietudes, qué problemas le acosan. Por medio de sus juegos el niño expresa lo que le costaría mucho manifestar con palabras... el juego que elija se ve motivado por procesos internos, deseos, problemas, ansiedades. Lo que está sucediendo en la mente del niño determina sus actividades lúdicas, el juego es su lenguaje secreto que debemos respetar aunque no lo entendamos." Bettelheim (1987).

Ahora bien, a continuación, analizaremos algunos elementos que deben considerarse para poner a disposición del niño de baja visión, recursos para poder crear situaciones lúdicas. Entre ellos destacamos:

#### a) La imitación

En el capítulo anterior, ya se ha hecho referencia a la importancia que tiene este elemento, en la adquisición de nuevos aprendizajes, en la comunicación, y en la capacidad simbólica.

#### b) Conocimiento del objeto

Sandy Parson (1986) elaboró un estudio sobre el juego en el niño de baja visión en el que observaba una serie de características que se daban en el desarrollo del juego. Los niños con baja visión necesitan más tiempo para explorar un objeto. Al percibir un objeto con la visión, ésta nos da una idea global del objeto en cuestión: podemos saber su tamaño, su color, su forma, su naturaleza, en un momento y todo al mismo tiempo. Al faltar la visión o tenerla muy reducida, este conocimiento no se producirá globalmente sino analíticamente, como ya hemos comentado anteriormente. El niño tendrá que explorar, manipular el objeto, en definitiva, conocer a través del tacto, el oído y el resto visual que tenga el objeto en cuestión. A partir de este conocimiento detallado podrá ver el objeto como un todo. Por esto es tan importante, cuando nos disponemos a jugar con un niño, destinar una parte del tiempo a conocer los juguetes y objetos que vamos a utilizar en el juego, ya que si no conoce el objeto nunca podrá darle la función, ya sea real o simbólica, que se pretende.

Cuando un niño, con baja visión, se acerca para ver con detalle un objeto, un compañero, un cuento, está poniendo en marcha su visión central, si está afectada se produce la disminución de la agudeza visual -o sea la capacidad de ver detalles en los objetos-, así como la discriminación e interpretación de la imagen que está viendo.

Niños que están afectados de degeneración macular, de problemas del nervio óptico, de albinismo, de coloboma, de microftalmia, de cataratas congénitas, de miopía magna, de glaucoma congénito, de ROP, entre otras, pueden ser niños con grandes dificultades para poder analizar imágenes, reconocer personas, ver la pizarra, la TV y con problemas en la escritura y la lectura. Ante estas dificultades hemos de proponer actividades favorecedoras de una mayor agudeza visual. Juegos con una muñeca, que aparte de favorecer el juego simbólico nos pueden servir para buscar partes de la cara o el cuerpo, cuentos, imágenes, fotografías, lotos, donde haya mucho contraste entre la figura y el fondo y que, a la vez, sean simples, ayudarán en este trabajo.

Las pantallas como la del ordenador (en el capítulo siguiente se desarrolla su utilización), la televisión y el vídeo son elementos que nos pueden ayudar mucho en el trabajo de la agudeza visual, ya que motivan al niño proporcionándole varios elementos a la vez, como color, luz, movimiento y sonido. El vídeo, hoy en día es bastante utilizado; filmar al niño con su familia en una situación lúdica puede ser muy motivador para él, o bien filmar sus juguetes, a sus amigos, un día en su clase, todo ello puede facilitar la atención visual.

También serán de gran ayuda actividades que incorporan la coordinación óculo-manual, primero muy sencillas desde coger un objeto situado en su campo de visión, sacar y poner una anilla dentro de un palo, juegos de construcciones, etc., hasta el garabateo. Esta actividad siempre supone un esfuerzo enorme para estos niños. Ayudarles con pizarras luminosas, pizarras “veleda” de gran contraste, rotuladores fosforescentes o de colores muy vivos, resultará más motivador y los resultados serán más inmediatos y gratificantes visualmente.

Por último queremos hacer referencia a los niños que tienen un problema de nistagmus.

El mismo puede aparecer aislado o como una patología asociada a otro déficit como el albinismo. Los problemas más graves son de enfoque y seguimiento y debido a ello son niños que se fatigan mucho al utilizar su visión.

Hemos de intentar buscar la posición en que el movimiento del ojo disminuya o se detenga por completo (el llamado “punto cero”). Para facilitar el descubrimiento de esta posición, o “punto cero”, podemos trabajar a partir de la presentación,

preferentemente de objetos longitudinales (varillas de colores llamativos, blancas y negras, cordones de colores, etc.), la presentación de estos objetos la haremos de forma vertical, cuando el nistagmus es horizontal y de forma horizontal, cuando el nistagmus es vertical. Cuando hemos conseguido un punto estable, trabajaremos presentando el objeto siempre en esta posición y desplazándolo muy lentamente para no estimular el nistagmus.

Una vez encontrada la posición hemos de respetarle, aunque resulte anormal, ya que será por donde mejor puede ver el niño y por lo tanto, dar las respuestas visuales más satisfactorias. Este ver el mundo en constante movimiento puede afectar al niño produciendo una gran inquietud en su comportamiento, tenemos que observarlo y ver en qué situaciones puede tranquilizarse más y, muy probablemente, cuanto más tranquilo esté también disminuirá el movimiento de sus ojos.

Para terminar quería hacer una observación sobre los niños a los que se debe cubrir un ojo a fin de potenciar la funcionalidad del otro. El niño de baja visión experimenta una gran angustia cuando se le tapa un ojo, generalmente se le cubre el ojo con el que tiene mayor visión; podemos pensar lo que significa para él, en muchas circunstancias el niño solo percibirá luz y o bultos.

Pensamos que en la medida de lo posible deberíamos taponarle el ojo progresivamente y siempre en situaciones relacionales con la familia, como pueden ser la hora del baño, en la comida, en los juegos relacionales con los padres, etc. También debemos pensar en hacer esta oclusión, cuando el niño ha empezado a ser consciente y emplea ya su resto visual, ya que si no, puede dejar de utilizarlo (Leonhardt, 1992).

Sergio, afectado de una aniridia y nistagmus presentaba un estrabismo en el ojo derecho; a los ocho meses de edad el oftalmólogo decidió hacer una oclusión en el ojo izquierdo que debía de durar el mayor número posible de horas al día. Sus padres le cubrieron el ojo un total de seis horas diarias. En ese momento, Sergio estaba disfrutando visualmente del mundo incluso su nistagmus empezaba a reducirse. Al cubrirle el ojo por donde Sergio tenía más visión, empezó a perder interés por mirar ya que le suponía mucho esfuerzo y se fatigaba mucho. El nistagmus se volvió a disparar. Sergio pasaba muchas horas dormido durante el día y cuando estaba despierto estaba menos activo y triste.

Hablamos con los padres para que la oclusión no durara tanto tiempo y que se fuera repitiendo a lo largo del día, en momentos relajados por parte de la familia, cuando pudieran estar con él para hacerle compañía, animándole a poder mirar por el ojo donde tenía menos visión, así esta situación no lo angustiaría tanto y podría irse acostumbrando poco a poco.

Esta situación se volvió a repetir cuando Sergio entró en el jardín de infancia, cuando se volvió a repetir la oclusión, Sergio dejó de jugar, sus movimientos se volvieron más torpes, no tenía ganas de pintar, de mirar cuentos.

Se volvió a intervenir con la familia aconsejando que el parche se pudiera colocar cuando Sergio no asistiera a la guardería ya que, en ese momento, necesitaba de todo su resto visual para poder adaptarse al nuevo espacio, a los aprendizajes y a sus nuevos compañeros.

### c) Relación con sus iguales

El niño con baja visión pasa más tiempo en contacto con el adulto. Para él es el punto de referencia de su entorno, es el puente entre él y el juego, entre él y sus compañeros. Le ayuda a conocer y analizar los elementos y las situaciones que se irán dando en los juegos y aprendizajes.

Es importante que en los primeros contactos con otros niños las situaciones que se planteen, ya sean de juego o de otro tipo, sean siempre positivas. Juegos en los que él pueda participar con éxito, es decir, que pueda controlar todo lo que está sucediendo, que pueda anticipar y pueda prever el resultado. Al principio, será dirigido por el adulto, pero más adelante podrán plantearse situaciones en las que él pueda tomar la iniciativa.

Si el niño puede interiorizar estas situaciones positivamente, podrá pasarse a situaciones más complejas.

Es importante que el niño de baja visión participe de todas aquellas actividades que se realizan dentro del grupo. Su participación, puede ser igual que la de sus compañeros o ser más reducida, dependiendo de la tarea que se esté realizando, pero lo realmente importante es que se sienta parte del grupo y miembro activo del mismo.

A través de esta participación, del poder compartir cotidianamente, de poder conocer situaciones y tareas diversas, es como irá construyendo esta relación con sus compañeros.

A partir de los tres años, el niño puede empezar a interiorizar que él pertenece a un grupo (fuera del núcleo familiar).

En un principio, el juego es a través de un adulto y puede ser en solitario o en paralelo con otro niño, pero el juego relacional, aquel en que intervienen dos o

más iguales, donde hay reglas, turnos, diferentes roles, no se da normalmente hasta los tres años.

En los niños de baja visión (B. V.) este desarrollo es más lento, no porque no sean sociables, al contrario, son niños que, como los otros, gozan de la compañía de sus iguales. Pero, como ya hemos ido comentando a lo largo del capítulo, su déficit visual comporta unas limitaciones que pueden producir problemas a la hora de relacionarse y de compartir juegos. De entrada, al iniciarse una relación, un elemento importante es el conocimiento del otro. La visión nos da una imagen exacta e inmediata del otro, en lo físico, por ejemplo, si es alto, rubio, lleva gafas, si es delgado, si es niño o niña. En el niño de B.V., hemos de ir acompañando estas situaciones de una descripción verbal y darle puntos de referencia significativos para poder distinguirlos los unos de los otros.

Por otro lado, la manera de relacionarse, cómo acercarse al otro, la distancia que uno debe mantener para no invadir el espacio individual de cada uno, el lenguaje, el contacto corporal, etc. En definitiva cómo ponerse en contacto con el compañero para poder compartir situaciones de placer y de crecimiento mutuo.

Otro factor importante es el lenguaje gestual. A través de la visión, uno puede saber de antemano el estado de ánimo del otro, si está triste o enfadado, contento y/o nervioso. El lenguaje puede cubrir esta falta de información, pero cuando no lo hay o es muy incipiente, el adulto tendrá que hacer de "intérprete" de estas situaciones. En nuestro servicio hemos estado desarrollando un modelo de trabajo terapéutico a partir de grupos de juego con niños de B.V. de edades y resto visual similares.

¿Por qué intervenir a través de un grupo?

Una persona empieza y continúa su vida dentro de un grupo. Nace dentro de un grupo familiar y su evolución dependerá, en gran parte, de las relaciones interpersonales, y de las experiencias que va a vivir en este grupo. Luego, a lo largo de su vida irá participando en diferentes grupos: escuela, amigos, trabajo, actividades de ocio, relaciones sociales. Todos estos grupos le aportarán una gran variedad y riqueza de experiencias que le ayudarán en la comunicación y, en definitiva, a relacionarse con los otros. También si estas experiencias son negativas, pueden convertirse en una fuente de malestar.

Los grupos, son una experiencia social de comunicación e interacción a través del intercambio verbal y de actividades en las que los participantes pueden aprender a escucharse mutuamente con el objetivo de mejorar su capacidad de compartir y aprender del otro (Eulália Torres de Beà, 1996).



### *5.3. Grupos de juego con niños de baja visión. La relación a través del juego.*

La fuerte dependencia que el niño deficiente visual tiene de sus padres dificulta el proceso de separación. La creación de un marco de contención, en el propio centro, creemos que facilita que estas separaciones se hagan de manera progresiva y en un medio familiar para el niño y para sus padres. Entendemos que el proceso de separación-individuación es un momento que crea mucha ansiedad en todo el grupo familiar. Es por tanto necesario que la elaboración de este momento se haga de forma paralela y simultánea.

Este tipo de grupos permite que los niños se separen de sus padres en un espacio de juego, de placer, de crecer, de encontrarse y de comunicarse con otros niños. Facilita, a la vez, que los padres se separen de sus hijos en un ambiente donde pueden compartir sus sentimientos con otros padres. La diferenciación de ambos espacios es dinámica: permite la separación y el reencuentro siempre que la primera sea dificultosa.

#### a) Metodología del grupo

- 1) Horario y frecuencia: Limitamos la duración del grupo a una hora. La frecuencia es quincenal.
- 2) Número de niños: Creemos importante acotar el número de niños, mínimo de cuatro y máximo de seis. Más de seis no facilita el poder controlar y contener al grupo, ya que cada uno presenta unas necesidades y diferencias individuales que necesitan ser respetadas, y si el grupo es muy numeroso se hace difícil poder tenerlas en cuenta, tanto el profesional que está a cargo del grupo, como el propio niño.

Menos de tres no es grupo. Si fallara un niño, que suele pasar más de una vez, el grupo se reduciría a dos niños y sería imposible trabajar los objetivos que más adelante planteamos.

- 3) Los terapeutas que participan en este grupo son dos. Los terapeutas proponen las actividades. Los niños son los que deciden la que desean, el terapeuta es el facilitador para que se dé dicha actividad y será el que retornará al grupo las demandas individuales. Pensamos que si hay más de dos terapeutas podría pasar que la relación fuera de dos (terapeuta-niño) y esto no facilitaría la idea de grupo. Dividimos las funciones de los terapeutas en dos: uno será el que tendrá presente al grupo globalmente, el otro si es necesario atenderá individualmente al niño que lo necesite intentando siempre remitirlo al grupo otra vez.

Otra función del terapeuta será la de dar al niño un punto de referencia que le dé tranquilidad y seguridad, la contención necesaria para poderse separar de los padres. A partir de esta separación podrá:

- Descubrir un nuevo espacio.
- Contactar con otros niños.
- Incorporar a otros adultos.
- Establecer primeras relaciones con otros niños.

Los padres serán, en las primeras separaciones, el puente entre el niño y el profesional que van a trabajar juntos. Ellos introducirán el nuevo espacio, y si ya es conocido por el niño, harán referencia a los lugares y/o juguetes más significativos para el niño.

#### b) Objetivos en grupo de juego

1. Ayudar en la elaboración de las primeras separaciones del niño y sus padres.

El grupo de juego servirá como experiencia para el proceso de integración escolar, al tiempo que sirve al profesional para observar la actitud del niño y de los padres frente a la separación.

2- Primeras relaciones de los niños entre sí.

Elaborar e interiorizar la idea de pertenecer a un grupo.

- El conocimiento del otro igual.
- Poder compartir, ya sean juguetes o situaciones de juego.
- Aprender a esperar.
- Participar en pequeños juegos con otros niños con problemas visuales, igual que él.

Las actividades realizadas en el grupo no son dirigidas. En todo momento se respetan las necesidades, los intereses y la evolución de cada niño.

Propiciamos el contacto grupal espontáneo, respetando siempre su decisión.

**En este capítulo reflexionamos sobre la metodología que seguimos para poder integrar a un niño de baja visión, en una aula de enseñanza ordinaria. Valorando los problemas que pueden derivarse debido a su déficit visual , en**

**el jardín de infancia y en los ámbitos que creemos más importantes en esta etapa de nuevos descubrimientos, tales como los nuevos espacios, las nuevas relaciones sociales a través del juego y el mundo de los objetos.**

## **Bibliografía**

**Barraga, N.** (1985): Disminuidos Visuales y Aprendizaje. Enfoque evolutivo. Madrid: ONCE.

**Bettelheim, B.** (1988): No hay padres perfectos. Barcelona: Grijalbo.

**Blanksby, D. E.** (1993): Royal Institute for the blind. Evaluación visual y programación. Manual VAP - CAP. Región Latinoamericana, nº 78. Córdoba (Argentina).

**Leonhardt, M.** (1992): El Bebé Ciego. Primera atención un enfoque evolutivo. Barcelona: Masson y ONCE.

**Leonhardt, M.** (1994): Kit de estimulación. Leonhardt. Barcelona: ONCE.

**Parson, S.** (1986): Funtion of play in low vision children´s development, emerging patters of behavior. Journal of visual impairment and blindness, New York.

**Sheridan, M. D.** (1983): Children´s development progress. Londres, NFER. Publishing Company.

**Torras de Beà, E.** (1996): Grupos de hijos y de padres. Barcelona: Paidós.

## CAPÍTULO 9

### LA INFORMÁTICA COMO HERRAMIENTA EN ATENCIÓN TEMPRANA. EXPERIENCIAS Y REFLEXIONES

Por Marcial Ruiz Donoso

“El progreso se mide en términos de desarrollo humano”

*Nota preliminar*

*Introducción*

1. *¿Cómo puede la informática ayudar a la estimulación visual de un niño pequeño?*
  - 1.1. *La informática, una herramienta poderosa al servicio del hombre*
  - 1.2. *Nuestro objetivo: el niño pequeño con deficiencia visual*
  - 1.3. *La potencia real del ordenador*
2. *Definición de una metodología de trabajo*
  - 2.1. *La generación de un lenguaje común*
  - 2.2. *Consideraciones sobre el perfil del usuario*
  - 2.3. *Características del guión*
  - 2.4. *Definición de un programa de juego*
  - 2.5. *Otras experiencias*
  - 2.6. *Planteamiento de un programa básico, completo y simple*
  - 2.7. *Desarrollo, pruebas, explotación y evaluación*
  - 2.8. *Personas especializadas que deben participar*
  - 2.9. *Documentación del programa*
3. *Diseño del puesto de estimulación visual temprana*
  - 3.1. *Características*
  - 3.2. *El ordenador*
4. *Evaluación de las primeras sesiones de utilización del programa*
  - 4.1. *¿Diseño tridimensional?*
  - 4.2. *Colores*
  - 4.3. *¿Diseño fotográfico o esquemático?*

- 4.4. *Conceptos a desarrollar en el futuro*
  - 4.5. *Movimiento continuo o discontinuo*
  - 4.6. *Modificación del tamaño en cada iteración*
  - 4.7. *Simplificar el uso del programa ajustando sus parámetros*
  - 4.8. *Características del sonido que acompañe al programa*
  - 4.9. *Adecuación de las velocidades del ordenador y del programa*
  - 4.10. *El programa nos ayuda a observar*
  - 5. *Un nuevo concepto de diseño informático*
    - 5.1. *Entorno multimedia*
    - 5.2. *Organización de los recursos para trabajar en multimedia*
    - 5.3. *Una herramienta poderosa para personalizar el programa, mejorar la calidad y rentabilizar el esfuerzo. La programación orientada al objeto*
    - 5.4. *Una versión mejorada de nuestro diseño*
  - 6. *Experiencias de utilización*
    - 6.1. *Luz pantalla*
    - 6.2. *Expectativas de los padres*
    - 6.3. *Momentos emotivos. ¿Tiene resto visual?*
    - 6.4. *Otras patologías y la informática como catalizador*
    - 6.5. *El sonido: una herramienta al servicio de la estimulación visual o un elemento de distracción*
    - 6.6. *La sonrisa frente al programa*
    - 6.7. *La imagen se refleja en la pantalla*
    - 6.8. *La sensibilidad de la pantalla táctil*
  - 7. *Conclusiones*
- Bibliografía*

## **Nota preliminar**

La gran velocidad del cambio tecnológico del entorno informático nos obliga a comentar que la totalidad del capítulo se basa en las experiencias desarrolladas entre los años 1990 y 1991. El capítulo está escrito durante el año 1992 y en él hay diversos conceptos metodológicos y técnicos que continúan siendo válidos.

## **Introducción**

El trabajo que se describe a continuación pretende contar una experiencia vivida por el Equipo de Atención Precoz del Centro de Recursos Educativos (CRE) "Joan Amades", de Barcelona (España), durante los últimos años; es una suma de vivencias más o menos sistematizadas que pueden servir a otras personas para

no caer en los mismos errores.

El capítulo que se inicia tiene un enfoque orientado, fundamentalmente, hacia el diseño informático y pretende estar escrito en un lenguaje entendible por cualquier persona que tenga inquietudes sobre el tema.

Cuando nos referimos en este trabajo a la informática, estamos haciendo alusión a la microinformática, es decir, a la informática que tiene como herramienta fundamental de trabajo, un ordenador personal.

## **1. ¿Cómo puede la informática ayudar en la estimulación visual del niño pequeño?**

### *1.1. La informática, una herramienta poderosa al servicio del hombre*

En el mundo de la informática se han producido, en los últimos años, varias revoluciones simultáneas que simplifican la utilización de las nuevas tecnologías en una forma espectacular, permitiendo su uso en las más variadas áreas de la actividad humana. Destacan las que corresponden a:

- El desarrollo de unos poderosos lenguajes de programación que simplifican su utilización, permitiendo que un mayor número de personas, en poco tiempo, puedan acceder a su manejo. (Ejemplo: bases de datos relacionales, entorno Windows y programación orientada al objeto).
- El incremento de la potencia de los procesadores como consecuencia de los avances científicos y técnicos.
- La formación a gran escala de usuarios y expertos en diferentes niveles que puedan "adiestrar" a los ordenadores con los lenguajes desarrollados.
- La utilización masiva de la informática por parte de la empresa, la universidad, el comercio, la investigación, etc. y la consecuente reducción de sus precios.
- Los puntos anteriormente mencionados nos han llevado a la utilización de la informática en forma habitual y a una inmensa diversidad de aplicaciones que hasta hace poco era imposible soñar. La consecuencia natural es que la mayoría de las personas que nos rodean, emplean con frecuencia un terminal de ordenador o un ordenador personal con programas aplicables a

casi todas las áreas de la actividad humana; hasta hace poco, la informática estaba relacionada sólo con los Ministerios de Defensa, las universidades o los grandes bancos y centros de investigación. Actualmente está presente en la vida de la mayor parte de las personas y en muchos hogares.

### *1.2. Nuestro objetivo: el niño pequeño con deficiencia visual*

En la estimulación visual de niños menores de 4 años, hemos buscado soluciones informáticas que nos permitan respetar la realidad de que cada niño con deficiencia visual es un caso único, diferente.

No hay dos niños que con la misma etiología y patología tengan idénticas reacciones frente a su baja visión. Dos niños con las mismas características y edad, se muestran o viven su baja visión de forma totalmente distinta. En parte se debe a que los grados de la deficiencia visual son siempre diferentes, y/o a que la vista es un sistema de gran complejidad, que ofrece, dependiendo de cada persona, distintos caminos para resolver una misma problemática: intentar ver mejor.

### *1.3. La potencia real del ordenador*

Al iniciar el análisis del trabajo que con niños de baja visión realizamos en el equipo de Atención Precoz del Centro de Recursos "Joan Amades", de Barcelona, la primera intuición que tuvimos fue sobre la utilización de los monitores en color; éstos tienen un gran poder de atracción para todas las personas que ven, por lo tanto, podríamos utilizarlos para incrementar la eficiencia y la eficacia de los procesos de estimulación visual.

Analizando las causas de este gran poder de atracción o seducción, observamos que tanto en el entorno de la televisión, como en el de la informática, existe un fenómeno de **cierto grado de hipnosis** o de **enganche** de las personas, en general, con el televisor o con el monitor de ordenador que tienen enfrente.

Las explicaciones técnicas de los motivos que pueden generar esta atracción a mirar la pantalla o monitor, se pueden encontrar no sólo en lo interesante del contenido que se muestra en ella en cada momento, sino en su gran potencia lumínica, en el efecto parpadeo (aparentemente invisible), o a una combinación de los dos factores anteriores.

¿Cómo atraer la visión de un niño pequeño y de baja visión sobre un monitor? La primera idea fue que podríamos conseguirlo con los programas de dibujos

animados de la televisión, ajustados de alguna manera a nuestras necesidades. Sin embargo, nos encontramos con que éstos, en general, son de una complejidad tan alta en su diseño y su ritmo o velocidad, que no pueden ser utilizados en la estimulación visual fácilmente.

Adicionalmente, en la utilización de los vídeos, sería necesario que se pudieran personalizar para cada niño, algunos parámetros como la sencillez de las imágenes, la velocidad de visualización, la distribución del sonido en coherencia con las imágenes, lo que nos llevaría a un esfuerzo de reedición casi equivalente a realizar nuevamente la producción del vídeo y aunque así lo hiciéramos, el niño seguiría siendo un sujeto **paciente** frente al televisor.

La utilización del vídeo interactivo, de las opciones de televisión interactiva o de herramientas de comunicación como el Videotext, nos condujo a situaciones similares a la anterior. Es decir, que para emplearlos en el sentido que deseábamos con niños pequeños, tendríamos que modificarlos seriamente o volver a construirlos.

Nos centramos entonces en la utilización de un ordenador de uso general: ordenador personal que puede, gracias a su gran potencia, manejar las imágenes que se necesitan, con una velocidad personalizada en cada caso, permitiendo además, que el niño pequeño participe en el **juego** en forma **interactiva** y fácil.

La capacidad de interacción puede estar dada por una **pantalla táctil**, dispositivo transparente que, sobrepuesto sobre el monitor del ordenador, es capaz de detectar en qué coordenadas de la pantalla se ha producido un contacto o pulsación. Esta capacidad permite introducir información o respuestas al ordenador, tocando la pantalla táctil en la posición que interese en cada momento.

Al definir la pantalla táctil como herramienta o interface entre el niño pequeño y el ordenador, se consigue que la operación del programa sea más sencilla que con el teclado de 102 teclas, y una gran variedad de combinaciones de éstas, y que exista una mayor aproximación (aunque sea en forma virtual) con el objeto que se muestra en pantalla.

Al instalar además, una **tarjeta de sonido** en el ordenador, conseguimos que el programa colabore en la gratificación del niño cuando realiza actividades correctamente.

La interacción que se establece con la configuración descrita, permite que el niño se convierta en el usuario real del programa informático de estimulación visual y por otro lado, le proporciona al programa una importante cantidad de información de su actitud frente al monitor del ordenador.



Este último punto es interesante en el sentido de que el ordenador puede obtener y conservar datos del comportamiento del niño en tiempo real, permitiendo realizar un análisis posterior con la información de sus interacciones. Este análisis se convierte en una retroalimentación que puede enriquecer tanto el tratamiento del niño, como la calidad del diseño de la aplicación informática.

### *Resumen*

El ordenador personal puede ayudarnos en la estimulación visual de niños pequeños desde distintos puntos de vista, utilizando:

- 1) El monitor a color, que muestra imágenes con suficiente nitidez y brillo como para atraer la atención del niño.
- 2) La pantalla táctil, que nos permite que el niño interactúe con el programa convirtiendo la sesión en una actividad interesante para él.
- 3) La posibilidad de reforzar las actuaciones del niño con sonidos o frases musicales que acentúen sus aciertos.
- 4) La capacidad que tiene el ordenador de personalizar las velocidades, colores, tamaños, etc., a cada niño.
- 5) El programa como un "observador" cualificado de los comportamientos del niño.

## **2. Definición de una metodología de trabajo**

### *2.1. La generación de un lenguaje común*

Aunque los técnicos y especialistas en atención temprana, tienen un profundo conocimiento y experiencia sobre el tema, el primer desafío fue intentar convertir el lenguaje profesional (más humanista) en un lenguaje con toda la precisión que la informática requiere.

El lenguaje de la informática es nuevo y está en constante creación y recreación y nos obliga a determinar las palabras a utilizar en cada circunstancia, para que no nos lleve a imprecisiones.

Esta nueva "cultura informática" se propaga a una velocidad menor que la velocidad de desarrollo de su tecnología. El ejemplo más simple es la falta de palabras precisas y aceptadas para llamar a los diferentes términos de uso común en informática.

En contraposición, nos encontramos con la necesidad de una gran precisión en el lenguaje de programación de los ordenadores para que funcionen correctamente.

La imprecisión real del lenguaje informático coloquial y la precisión necesaria para desarrollar la aplicación informática junto a la necesidad de poder entendernos con el ordenador, nos obligó a desarrollar una metodología iterativa de pruebas y corrección, que nos permitiera aproximarnos cada vez más al objetivo deseado. Decidimos definir un entorno de trabajo y un primer programa que nos ayudara a puntualizar las herramientas necesarias para realizar la estimulación visual de niños pequeños.

## *2.2. Consideraciones sobre el perfil del usuario*

La experiencia con niños deficientes visuales demuestra que al realizar un entrenamiento visual durante la infancia, se consigue un mejor aprovechamiento del resto visual. También se sabe que las funciones visuales se desarrollan mejor si nuestra vista es estimulada durante los períodos sensibles de la primera infancia. Estas consideraciones nos llevaron a orientar el conjunto inicial de programas informáticos a niños con resto visual, con edades comprendidas en el segmento de los siete meses a los tres años.

## *2.3. Características del guión*

La definición del guión está orientada a la búsqueda del desarrollo de las funciones ópticas y perceptivas propias del período infantil que nos preocupa.

Los guiones básicos ya están desarrollados, debido a que actualmente se emplea una serie de juegos y materiales en un orden determinado para realizar la estimulación visual. Existe también una metodología y experiencia en el trabajo habitual con niños. Lo que deberemos realizar es, simplemente, una adecuación de éstos a las posibilidades de la informática actual.

Los guiones deberán perseguir inicialmente, y sin que la numeración sea taxativa, los siguientes objetivos:

- Desarrollar y fortalecer el control voluntario de los movimientos oculares.
- Seleccionar y discriminar formas y colores en objetos concretos.
- Discriminar y reconocer objetos concretos.
- Discriminar e identificar formas y detalles en dibujos de objetos, personas y acciones.

- Memorizar detalles de figuras complejas.
- Relacionar las partes con el todo.
- Discriminar figura de fondo en perspectiva cercana y lejana.
- Etc.

#### *2.4. Definición de un programa de juego*

La razón para considerar como juego los programas informáticos que se desarrollen en este entorno, es obvia, dada la edad de los usuarios. Definirlos como juegos significa que atraigan y mantengan mediante estímulos, la atención del niño durante una cierta cantidad de tiempo y que la interactividad que el juego proponga se convierta en un desafío atractivo para él.

También es importante que el programa proporcione diferentes tipos de información visual y no visual, que estimulen al niño a seguir en las tareas que se proponen.

#### *2.5. Otras experiencias*

Hay actualmente una cantidad importante de productos que, aunque no están pensados para la estimulación visual, tienen facetas útiles a ésta, a pesar de su complejidad al no estar orientados al tipo de niños que serán los usuarios del proyecto que nos preocupa.

Se estudiaron los programas desarrollados en la Universidad de Birmingham, pioneros sin duda, de los trabajos que estamos realizando. Siguen siendo herramientas válidas y de gran interés. Para nuestro trabajo sería importante la modificación de la interacción de estos programas, con el objeto de poder incluir las técnicas correspondientes a la pantalla táctil. Esto permitiría la utilización de los mismos por niños con las edades que nos interesan.

#### *2.6. Planteamiento de un programa básico, completo y simple*

Basándonos en las consideraciones precedentes, iniciamos el diseño y codificación de un primer programa de ordenador desarrollado en lenguaje Pascal, que permitiera comprobar la filosofía general del proyecto. Se ejecutaría sobre un ordenador personal 386 provisto de una pantalla táctil y de una tarjeta de sonido.

El programa desarrollado se llama seguimiento de una pelota y está dividido en las

siguientes etapas:

- Presentación y personalización.
- Explotación o juego.
- Registro de Información.

2.6.1. Durante la etapa de **presentación y personalización** se muestra una pantalla gráfica que define el programa. En caso de que el instructor toque la pantalla en determinados **puntos sensibles**, no visibles, se despliegan las pantallas de personalización que permiten ajustar los siguientes parámetros:

- Los colores básicos de la pelota y del fondo: blanco sobre verde, permitiendo también la utilización del amarillo sobre rojo y blanco sobre negro.
- Tres tamaños iniciales para la pelota.
- Activación del sistema de registro de información que permite indicar los siguientes datos:

Iniciales del nombre del niño, patología básica (de acuerdo a un cuadro de patologías), número del programa, versión del programa, año, mes, día, hora, minuto, segundo de la pulsación, coordenadas de personalización tales como colores, tamaños iniciales y coordenadas de la pelota en la pantalla.

2.6.2. En la etapa de **explotación o juego** el programa dibuja un escenario compuesto por una superficie de césped verde, un trozo de cielo azul y una pelota blanca sobre el césped.

El proceso de interacción se puede resumir de la siguiente forma:

- El niño debe "tocar" la pantalla con un dedo.
- En caso de que acierte sobre la pelota, el programa emite una nota alegre y la pelota cambia de posición en la pantalla.
- El niño busca la pelota y nuevamente la "toca", volviéndose a repetir la secuencia 10 veces.
- En caso de que el niño no acierte y "toque" fuera de la pelota, se emite una nota neutra.

La pelota se dibuja y redibuja en la zona verde o inferior de la pantalla y nunca sobrepuesta entre el césped y el cielo azul, con el objeto de no confundir al niño. En cada iteración se reduce ligeramente su tamaño.

### 2.6.3. Registro de la información

En caso de que se le haya indicado previamente, en la etapa de configuración, el programa registra los datos de los comportamientos del niño con toda la información necesaria, para poder determinar si la personalización ha sido correcta o no. De los datos recogidos se pueden deducir importantes informaciones que nos permitan mejorar el programa y el adiestramiento del especialista que está supervisando la tarea de estimulación.

### 2.7. Desarrollo, pruebas, explotación y evaluación

El desarrollo del programa fue simple e interesante, aunque resultó extremadamente largo de programar, difícil de modificar posteriormente y de mantener una documentación actualizada del mismo.

Se realizaron pruebas con especialistas experimentados del equipo, de las que salieron modificaciones y ajustes del programa hasta conseguir un programa utilizable.

El siguiente paso consistió en escoger algunos niños e iniciar las primeras sesiones con casos reales, para los que se determinó una modalidad de trabajo que en líneas generales fue la siguiente:

- Llegada del niño y sus padres.
- Tiempo de contacto inicial y relajación. Es necesario, pues los niños pequeños, llegan muy dispersos, a veces acalorados y excitados, lo que impide que se concentren en la pantalla del ordenador de forma inmediata.
- Tiempo de motivación. Explicar al niño en la forma más interesante posible que: "ahora vamos a "jugar" con el ordenador un rato y te lo pasarás muy bien".
- Sesión de máximo 7 minutos de duración, sentado en las rodillas de la madre o padre.
- Período de descanso. 5 ó 10 minutos para jugar y moverse.
- Sesión de 7 minutos de duración máxima, sentado en las rodillas de la madre o del padre.

Nota: Dependiendo del resto visual del niño, las sesiones pueden resultarle agotadoras. En alguna oportunidad han mostrado somnolencia frente a la pantalla o en los minutos inmediatamente posteriores a la sesión.

### *2.8. Personas especializadas que deben participar*

Otro punto a destacar aquí es que la construcción de un programa de estas características, requiere una participación importante de otros especialistas, además de los expertos en estimulación visual e informática; por ejemplo, los especialistas en el diseño de los dibujos y pantallas o en la selección de la música que refuerce las actuaciones del niño.

### *2.9. Documentación del programa*

Se ha definido una filosofía general del proyecto y unos procedimientos de documentación que tiene las siguientes partes:

- Definición de las pantallas de presentación.
- Definición de una filosofía de personalización.
- Definición de las pautas de sonido y pautas musicales de cada programa.
- Definición de los objetos de estimulación y de las actuaciones llamadas válidas o correctas.
- Definición de las actuaciones calificadas como inválidas o incorrectas.
- Determinación del ritmo de cada programa y de la velocidad causa-efecto.
- Determinación de los colores y grupos de colores a utilizar.
- Especificación de los datos a registrar y la forma de evaluar los resultados.

Hemos incluido, también, aspectos como la determinación de la estructura lúdica de cada programa, teniendo en cuenta las características a conseguir y a evitar, como intentar con todos los medios, que el conjunto de programas se asemeje lo menos posible a las máquinas de juego convencionales.

Incluye, además, un concepto de tablas de mensajes en distintos idiomas, con el

objeto de adaptar el programa en los diferentes países.

Por último, se ha considerado que la totalidad del paquete de programas pueda ser instalado de forma automática en el ordenador, siempre que satisfaga la configuración mínima descrita.

Cada programa informático tendrá un manual del usuario con recomendaciones de aplicación, evaluación, seguimiento, etc., que permita que el "estimulador visual" pueda darle una correcta utilización.

### **3. Diseño del puesto de estimulación visual temprana**

Uno de los objetivos a conseguir en este proyecto fue tratar de definir una composición o configuración del ordenador de estimulación visual, lo más accesible posible (tanto técnica como económicamente) para los centros de atención temprana, los centros de estimulación en general y para las familias de los niños con deficiencia visual.

#### *3.1. Características*

El puesto de trabajo debe ser un lugar donde el niño con escasa visión pueda jugar con serenidad, en un ambiente de relajación y estímulo. Su concentración debe estar fundamentalmente en la pantalla y en el sonido del puesto de trabajo.

Hemos concebido el lugar donde se realiza la estimulación visual como un puesto de trabajo, pues en él deben existir varias condiciones adicionales a la presencia del ordenador.

#### *3.2. El ordenador*

El procesador, debe ser de suficiente potencia como para poder realizar las tareas descritas. Actualmente deberíamos partir de un 486 con 33 Mhz hacia arriba.

Como monitor se ha escogido la pantalla VGA color de 15 pulgadas que es la de mayor utilización actualmente. El nivel de resolución es suficiente para los objetivos que nos hemos trazado. En el futuro necesitaremos pantallas de mayores prestaciones.

La pantalla táctil será lo más transparente posible y con la sensibilidad suficiente

para reaccionar a las suaves pulsaciones que realizan los niños pequeños; con una tecnología que no deje espacio alguno entre la imagen que se muestra en el monitor y la superficie sensible. Si se deja espacio, el niño notará una diferencia entre la imagen que ve y la superficie que debe pulsar, lo que le llevará a errores de interpretación.

Se seleccionará una pantalla táctil que no emita brillos indeseados que entorpecerían el trabajo de estimulación. Deberá estar situada a una altura tal que permita que el niño se sitúe sobre las rodillas de su madre o padre mientras juega.

Lo más adecuado es instalar una tarjeta de sonido que elimine la utilización del altavoz interno del ordenador y que mejore la calidad del sonido del programa. Es recomendable el sonido estéreo.

De todo el equipo instalado sólo debe estar al alcance de los niños la pantalla del ordenador. El resto del equipo estará totalmente escondido, fuera de su alcance. No deben quedar ni cables, ni luces a la vista.

El teclado del ordenador será accesible a quien opere el programa, no para los niños pequeños que estén situados cerca de la pantalla.

En el entorno del puesto de estimulación visual no debe haber ruidos que distraigan la atención del niño.

El ambiente general de la sala debe ser sereno, de semioscuridad, con el objeto de facilitar la concentración en la pantalla y en su interactividad.

No habrá puntos de luz directa en la sala, ni fuentes luminosas como bombillas, leds u otras. Las ventanas, en la medida de lo posible, estarán situadas a los costados de la pantalla y la luz que entre por ellas deberá ser tenue.

Las personas participantes en la sala tendrán una actitud de colaboración y de sincera gratificación con el pequeño. No habrá otros niños de edades similares que produzcan interferencias en el trabajo a desarrollar.

#### **4. Evaluación de las primeras sesiones de utilización del programa**

El diseño de la pantalla de nuestro primer programa es simple:

- 1) El césped: dos tercios inferiores de la pantalla serán de color verde y no deben tener ningún tipo de trama que confunda al niño.



- 2) El cielo: ocupará el tercio superior, de color azul mediterráneo. No debe tener ningún tipo de textura por los motivos antes descritos.
- 3) La pelota: será un círculo blanco y plano, sin textura y delimitado por una delgada línea de color negro. Se dibuja siempre en forma completa sobre el césped, sobre un contraste monocolor, sin cascotes, pues el niño deficiente visual podrá verla mejor.

De las pruebas realizadas con este programa concluimos una serie de observaciones que a continuación resumimos:

#### *4.1. ¿Diseño tridimensional?*

Inicialmente y con el objeto de conseguir que los dibujos fueran lo más parecidos a la realidad, se dibujó una pelota perfectamente tridimensional. Al observarla se vio que la gama de grises que implicaba la tercera dimensión hacía que el niño, con frecuencia, perdiera la percepción del círculo blanco como una pelota. Esto se debía fundamentalmente a que los tonos grises que enriquecían la figura, le aportaban un volumen adicional de información al niño, quien no estaba, con frecuencia, en condiciones de poder percibirla.

#### *4.2. Colores*

Se ha escogido el color blanco, como el que produce mayor contraste; sin embargo, se pueden encontrar otros colores que, dependiendo de la patología, nos sirvan igualmente para realizar la estimulación. Los colores óptimos y específicos serían necesario determinarlos en cada momento. Es importante saber que se puede llegar a trabajar en el ordenador con más de 3 millones de colores.

#### *4.3. ¿Diseño fotográfico o esquemático?*

Desde el primer momento se experimentó la necesidad de que el diseño de las pantallas mostrara la realidad, además de realizar una estimulación visual. Sin embargo, en los primeros programas se ha prescindido de este aspecto, con el fin de obtener pantallas que sean sencillas y fáciles de percibir por los niños pequeños.

El círculo blanco, sobre color verde, no es una pelota ni aparece como tal; el color verde que mostramos en pantalla no es césped ni aparece como césped. Es, al

iniciar el programa, que verbalmente le damos el nombre que deseamos a esas superficies de colores y el niño acepta entrar en el juego perfectamente; la generación de este lenguaje nos permite establecer con el niño un "juego de estimulación visual", basado en imágenes virtuales planas, que cumplen con el objetivo de motivación que nos hemos propuesto.

El trabajo con estas figuras planas ha satisfecho correctamente algunas facetas de la estimulación visual. Más adelante, en otros programas, está previsto el trabajo con imágenes que satisfagan la necesidad de mostrar objetos más "reales".

El trabajo con imágenes "reales" nos obligaría a que su comportamiento fuera lo más parecido posible a la realidad. Es así, como una pelota, a la que se le da una patada, se aleja a una velocidad, proporcional a la fuerza del golpe; observándola desde el ojo, se reduce de tamaño en la medida que se aleja. Todos estos pasos, no sólo hacen mucho más compleja la programación, sino que obligan a que el dibujo sea mucho más estructurado y difícil de percibir por el niño. El coste, tanto del ordenador como del software de base, sería mayor que el utilizado hasta ahora.

Es necesario tener claro que la pantalla del ordenador, respecto al juguete o a la herramienta utilizada hasta ahora, se presenta restringida en el sentido de que es bidimensional y tiene un carácter totalmente virtual. El conjunto de estas primeras evaluaciones nos confirmaron que los programas que se diseñen serán siempre una herramienta más de la estimulación visual. Jamás podrán reemplazar la riqueza de los objetos concretos y de la realidad real, aunque sí pueden ayudar a acentuar alguna faceta de la misma.

#### *4.4. Conceptos a desarrollar en el futuro*

En programas posteriores se buscará un diseño de pantallas que nos sirvan para enseñarle a los niños deficientes visuales, conceptos como las proporciones reales que hay en la realidad entre una montaña y un árbol o un automóvil; conceptos como la perspectiva, que con frecuencia, en casos de deficiencia visual grave, no pueden percibir u otros conceptos tales como figuras incompletas, etc.

#### *4.5. Movimiento continuo o discontinuo*

El movimiento continuo de las imágenes sería sin duda interesante desde el punto de vista del seguimiento visual; sin embargo, en los primeros pasos, puede dificultar la simplicidad necesaria en las imágenes.

El movimiento discontinuo de una "pelota" de tamaño medio o grande, hace que el niño la busque en la pantalla, convirtiéndose esta búsqueda en otro proceso de estimulación. Si la pelota es muy pequeña, la búsqueda puede convertirse en infructuosa y frustrante.

#### *4.6. Modificación del tamaño en cada iteración*

En cada iteración la reducción del tamaño de la "pelota" es muy pequeño, con el fin de tener la certeza de que el niño la podrá seguir. Los 3 tamaños iniciales que pueden ser configurados, sólo varían entre sí en un 7%; sin embargo, sería interesante poder contar con mayor variedad de tamaños iniciales.

#### *4.7. Simplificar el uso del programa ajustando sus parámetros*

La sensibilidad o insensibilidad al acierto o desacierto también puede ajustarse desde el programa, permitiendo que si el niño "toca" dentro de la superficie de la pelota o en su entorno directo, pueda considerarse como una interacción válida. Se puede definir un entorno directo de 5 puntos o píxeles o de 200 o más puntos o píxeles más allá del límite de la superficie de la pelota u objeto de estimulación. La utilización de una técnica permisiva en el manejo de esta variable nos llevaría a anular el esfuerzo que debe realizar el niño para controlar el entorno del juego. En el programa desarrollado, se optó por dejar sensible en cada momento sólo la superficie de la pelota.

#### *4.8. Características del sonido que acompañe al programa*

El sonido que asociamos a las interacciones del niño es una parte fundamental de la estimulación que realizamos; puede llevarle a tener una certeza de cuándo ha actuado en forma "válida" o no, o también puede concentrarlo o desconcentrarlo en el "juego". La determinación del tipo de sonido es muy importante y requiere de un conocimiento de la composición musical. Es probable que la composición de los motivos musicales que se empleen en los programas de estimulación se parezca más a la de la música utilizada en la programación de continuidad de los canales de televisión, pues, como en ésta, sus motivos musicales tendrán que ser breves, sugerentes y sencillos.

El sonido será el opuesto al de las máquinas de juego, ayudando a definir el programa de estimulación como un producto totalmente distinto al de aquéllas, como un juego "sereno" y no estresante.

#### *4.9. Adecuación de las velocidades del ordenador y del programa*

La velocidad de actuación del programa debiera poder incrementarse o disminuirse dependiendo de las necesidades de estimulación del niño.

El ordenador y el programa tendrán unas prestaciones lo suficientemente altas para que el comportamiento de los objetos sea relativamente similar al de la realidad. Por ejemplo, cuando el niño "toca" la pelota el programa debe borrarla del punto donde estaba, rellenar el espacio con el color anterior y volver a dibujarla en otro lugar, con otras dimensiones. Estos pasos, sin una técnica de programación adecuada y un ordenador sin la potencia suficiente, nos producirían problemas relativos a imágenes intermedias o a tiempos de espera entre una imagen y otra, que le restaría interés al programa.

#### *4.10. El programa nos ayuda a observar*

La captación de datos por parte del ordenador es una herramienta de gran interés para quien diseña el juego; porque estos datos captados y almacenados por el ordenador le indican el "comportamiento" del niño frente al programa. Información necesaria para determinar aspectos como tiempos de respuesta frente al programa, nivel de aciertos o fallos, áreas de la pantalla más o menos accesibles a cada uno de los niños, estudios comparativos entre distintos tamaños iniciales y/o colores, historial del proceso de interactividad del niño con un determinado programa, etc.

Sin embargo, hay que tener perfectamente claro que dada la diversidad de reacciones de los niños con escasa visión, no es posible utilizar este registro de comportamientos frente al programa como una herramienta que nos permita realizar un modelo de comportamiento por patología y edad. Cada niño es un caso totalmente distinto y sólo comparable consigo mismo.

### **5. Un nuevo concepto de diseño informático**

El análisis de la problemática de atención temprana del niño deficiente visual, el desarrollo del primer programa descrito y la evaluación del mismo, nos permitieron pensar en herramientas mucho más poderosas para desarrollar los próximos programas. El entorno de desarrollo que necesitamos actualmente, sin duda, se llama multimedia.

### *5.1. Entorno multimedia*

Entendemos por entorno multimedia aquella tecnología informática que permite utilizar además de datos, imágenes, gráficos, animación, sonidos e interacción en un programa que se ejecuta en un ordenador.

El entorno multimedia aplicado en la estimulación de niños deficientes visuales es de gran utilidad debido a que incrementa en forma muy importante la variedad de estímulos a proporcionarles en forma simultánea y coordinada.

Es necesario hacer notar que la concepción del recurso multimedia esta fundamentada en una concepción de imágenes, sonido e interacción, con lo que se puede decir que resuelve el núcleo mismo del problema definido en los puntos anteriores.

Es muy importante considerar la existencia de poderosos lenguajes de programación para el desarrollo de aplicaciones en este entorno.

### *5.2. Organización de los recursos para trabajar en multimedia*

Una dificultad del entorno multimedia es, sin duda el que sea una herramienta compleja; nos veremos obligados a pensar con una óptica que estará más cerca a la de un director de cine que a la de un diseñador de aplicaciones informáticas.

Se hace indispensable organizar el equipo de diseño considerando como mínimo los siguientes roles:

- Un director de equipo.
- Un guionista.
- Un diseñador de las pantallas e interacciones.
- Un experto en animación.
- Un músico.

Hay funciones que pueden sobreponerse con otras; la colaboración del director es importante en todas, sin embargo encontrar un especialista en todas las áreas, con un buen nivel de calidad, es realmente imposible.

Si en cine se puede decir que 1 minuto de visionado es 1 hora de edición, en multimedia debiéramos decir que 1 minuto de programa multimedia es probablemente 1 día de trabajo del equipo humano descrito anteriormente.

No es difícil concluir, por tanto, que el coste de desarrollo de un programa multimedia es alto.

La planificación del proyecto adquiere una importancia capital. Sólo con un proyecto perfectamente definido se podrá iniciar su construcción. En caso de no hacerlo así, nos encontraremos con un coste en precio y calidad enorme.

### *5.3. Una herramienta poderosa para personalizar el programa, mejorar la calidad y rentabilizar el esfuerzo. La programación orientada al objeto*

Una ventaja adicional del multimedia es que permite que su programación esté orientada al objeto (OOP). Esta técnica de programación nos proporciona una gran facilidad en la ejecución de aplicaciones que impliquen un alto grado de personalización hacia el usuario.

*"El concepto de modificación continua es innato al análisis y diseño del software orientado a objetos". (Programación Orientada a Objetos. Manuel Alfonseca y Alfonso Alcalá. Ediciones Anaya Multimedia, S.A. 1992.)*

En nuestra aplicación es de gran importancia la facilidad de modificación para lograr que los diseños se puedan personalizar, adaptar o configurar en cada circunstancia. Esta característica del proyecto enfrentada a un concepto de programación convencional, nos condenaría a un volumen de trabajo mayor y a unos resultados de menor nivel.

La programación orientada al objeto nos permitirá que una vez definidos los objetos que nos interese utilizar en todo el proceso de estimulación, podamos con gran facilidad ir cambiando sus propiedades para adaptarlos al caso específico del niño a quien deseamos tratar.

### *5.4. Una versión mejorada de nuestro diseño*

Es así como podemos plantear un nuevo concepto de diseño de la aplicación. Este nuevo concepto estará basado en las siguientes plataformas variables y ajustables a cada caso:

#### 5.4.1 Plataforma de imágenes

Definición de las imágenes básicas a utilizar en todo el proceso de estimulación. Pueden ser del tipo: pelota, rostro, coche, tren, gusanos, globos, niños, adultos, montañas, etc.

#### 5.4.2. Plataforma de propiedades

Definición de las propiedades fundamentales de estos objetos. Por ejemplo imágenes, tamaños a utilizar, colores, velocidad a la cual se desplazarán, etc.

#### 5.4.3. Plataforma de mezclas o guiones

Guiones en que participarán los objetos definidos y con qué propiedades concretas para cada guión.

Es así como concebimos el conjunto de la aplicación: un edificio de varias plantas o plataformas, en donde el primer nivel son los objetos de estimulación, el segundo sus propiedades (colores, tamaños, velocidades, etc.) y el tercer nivel son las combinaciones de los niveles anteriores en guiones de utilización específica.

El planteamiento de este modelo de diseño, con las características técnicas descritas, nos permitirá que las permanentes modificaciones o ajustes que realicemos sean fáciles y estén orientados a conseguir un nivel muy alto de adaptación a las necesidades de estimulación de cada niño.

### **6. Experiencias de utilización**

A continuación se describen una serie de experiencias o anécdotas que pretenden enriquecer el traspaso de información sobre nuestro trabajo.

#### *6.1. Luz pantalla*

Después de haber dedicado una importante cantidad de horas al análisis, diseño, programación, prueba y documentación del primer programa de ordenador:

Al primer niño que vino a "jugar" con el programa, lo sentamos sobre las rodillas de su madre y frente a la pantalla. El pequeño se interesó inmediatamente por la pantalla, tal y como estaba previsto, pero no captó su atención lo que se mostraba en ella en aquel momento, sino la pequeña luz verde, que hay en el costado inferior de la pantalla y que indica que ésta está en marcha. Se hizo necesario tapar el led de encendido de la pantalla en las siguientes sesiones.

## 6.2. Expectativas de los padres

Es de gran importancia dejar perfectamente claro, en las conversaciones previas a las sesiones con el ordenador, que los programas que se están desarrollando son una herramienta al servicio de la estimulación y no una solución universal para los problemas visuales del niño. Los padres, al ver los recursos que estamos empleando, se ilusionan, piensan y actúan como si la utilización de este tipo de herramientas fuera mágica o definitiva. Están extraordinariamente bien dispuestos, a comprar el ordenador, a pagar los programas, a ajustarlo en su casa, etc. Al citarlos con el niño, se debe delimitar claramente el sentido de la utilización del proyecto y sus limitaciones, con el objeto de no producir falsas expectativas.

## 6.3. Momentos emotivos. ¿Tiene resto visual?

La pantalla emite un nivel intenso de luminosidad, permitiendo vivir experiencias interesantes como el de la niña de quien sus padres y especialistas, desconocían el alcance del resto visual que tenía. Al situarse la niña frente a la pantalla para buscar la pelota y tocarla, acercó su cara de tal forma que con la nariz le dio a la pelota y ésta saltó situándose en otro lugar. La niña sonrió. Se dio cuenta de que había hecho algo para que la imagen blanca que tenía frente a ella, desapareciera de su vista. De inmediato se puso a buscarla. Cuando la localizó con su ojo derecho, que tenía resto visual, movía su cabeza para diferenciar cuándo el color blanco de la "pelota" y cuando estaba viendo el color verde del "césped". Tomamos conciencia de la existencia del resto visual de su ojo derecho... podíamos empezar a trabajar con ella.

## 6.4. Otras patologías y la informática como catalizador

La aplicación de la informática es siempre un catalizador de los procesos en los que participa. En un niño que tiene resto visual nos puede permitir realizar un proceso de estimulación visual más intenso y con resultados más rápidos. Sin embargo, si la selección del niño con resto visual no es correcta, el sólo hecho de situarlo frente al ordenador nos puede producir efectos contraproducentes.

Vivimos la siguiente experiencia:

*Un niño acompañado de su madre asistía a una sesión de estimulación visual sin ayuda del ordenador. Al final y al despedirse, le comentamos a la madre que estábamos empezando con la utilización del ordenador en el proceso de estimulación. En ese momento, el ordenador emitió un sonido electrónico; y el niño al escuchar lo asoció con una máquina tragaperras o*



*de juego de las que hay en los bares. De inmediato, pide dinero a la madre para jugar en la máquina, se abalanza contra el ordenador buscando donde poner el dinero y las teclas para pulsar. Su actitud fue tan compulsiva que quedamos impresionados. La madre comentó: "cuando vamos a los bares, le encanta jugar". El niño al no encontrar donde poner el dinero y sufrir la frustración de no poder jugar, reaccionó con un ataque de llanto y rabia intenso e inmediato.*

La anécdota nos hizo reflexionar sobre la necesidad de vigilar seriamente la selección de niños que vinieran a las sesiones de trabajo y que el conjunto de programas que desarrolláramos se diferenciara en todos los aspectos de las máquinas de juego; de lo contrario, podríamos estar condicionando a niños pequeños a ser jugadores posteriormente.

#### *6.5. El sonido: una herramienta al servicio de la estimulación visual o un elemento de distracción*

En ocasiones, al complementar el programa con música, hemos conseguido que el niño se fije más en ésta que en el contenido de la pantalla o en las posibilidades de interacción.

#### *6.6. La sonrisa frente al programa*

Otra experiencia, sin duda interesante es la vivida con niños que "repiten sesión", un niño de 2 años participa en una nueva sesión, después de dos o tres semanas de haber experimentado la primera, al situarse frente a la pantalla del ordenador y ver aparecer las primeras imágenes, sonrío dando a entender que esto ya es "terreno conocido". En general ha sido extraordinariamente fácil conseguir que los niños "jueguen" con el programa.

#### *6.7. La imagen se refleja en la pantalla*

Uno de los problemas con la pantalla táctil que seleccionamos fue que, al tener un nivel de brillo demasiado alto, permitía a algunos niños verse reflejados al acercarse a ella por primera vez; sonreían o se distraían con su propia imagen en lugar de "jugar" con el programa.

### *6.8. La sensibilidad de la pantalla táctil*

Otro de los inconvenientes con la pantalla táctil ha sido su grado de sensibilidad; los niños pequeños no la "tocan" con la suficiente presión para que el programa interactúe. A veces perciben la "pelota", pero cuando llega el momento de pulsar la pantalla táctil sobre aquélla, lo hacen tan suavemente que el programa no lo percibe. Esto no sucede cuando son niños mayores.

## **7. Conclusiones**

### *7.1. La informática puede ayudarnos en la estimulación visual*

De la descripción previa podemos concluir que, efectivamente, la informática puede ayudarnos en la estimulación visual y que existen hoy medios y posibilidades técnicas con las cuales realizar un proyecto interesante.

### *7.2. El desarrollo de una aplicación multimedia e interactiva puede ser interesante para el proceso de estimulación visual.*

Los lenguajes de ordenador, la potencia de los ordenadores, el desarrollo del multimedia y por último, la aplicación de la programación orientada al objeto, pueden permitir realizar aplicaciones que, sin duda, serán de un gran interés para la estimulación visual.

### *7.3. La metodología de trabajo ya investigada puede servir como base de pasos futuros*

Los errores cometidos y las conclusiones experimentales planteadas en este trabajo pueden permitir avanzar de forma certera en el desarrollo del proyecto futuro, reduciendo las pérdidas de tiempo.

### *7.4. El coste total del proyecto puede ser razonable*

En la medida que la programación de estas aplicaciones esté orientada a objetos y por tanto se pueda utilizar para la mayor parte de los casos de niños con resto visual y con necesidades de estimulación, la viabilidad económica del proyecto es grande, debido a que la estimulación visual en niños pequeños es necesaria siempre por la presencia continua de casos con deficiencia visual.

## **Bibliografía**

**Rueda, S., Franquesa, T., y otros** (1993): Per una Ciutat Compromesa amb l'educació. Ed. Institut d'Educació de l'Ayuntamiento de Barcelona.Vol.2. 4ª Part. Cap. III, Pág. 423. Autores: Salvador Rueda, Teresa Franquesa y otros.

NOTA:

El presente texto se edita en INTEREDVISUAL por especial autorización de Mercé Leonhardt, Coautora y Coordinadora del mismo.

Este texto está publicado por la Organización Nacional de Ciegos Españoles.

*Reseña bibliográfica:*

**LEONHARDT, M. (Coord.) (2002): La intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión. Un enfoque desde la atención temprana. Madrid: ONCE.**

*Créditos:*

**La intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión. Un enfoque desde la atención temprana.**

Coordinación y compilación de textos: Mercé Leonhardt

Primera edición: Madrid 2002.

© Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). Dirección General  
Dirección de Educación.

Calle del prado, 24. 28014. Madrid

© Los autores

Diseño de la portada: Gabinete de Diseño. Dirección de Comunicación e imagen.  
ONCE. Consejo General

Coordinación de la edición: Dirección de Cultura y Deporte. Departamenteo de  
Recursos culturales

ISBN: 84-484-0247-2

D. L.: 24-288-2002

Realización Gráfica: IRC, SL

El mismo puede ser solicitado a:

Servicio de Documentación  
Asesoría de Servicios Sociales  
Dirección General de la ONCE  
C/ Quevedo, nº 1  
E-28014 MADRID, España  
Tel: +34-91-589 46 00  
Fax: +34-91-589 31 18

Correo electrónico: [asdocdg@once.es](mailto:asdocdg@once.es)

Si bien la fotografía se corresponde con la carátula del texto publicado por ONCE, el paginado no es coincidente, debido a que el texto fue tomado desde la versión previa a la publicación existente en poder de la Coordinadora y Coautora del mismo.

**INTEREDVISUAL**

[INTEREDVISUAL@telefonica.net](mailto:INTEREDVISUAL@telefonica.net)