

Mercé Leonhardt

El bebé ciego

Presentación

Cuando Mercedes Leonhardt me pidió, con la cordialidad y sencillez que la caracterizan, que hiciera la presentación de este libro, imaginé que sería muy difícil para mí escribir con el distanciamiento necesario para transmitir al lector la objetividad que sus aportaciones merecen. Más tarde, en el momento de redactar estas notas, comprendí que la proximidad personal y profesional con la autora, juntamente con mi vinculación al mundo de la ceguera, no sólo no alterarían mis observaciones sobre su obra sino que podrían contribuir a valorar y entender la génesis de este trabajo y lo que puede significar para la comprensión del bebé ciego.

Quiero destacar, en primer lugar, el rigor que la autora ha sabido y sabe mantener en su trabajo regular con los padres de bebés ciegos, que ha hecho de ella una indiscutible investigadora en el campo de la Atención Temprana.

Fue en septiembre de 1978 cuando conocí a Mercedes Leonhardt; ella se incorporaba a nuestro equipo de profesionales que trabajaba en la atención psicopedagógica de niños con graves problemas de visión. En aquellas fechas, nuestras energías profesionales e intelectuales estaban centradas en consolidar un proyecto educativo, nuevo en España, que consistía en la escolarización, en Centros Ordinarios, de nuestros niños ciegos; eran las primeras experiencias sobre «integración escolar».

Desde el inicio de su incorporación destacó por su capacidad de observación y estudio de las especificidades evolutivas propias de la ceguera. En aquellos momentos, uno de los temas que centraban nuestra atención profesional fue el estudio de las distintas causas que podían provocar las alteraciones conductuales y psicológicas que observábamos en algunos de nuestros alumnos ciegos congénitos y que no presentaban trastornos clínicos asociados a la ceguera. La bibliografía especializada era prácticamente inexistente en España; ello motivó los primeros contactos con autores extranjeros, que fueron los que introdujeron algunos elementos novedosos en la compleja realidad que estábamos observando y han servido para ampliar y contrastar su reflexión.

Las primeras hipótesis de trabajo para entender la génesis de las alteraciones observadas en nuestros alumnos ciegos se centraron en el estudio de las necesidades educativas especiales que requiere el recién nacido con graves problemas de visión y cómo estas atenciones debían ser resueltas por parte de su entorno familiar y social.

En la década de los años 70 no existía en todo el territorio español un equipo de profesionales que se planteara de forma global la necesidad de ofrecer a los padres de los bebés con ceguera congénita una orientación especial, capaz de ofrecer contención a la vulnerabilidad relacional provocada por la ceguera. Este vacío en el plano asistencial iba acompañado de una carencia total de estudios psicopedagógicos que arrojaran luz sobre la originalidad evolutiva de estos bebés, la fragilidad en la conexión con su entorno y la búsqueda de su propia «normalidad».

Fue a inicios de los 80 cuando nos planteamos el trabajo de atención temprana con los bebés ciegos. Mercedes Leonhardt se significó rápidamente por su rigurosidad y entusiasmo por el tema. En aquellas fechas destacó también por su tenacidad en la «búsqueda» de estos bebés, que de forma espontánea no eran remitidos a ningún centro de atención que no fuera de carácter oftalmológico. Su presencia directa en los distintos hospitales y centros especiales de Cataluña permitió que muy rápidamente se empezaran a reconocer las tesis que sosteníamos sobre los efectos que la ceguera tenía en la evolución del niño. Así fueron los inicios. Poco a poco empezó a trabajar con los bebés, especializándose en los dos primeros años de vida... Su contacto directo con los padres, en el propio hogar del niño, le permitió entender y estudiar la importancia de estas relaciones iniciales para el futuro del bebé ciego. Esta primera atención tiene para el niño efectos de carácter preventivo, pues, hoy, después de 12 años de trabajo, el número de niños ciegos congénitos con trastornos psicológicos asociados a la ceguera ha descendido en un 65 % con respecto a los que observábamos en 1979.

En este libro, *El bebé ciego*, la autora aporta numerosos datos obtenidos de su actuación directa y su reelaboración teórica. Para todas aquellas personas interesadas en conocer un poco este apasionante mundo de la ceguera, su lectura será de gran utilidad. Para los profesionales que de forma directa trabajan con bebés y niños ciegos creo que es obligatoria. Son muchos los temas que plantea el libro, y por ello algunos en fase de estudio, pero hay algo indiscutible y de una gran riqueza: sus datos.

Mercedes Leonhardt ha tenido, como pocos psicólogos en el mundo, el privilegio de trabajar con más de 100 bebés ciegos y poder aislar las diferentes variables asociadas con la etiología del déficit y con los distintos procesos relacionales a nivel familiar. A lo largo de mis 17 años de trabajo con niños ciegos, no conozco a ningún profesional que pueda presentar una recopilación de datos de tal importancia; por ello, la autora ha podido realizar su valiosa escala «Leonhardt», que evalúa permanentemente el desarrollo de niños ciegos congénitos, primera en el mundo de esta especificidad.

Barcelona, junio de 1992.

CARME GUINEA

*Directora del Centre de Recursos Educatius
per a Deficients Visuais a Catalunya*

Agradecimientos

Por medio de esta obra quisiera agradecer a todas las personas que me han ayudado en estos años, en mi trabajo con bebés ciegos y, muy especialmente, a sus padres, así como a la Organización Nacional de Ciegos, ONCE, y a la Fundado Caixa de Pensions. A Carmen Guinea, quien me introdujo en el campo educativo del niño deficiente visual y con cuya - ayuda y ánimo siempre pude contar. A los doctores F. Cantavella, pedia-" Ira, "gran maestro," dispuesto siempre a transmitir y compartir su saber, "y R: Tarrago, psiquiatra infantil, acogedora y generosa en su tiempo, por su valiosa ayuda en la comprensión de las conductas de los niños y sus acertadas observaciones. A los doctores J. Arumi y M. Vidal, oftalmólogos, por la atención y sensibilidad que en todo momento han manifestado por la comprensión del problema de la ceguera y sus repercusiones en los padres, ayudando en todo momento nuestra labor. Al doctor I. Jürgens, oftalmólogo, por su orientación y acertados consejos en la revisión que ha efectuado del último capítulo. A mi marido, por sus oportunas observaciones en la revisión de esta obra, y a mis hijas, que han participado y compartido mis preocupaciones y mis ilusiones aportando sus conocimientos en pediatría y salud infantil, pero sobre todo por el gran amor que me han aportado. Y, por último, quisiera agradecer a todos aquellos profesionales que siempre han estado conmigo y con los que siempre he podido contar: asistentes sociales, enfermeras, médicos, profesionales de otros Centros, compañeros de trabajo y muy especialmente a todo nuestro equipo de Atención Precoz. A todos ellos, *gracias*.

Índice de materias

Presentación	VII
Agradecimientos	XI
Introducción	1
1. El niño ciego	5
Variables en el déficit visual. Individualidades.....	5
Clasificación del déficit visual.....	5
¿Qué dificultades supone la ceguera?	6
Aproximación psicológica a la ceguera	8
Limitación en la cantidad y la variable de experiencias (9). Limitación en la capacidad de conocer el espacio que lo rodea y moverse libremente (12). Limitación en el control del mundo que lo rodea y en las relaciones que establece el Yo del niño ciego con este entorno (15).	
Circunstancias que afectan a la evolución del niño ciego	16
2. Padres de bebés ciegos	23
Expectativas durante el embarazo	23
Reacciones frente al nacimiento de un hijo ciego o de baja visión	24
Adaptaciones frente a la ceguera	23
Actitudes negativas observadas en padres con dificultades de elaboración del proceso interno adaptativo	28
Sobreprotección (28). Negación (29). Rechazo encubierto (29). Rechazo manifiesto (30).	
Propuesta inicial de trabajo	30
Crisis cíclicas.....	32
Resumen	32
Grupos de padres	32
3. Competencia del recién nacido	39
Características del neonato ciego	39
Descripción de la Escala de evaluación de conductas neonatales de Brazelton (NBAS)	41
Otras capacidades sensoriales	46
El olfato (46). El gusto (47).	
Primeras adaptaciones del bebé ciego	48
Percepción auditiva (49). Percepción táctil (50). El cuerpo del bebé ciego (53).	
Organización de los estados de vigilancia y de los ritmos del bebé ciego	53

4. Interacción y comunicación	55
El vínculo afectivo	55
La mirada	56
El niño ciego	58
Cambio de repertorio y utilización de señales comunicativas en el bebé ciego	60
Movimientos de la cabeza (60). Expresiones faciales (62). La sonrisa (62). Signos y señales de relación observados en la formación de vínculos del bebé ciego con la madre y con otros	66
Comunicación verbal	70
5. Aspectos diferenciales en la evolución del niño ciego	77
Desarrollo psicomotor	77
Motricidad y relación con el entorno (77). Espacio (78). Espacio personal (79). Espacio social (80). Tiempo	81
Reflejos en el recién nacido ciego	84
Evolución en el primer semestre de vida	87
Evolución en el segundo semestre de vida	90
De los 12 a los 18 meses	91
De los 18 meses a los dos años	92
Escala de desarrollo de niños ciegos de 0 a 2 años (Leonhart)	99
Postura y movilidad (99). Sentido auditivo (100). Interacción, comunicación y lenguaje (101). Conocimiento y momeidad fina (103).	
6. Trastornos de la personalidad en el niño ciego	107
Estudio de los trabajos realizados acerca de las desviaciones de personalidad que pueden sufrir los niños ciegos	107
Nuestras observaciones	113
Aproximaciones en el estudio de las diversas alteraciones	114
Nuevas consideraciones acerca de los estudios mencionados	117
Estereotipias en el niño ciego	120
7. Atención precoz	123
Evolución del servicio de Atención Precoz al niño deficiente visual en los últimos años	123
Metodología de trabajo	129
Observación del bebé	130
Niños ciegos con déficit asociados	131
8. Niños de baja visión	133
Anatomía y fisiología de la visión	133
Escala de desarrollo de la competencia visual en bebés videntes (según Mary D. Sheridan)	139
Desarrollo de la eficiencia visual (141). El niño de baja visión	143
Atención precoz en niños de baja visión	143
Observación del resto visual del niño (146). Problemas que pueden presentar los niños de baja visión (149). Sugerencias para la estimulación visual (152). Glosario	155
Lista de insliluciones > centros de interés	159

Introducción

Cuando de la mano de la autora contacté por primera vez con el mundo de los invidentes tuve en los primeros tiempos una perspectiva que hoy, pasados los años, me parece demasiado ingenua. En aquel primer tiempo me formulaba una pregunta que creo que se plantea todo profesional que se adentra en este campo y a la que, aún hoy, no tengo respuesta satisfactoria. ¿Cómo es el mundo del ciego de nacimiento? La primera respuesta fue: «debe ser el mundo de las tinieblas». Montada esta idea al principio por el choque emocional del miedo ante la fantasía de la pérdida de algo tan valioso como para mí era el don de ver, cuando te encaras a una realidad que has tratado de ignorar, con el paso del tiempo aquella idea se desmoronó, ya que partía de un supuesto excesivamente subjetivo. No podía ser como encerrarse en un cuarto oscuro e imaginarse la vida en esta situación para siempre. Yo ya tenía un mundo anterior que había organizado, pero no podía ser el mundo del que nace sin ver y que ha de construirse sobre otras bases. En el niño ciego, ¿qué imágenes mentales sostienen sus pensamientos?, ¿cómo son sus sueños?, ¿qué fantasmas persiguen a estos niños en sus terrores?, ¿qué significación tiene el espacio para ellos?, ¿cómo se organiza un mundo que nos parece abismal?... Eran una infinidad de preguntas a las que no sabía responder, si tan ingenuamente me sumergía en lo que tenía todas las trazas de ser un océano muy profundo.

No tan sólo es difícil comprender el mundo del niño ciego sino que, a pesar de la buena voluntad de sentirnos dispuestos a ayudarlo, le estamos condicionando por la constante presión que los videntes, por nuestra capacidad de ver, ejercemos sobre estos niños. Sería ejemplo de esta actuación el adelantarnos a

sus experiencias antes de que ellos puedan hacerse cargo de la situación que están viviendo. Esperamos que su comportamiento tenga como modelo nuestro mundo, y caemos en etiquetar como anormales conductas que en realidad no lo son en su contexto. Con la lectura de este libro, el lector quedará a salvo de ingenuidades ya que la autora nos introduce y lleva de la mano para conocer, con todos

sus contrastes, el mundo difícil de imaginar de los invidentes, contestando a muchas preguntas que se plantea el profesional que los atiende, y que además abarca un momento de la vida del niño, ya de por sí muy lleno de incertidumbres y de lagunas del conocimiento: el período del tiempo infante.

El libro resulta un amplio compendio de lo que hasta la actualidad se sabe sobre el bebé ciego en las edades más tempranas'. Una bibliografía casi exhaustiva del tema proporciona una guía útil de información.

La amplia documentación y los comentarios personales dan fe en este libro de la autoridad de quien lo escribe. Por otro lado, no sólo es el rigor científico el que lo avala; a cada momento la práctica del conocimiento se engrandece con la práctica de la experiencia de largos años de entera dedicación de una persona que es pionera en atención precoz en este campo, y no sólo en nuestro país.

Una idea central informa continuamente del propósito que guía a la autora: su afán para entender globalmente al niño ciego. Desde las causas de la ceguera, los déficits que produce la aferencia sensorial, los aspectos relacionados con el desarrollo de la personalidad, la sociabilidad, los comportamientos interaccionales, la intersubjetividad, la comunicación, etc., hasta llegar a destacar el papel de los padres y de la familia como factores esenciales para el buen progreso del niño, todo está presentado de forma que cualquiera que sea el tema se constata a lo largo del libro el fluir de la idea primordial de unidad y globalidad. El lector no puede menos que sentirse imbuido de que el problema no es el defecto visual sino la involucración total del niño y la afectación de la familia.

Otra idea básica campea a lo largo de la lectura. Todos aquellos profesionales, entre los que me incluyo, que tienen interés por el desarrollo infantil se sienten aguijoneados por la conciencia de saber la importancia decisiva que la atención precoz tiene en la detección y prevención de los trastornos infantiles. El bebé ciego es un niño de alto riesgo en su evolución, sobre todo si tenemos en cuenta lo que se ha dicho en el párrafo anterior. La autora demuestra su inquietud para adelantarse a la fatalidad, y no deja de transmitir y de manifestar que no puede perderse un tiempo precioso. Se queja de las dificultades que tiene en el abordaje del problema desde los primeros días de la vida, incluso a nivel de instituciones, y sobre todo porque sabe que los padres, atrapados en su dolor, no tienen otro objetivo que la ceguera, niegan el pronóstico y pasan un tiempo, a veces demasiado tiempo esperando una "curación milagrosa que los libre de sus sentimientos de culpa. Salta a la vista que el capítulo dedicado a las competencias del bebé nacido ciego, aparte de su originalidad en nuestro ámbito, se presenta con la finalidad de indicar las posibilidades técnicas de abordar el problema desde el recién nacido.

Introducción

Hay un capítulo que personalmente agradezco. Creo que el camino del niño ciego congénito está más enmarcado que el del niño con baja visión. Tratar convenientemente a este último coloca al profesional ante dilemas difíciles de orientación y de valoración respecto a la utilización de los restos de visión. Hay otros profesionales, los maestros, que también se sienten con dudas frecuentes ante las posibilidades de este tipo de alumnos.

El libro es de una gran utilidad, no sólo para el profesional facultativo que atiende al niño ciego en su dedicación. Creo que es útil para pediatras y médicos, incluyendo oftalmólogos, además de enfermeras, sociólogos, maestros (que a menudo tienen que trabajar con algún niño ciego integrado en la escuela), y sobre todo para los padres de niños ciegos, que, aparte de su ansiedad, muchas veces van desorientados. Da fe de esta utilidad general el diccionario breve y la lista de instituciones y centros. La autora no quiere dejar de dar la mano a todo aquel que busca de forma realista y práctica ayudar al niño ciego en sus necesidades.

No alargo más la introducción porque soy de los que desvergonzadamente me la salto cuando un libro como éste me hace sentir la imperiosa necesidad de ir en seguida a su sustanciosa lectura y por eso quiero ser misericordioso con el que ha tenido la paciencia de leerla.

FRANCESC CANTAVELLA CERDA

Pediatra. Consultor-jefe de Atención Precoz

Servicio de Psicología y Psiquiatría Infantil

Fundación «Eulalia Torras de Béa»

Hospital Cruz Roja de Barcelona

1

El niño ciego

Variables en el déficit visual. Individualidad

En el pasado, el problema de la ceguera se consideraba simplemente como una carencia de visión. En la actualidad, el enfoque científico incluye todas las variables concurrentes en el objetivo que se estudia, por lo que es imposible considerar la ceguera como un fenómeno aislado, sino que siempre están presentes y en íntima relación, la organización psicológica específica y propia de los niños ciegos congénitos, las adaptaciones que deben realizar los niños que adquieren una ceguera posteriormente, o bien los niños de baja visión, también llamados amblíopes o videntes parciales, así como los problemas propios que pueden plantear los diversos tipos de ceguera.

Clasificación del déficit visual

Así pues, a fin de llegar a una mejor comprensión del déficit visual, estableceremos la siguiente clasificación:

— Consideraremos *niños ciegos congénitos* a los que presentan ceguera en el momento de su nacimiento o en un periodo inmediato, como sería el caso de la retinopatía del prematuro o la fibroplasia retrolental (fig. D-

— Los *niños de baja visión* son aquellos cuya agudeza visual es inferior al 10-30 %, pero considerando que la eficacia visual que presentan es el principal factor a tener en cuenta. A menudo se ha observado que niños con muy baja visión presentan una mejor funcionalidad que otros con una agudeza visual mayor. Diversos factores, como la inteligencia general, la motivación, la estimulación visual, las influencias del entorno y la propia individualidad del niño con su personal capacidad, intervendrán en el mejor aprovechamiento de la visión.

Por otra parte, el niño de baja visión basa su percepción en un mundo

real, visible aunque sea con grandes dificultades, pero que le proporciona la información de un mundo externo presente, elemento de gran importancia que potencia la interacción con el medio, y la creación de una organización mental similar a la del vidente (fig. 2).

A través de sus actividades perceptivas, el niño de baja visión visualiza y retiene en su memoria. Puede observar, por ejemplo, un objeto tocándolo e, inmediatamente, formar una idea visual de este objeto, basada en experiencias visuales previas.

— *Niños con ceguera adquirida* después de los primeros 12 meses de vida. Aquí se debe tener presente que muchos de estos niños han visto durante las primeras etapas, con grandes dificultades. Aunque esta visión haya sido borrosa e incompleta, es (anta su importancia en la organización de las diversas estructuras mentales que intervienen en el período sensoriomotor, así como en la interacción social, que este equipamiento influirá de forma decisiva en la adquisición de etapas posteriores. Aunque estos niños no retienen imágenes visuales útiles, sí han recibido el beneficio de la formación de estructuras mentales basadas en la visión.

— *Niños ciegos o de baja visión con afectación del SNC*. Estos niños presentan todavía una mayor heterogeneidad en su desarrollo, dependiendo de la afectación que presenten y del compromiso de las distintas áreas cerebrales. El ritmo de evolución de estos niños será aún más lento, y la precocidad de la intervención profesional resulta todavía más urgente, si cabe," que en "el niño sólo con déficit visual.

En este capítulo nos referiremos únicamente a la influencia de la ceguera congénita en el desarrollo del niño. En el capítulo 8 se analizarán los aspectos diferenciales a tener en cuenta en la psicología del niño de baja visión.

¿Qué dificultades supone la ceguera?

Lowenfeld, Wills, Foulke, Tobin, Leonhardt y otros investigadores coinciden al manifestar las grandes dificultades, el alto riesgo y la vulnerabilidad que presenta en su desarrollo el niño ciego, así como las consecuencias que supone para su educación. Los estudios de Gomulicki¹ sobre el desarrollo de la percepción en niños ciegos de 5 años, nos muestran una notable inferioridad en relación con sus compañeros videntes de la misma edad, tanto en localizaciones auditivas y táctiles y en manipulación. Las diferencias disminuyen con la edad, y Gomulicki infiere que la ausencia de la función integradora de la visión determina que el desarrollo de «un uso efectivo de los otros sentidos sea particularmente difícil en los niños pequeños ciegos». Wills² señala las dificultades de comprensión del entorno, diciendo

Figura 2. "

El bebé ciego

El niño ciego

«el niño ciego comprende el mundo más tarde y de diferente forma que un niño con total equipamiento». Foulke sostiene que el concepto de individualidad particular de un niño se va adquiriendo a través de las experiencias que realice y de su número, y que las experiencias del niño ciego parecen ser más restringidas.

Observaciones realizadas por Tobin, muestran que el niño ciego presenta una lentitud de ritmo y anomalías en su desarrollo.

Leonhardt señala las grandes dificultades de interacción y relación que presenta el niño ciego, así como las dificultades de organización mental y evolución en cada nueva etapa, precisando una buena comprensión de sus necesidades y dificultades, en especial, en las primeras etapas de la vida.

Sonksen destaca la falta de incentivo que tiene el niño ciego para descubrir el mundo externo. El impulso inicial que presentan los niños por medio de la excitación interna que precede a la adquisición de cada nueva etapa, está ausente en los bebés ciegos, señala la autora.

Fraiberg centra sus estudios en las correlaciones establecidas sobre los fallos observados en el desarrollo de niños ciegos autistas y niños ciegos «normales» y cree que la adaptación planteada por la ceguera adquiere la forma de un problema singular, que en muchos de estos niños provocaría un *impasse* en este desarrollo, difícil de superar.

Aproximación psicológica a la ceguera

Lowenfeld señala que la ceguera impone tres limitaciones básicas: _

- en la cantidad y la variedad de experiencias que la persona puede realizar;
- en la capacidad de conocer el espacio que lo rodea y moverse libremente y
- en el control del mundo que lo rodea y en las relaciones que establece el Yo del niño ciego con este entorno.

Limitación en la cantidad y la variedad de experiencias

La vista proporciona un mundo atrayente al ser humano. Miles de formas, colores, situaciones y experiencias son proporcionados por la visión. La información que recibimos del entorno por medio de este sentido constituye el 80 % del total recibido, pero a la vez proporciona una verificación inmediata y la impresión de elementos que estimulan la curiosidad y el interés del niño, quien mediante sus percepciones globalizadas, podrá integrarlos en una totalidad. La visión desempeña, pues, un papel básico como organizador de la experiencia en la función de síntesis y en la formación de imágenes en el pensamiento.

Los niños ciegos congénitos deben construir la imagen del mundo mediante el uso de los sentidos restantes. Así, la irán construyendo mediante las percepciones auditivas, táctiles, propioceptivas y cinestésicas. El bebé ciego oye los sonidos de su entorno, y éstos le van aportando una serie de conocimientos. Oír proporciona cierta orientación sobre la dirección y la distancia en que se halla el objeto sonoro, pero poca información sobre sus diferentes cualidades (forma, tamaño, color, posición en el espacio, etc.), especialmente cuando todavía no se puede relacionar con experiencias y conocimientos anteriores. No obstante, esto no resta importancia a la ayuda que proporciona al niño ciego en la organización de sus primeras experiencias: el niño en la cuna oye, por ejemplo, los pasos de su madre, oye su voz, percibe la sensación de su cuerpo cuando su madre lo coge en brazos y le habla, la calidez, la presión, la voz, el afecto, todo ello configura una experiencia global de la que el niño irá percibiendo ciertos aspectos. Trabajando con bebés ciegos, hemos podido comprobar que, en este tipo de experiencia, era sumamente importante para el niño el hecho de que su madre le fuera hablando al tiempo que lo cogía en brazos. De otra forma, el niño no podía reconocerla. Parece, pues, que el resto de las percepciones necesitan la ayuda auditiva para irse organizando y conferir un significado a esta experiencia externa, en las primeras etapas de la vida del niño ciego.

Por otra parte, la percepción del espacio táctil en el ciego es diferente de la percepción del espacio visual del vidente. Por ello, es imposible para el ciego comprender qué significa realmente la experiencia visual, al tiempo que es muy difícil para el vidente comprender que significa ser ciego total, ya que sus imágenes mentales siempre serán también visuales y, por tanto, presentarán una serie de elementos y relaciones completamente distintos de los que forma el ciego en su pensamiento.

Si el oído y el tacto ofreciesen tantas posibilidades de conocimiento como el sentido de la vista, los niños ciegos no tendrían, seguramente, demasiadas desventajas. Pero, las experiencias táctiles, al igual que las auditivas, tienen una serie de inconvenientes, debido a que las percepciones táctiles requieren contacto directo con el objeto que se observa (fig. 3). Por tanto, es fácilmente deducible el hecho de que muchos objetos son inaccesibles a esta observación, como dice Lowenfeld. El sol, los astros, las nubes, las montañas, los ríos, los edificios, etc., son imposibles de conocer por medio de una experiencia directa con el objeto. Sí se pueden conocer sus efectos, el calor, los cambios de ritmo, la temperatura o la lluvia, que pueden asociarse a su conocimiento.

Objetos demasiado pequeños o frágiles, una hormiguita, una pompa de jabón, también se escapan de una

atenta observación táctil.

O

Lo mismo cabe decir para los objetos en movimiento que cambian de forma y posición en el espacio de forma continua, o también por el peligro que puede desprenderse de un contacto directo.

Es fácil, pues, comprender que gran número de las experiencias que tienen los niños videntes son imposibles de realizar e incluso de entender por un niño ciego. Pongamos un último ejemplo basado en un hecho cotidiano que muestra de forma muy gráfica la cantidad de experiencias de que se ve privado. Un niño ciego de 3 años va con su madre a comprar a un supermercado del barrio. El niño es un buen observador y posee un gran interés en conocer cuanto lo rodea. La madre, afectuosa, comprensiva y atenta a las necesidades del niño, piensa dedicar toda la tarde a esta experiencia. Siguiendo las orientaciones de su madre, el niño ciego encuentra potes de cacao, cajas de galletas, latas, bolsas, etc., etc. El niño está entusiasmado, toca, huele, agita y escucha, frota, rasca, se mueve feliz, se agacha, trepa en un pequeño estante que la dependienta comprensiva le muestra... No llegan a ver ni una cuarta parte del supermercado. El niño y la madre están rendidos, pero realmente satisfechos. Llegan a la caja y la madre paga su compra: «¿Qué haces, mamá? «Estoy pagando la compra.» ¿Qué quiere decir «pagar» para un niño ciego de tres años? «Y, ahora mamá, ¿qué es este ruido que oigo? ¿Qué haces?» «Estoy poniendo las cosas que he comprado en la bolsa.» Nuevamente, nos preguntamos qué significa una bolsa como contenedor, cómo puede imaginarse un espacio interior de un objeto conteniendo a su vez otros objetos un niño pequeño que no ve. Es, por tanto, obvio, que gran número de experiencias normales y que ocurren a menudo en la vida diaria constituyen una experiencia extraordinaria, muchas veces, para el niño ciego, ya que necesita un largo tiempo y mucha dedicación para poder llegar a conocerlas y, aun así, de forma limitada.

Otra importante diferencia entre las percepciones táctil y visual reside en el hecho de que el sentido de la vista permite una mayor actividad perceptiva y un menor consumo de energía (fig. 4). Los ojos están casi constantemente abiertos en el período de vigilia, lo que permite conocer cuanto pasa en el entorno próximo. En cambio, las manos como órgano táctil tienen que ser estimuladas y activadas para el propósito de la observación y, aun cuando así sea, el horizonte táctil está limitado en el espacio comprendido entre los brazos y las manos, como señala Lo-wenfeld.

Por otra parte, el niño ciego tiene que observar el objeto como un todo, si desea poseer una imagen completa de éste. No obstante, muchas veces ello no es posible para el niño. A menudo, esta observación requiere mucho tiempo, y las manos del niño son pequeñas y su atención todavía es limitada. Otras veces, el objeto sólo posee unas partes que son accesibles al contacto táctil directo, quedando otras escondidas e inacce-

Figura 4.

El bebé ciego

sibles. Es por ello que con frecuencia las personas ciegas adquieren sólo un conocimiento parcial de los objetos. No obstante, todos estos conocimientos que el niño ciego va adquiriendo de forma lenta y secuencial son sumamente valiosos para él, ya que le ayudan en la organización del mundo que él percibe. Los niños ciegos deben, pues, tener la oportunidad de conocer cuantas experiencias sea posible, de forma inteligible, amplia y generalizada, experiencias totales, que no sólo comprendan un conocimiento verbal y táctil de los objetos, sino de sus posiciones en el espacio y en el tiempo y de sus relaciones respecto al niño, a otros seres y a otros objetos.

Limitación en la capacidad de conocer el espacio que lo rodea y moverse libremente

Un buen número de personas ciegas considera esta limitación como uno de los principales efectos de la ceguera. El hecho de depender del conocimiento de un espacio previamente o de depender de otra persona en ciertas situaciones desconocidas o la lentitud que deben imprimir a su movimiento en espacios abiertos, poco habituales o que entrañen un peligro, genera considerable ansiedad y angustia. En cambio, el hecho de poseer un pequeño resto visual ofrece una ayuda importante en la habilidad de reconocer y recorrer un espacio familiar o desconocido.

Goulet analiza el significado de conocer el espacio y habla de espacio modificado en el caso de la ceguera adquirida, modificación que entraña una adaptación a la nueva situación. Espacio alterado en la baja visión, espacio percibido en fragmentos en las alteraciones del campo visual o bien globalmente, pero sin percepción de detalles, deformado o con alteración de distancias, relieves. Espacio desconocido en el caso del niño ciego congénito, que tendrá que ser integrado, interiorizado, de forma que haga posibles la orientación y el desplazamiento.

La visión ofrece un conocimiento inmediato y sintético del espacio. Al entrar en una casa desconocida, podemos situarnos rápidamente mediante una ojeada en este nuevo espacio de forma general y, en seguida, identificar detalles que permiten orientarnos en las distintas dependencias.

El ciego carece de la posibilidad de efectuar una síntesis rápida y del control que ejerce la visión sobre el resto de los sentidos, así como de la posibilidad de conocimiento de este espacio. Por otra parte, la información auditiva y táctil que recibe puede aumentar la desorientación o bien originar una confusión que distorsiona la realidad. Una educación y una buena información son necesarias para ayudar al niño ciego a situarse de forma adecuada en un nuevo espacio para conocerlo, así como para que pueda realizar una buena interpretación de toda la información.

El niño ciego

Para Goulet, la movilidad o capacidad de movimiento se halla formada por dos componentes:

— orientación mental, •'••

— locomoción física. " ^ " " • ' • ' > i ' • ■

La orientación mental se ha definido como «la habilidad de una persona para reconocer su entorno y sus relaciones temporoespaciales en relación consigo misma».

La locomoción es «el movimiento de un organismo que se desplaza de un lugar a otro confiriendo significado a este mecanismo orgánico». Ambos son esenciales para la movilidad y funcionan en estrecha relación.

Si por ejemplo, un niño ciego desea ir a comprar unos caramelos en una tienda vecina, debe imaginarse el recorrido que tendrá que seguir para llegar a dicha tienda y conservar esta especie de «mapa mental» en su pensamiento mientras se desplaza hacia su objetivo. Su memoria motriz y su sentido del tiempo podrán ayudarlo en este recorrido. Por otra parte, su sentido auditivo estará constantemente en actividad intentando captar todos los sonidos que puedan informarle de las variaciones que sufre el entorno y de los posibles peligros que de ellas derivarán. Asimismo, intentará interpretar las distintas señales que recoge del ambiente y que le sirven de puntos de referencia para verificar si su desplazamiento es correcto. Así, estará atento a olores, cambios de temperatura, corrientes de aire, cambios en el suelo, distancias en términos de tiempo a través del movimiento y a través del sonido.

El equilibrio y el sentido cinestésico se hallan también implicados. El equilibrio es siempre difícil cuando no hay visión para proporcionar informaciones sensoriales que le permitan un *feedback* postural. El niño tiene que llegar a encontrar este equilibrio en sí mismo, desarrollando una mejor coordinación y reflejos. El sentido cinestésico que nos facilita información referente al trazo del movimiento del cuerpo en el espacio debe ser educado en el ciego a fin de ir ajustando el movimiento a sus desplazamientos, por ejemplo, si el niño ciego quiere ir hacia la derecha, hacer medio giro o bien un cuarto, adaptándose de forma lenta a este cambio.

Sabemos la importancia que posee el movimiento en los primeros años de vida. El niño crece moviéndose libremente y mediante sus desplazamientos experimenta su entorno y realiza intercambios sugerentes. El niño ciego ve restringidos sus movimientos muy tempranamente. El innato deseo de los niños de practicar de forma inmediata los movimientos adquiridos en función del placer que experimentan de perfeccionar su capacidad emergente, el niño ciego debe inhibirlo, puesto que le resulta sumamente difícil controlar su

entorno y los continuos obstáculos que

r

|
&

O

O.

X

'X'

14

El bebé ciego

El niño ciego

15

c > i)

•t;

'O

|

X

Figura 5.

se presentan, así como el miedo que ello genera, al que se le suma el miedo innato de todo ser humano frente a J vado (fig. 5).

La ausencia de la visión determina en el bebé una pasividad, que, en caso de no educarse precozmente, puede originar retrasos notables en el desarrollo motriz y trastornos de tipo muscular, como la hipotonía, indicada en los estudios de Jan y Robinson¹⁰. Norris y Lord" también encontraron una pobre coordinación y un desarrollo motor retrasado en la mayoría de los niños ciegos congénitos.

La vista es, habitualmente, el soporte que permite al niño establecer su actividad motriz y perceptiva. En ausencia de la visión, el espacio del niño se construye bajo referentes auditivos, propioceptivos (que proporcionan información sobre la posición y los movimientos del cuerpo) y el tacto. El sistema de referencia es completamente diferente y la estructuración del espacio más difícil. Podríamos decir es «otro» espacio, constituido de forma singular y específica. Así, por ejemplo, un niño ciego puede construir la imagen mental del espacio de una habitación con tantas paredes como superficies nuevas vaya reconociendo entre una pared y una ventana o entre la ventana y un ángulo de la habitación. De esta forma, el niño ciego no las veía como paredes únicas, sino como el número de paredes encontradas, que serían las diversas partes reconocidas en su recorrido.

A partir de la información recogida por los diversos sentidos, puede llegar a una representación mental de este espacio, que, junto con el sentido de orientación (o sea, la capacidad de situarse en relación con los objetos del entorno), concentración y memoria permiten al niño ciego un desplazamiento más fácil en un entorno interiorizado. De todas formas, siempre tendremos en cuenta y valoraremos el potencial total sensorial del niño, pero también su equilibrio emocional, que serán indicativos en la respuesta que dé a la totalidad de una situación. Las diferencias de movilidad entre unos niños ciegos y otros son notables y pueden apreciarse ya en niños de poca edad. Unos manifiestan gran facilidad para orientarse y seguir nuevos recorridos. En cambio, otros muestran recelos y miedos en caminar por espacios desconocidos, necesitando mucho apoyo y estímulo para lanzarse a su exploración y conquista.

Limitación en el control del mundo que lo rodea y en las relaciones que establece el Yo del niño ciego con este entorno

Esta limitación, no tan aparente, afecta profundamente el desarrollo del niño ciego y le provoca intensos sentimientos de inseguridad, impotencia, soledad, frustración y miedo. Si estos sentimientos no son comprendidos tempranamente pueden afectar el desarrollo de la personalidad, originando alteraciones graves de la conducta.

Los estudios realizados por Selma Fraiberg⁷, en EE.UU. en 1977, señalaban el alto número de niños

degos congénitos que presentaban patrones autistas o síntomas claros de autismo, niños en los que no se observaba un nivel de funcionamiento del Yo. Estos datos coinciden con los recogidos por nosotros en 1979 en Barcelona.

A. Lasa, en su tesis «Manifestaciones corporales y físicas en la psicosis infantil en los dos primeros años de vida», destaca que en una población estudiada de 37 niños psicóticos de Euskadi, en 1987, se hallaron 21 con déficit visual grave y 25 con alteraciones del SNC además del déficit visual. Esto representa un porcentaje superior al 20 % del total estudiado.

J. Keeler analizó los comportamientos de 35 niños ciegos registrados en Ontario y detectó que las importantes anomalías que padecían en su conducta y los trastornos de personalidad estaban asociadas a la ceguera total congénita, así como a una historia de estimulación emocional inadecuada en los primeros meses de vida.

En los estudios realizados por Harrison y Lairy con niños ciegos autistas, en su historia hallaron ausencia de primeros juegos, ausencia de placer compartido entre la madre y el niño, no utilización por parte de los padres de otros sentidos: a la madre le costaba hablar con el niño, no lo tocaba y el déficit siempre estaba presente en ella, restándole capa -

ciudades. El niño ciego se encuentra aislado debido a su déficit; la actividad tiene como centro su propia persona y, por tanto, sin una ayuda externa, su Yo quedaría indiferenciado si no descubre, a través del vínculo afectivo preferente, unos canales de comunicación que permitan que aparezca su relación con el mundo objetual, al tiempo que empieza a organizarse y a ejercer el control que le es posible.

Circunstancias que afectan a la evolución del niño ciego

Como ya hemos mencionado, durante su evolución, el niño atraviesa distintas fases en las que es especialmente sensible para dar respuesta a ciertas clases de estimulación. Si mientras el niño se halla en una determinada fase, el conjunto de experiencias que vive le resultan gratificantes, progresivamente y sin grandes trabas irá hacia la consecución de la siguiente. Si en cambio, las experiencias que vive el niño le resultan frustrantes, puede quedar fijado en este estadio.¹

En nuestro trabajo de atención precoz con bebés ciegos y sus madres hemos comprobado las dificultades que experimenta la diada para poder lograr interacciones y experiencias que les resulten gratificantes.

Estas madres y sus hijos se hallan sometidos a sentimientos y emociones tan impactantes que interfieren en la interacción normal que toda madre establece de forma natural con su bebé. Las interferencias que se producen en la relación son de diferente índole y afectan de muy variadas maneras la evolución del pequeño, pudiendo así presentar anclajes o fijaciones desde los primeros estadios o bien producirse un tiempo después. De ningún modo sobrevaloraremos, pues, sólo los efectos de unas experiencias precoces, sino que se tendrá en cuenta asimismo la gran importancia que reviste la experiencia ulterior. El niño crece en continua interacción con su ambiente, ambiente que es siempre dinámico, en constante evolución, que se configura a través de las distintas experiencias y situaciones y de la propia historia de la familia. El ambiente, por tanto, no es estático, sino que modifica, refuerza o hace más vulnerable aspectos de la personalidad del niño, que se hallan en incipiente desarrollo al tratarse de lactantes o niños de corta edad.

A continuación se analizarán distintos tipos de dificultades que pueden producirse en la evolución del bebé ciego y que requieren la sensibilidad del especialista para intervenir adecuadamente en un trabajo preventivo eficaz.

Dificultades en la interacción madre-bebé ciego

En primer lugar hay que tener en cuenta el impacto mutuo producido por la ceguera entre la madre y su hijo ciego. En toda relación de amor se produce una acentuación de todas las emociones, que determina sentimientos tanto positivos como negativos. En las interacciones de la madre y el hijo ciego se puede desequilibrar la relación entre dichos sentimientos, dando lugar a efectos como: menor contacto corporal y afectivo, menos sonrisas dirigidas al niño, diálogos empobrecidos y desprovistos de ilusión y, en conjunto, un menor deseo de proximidad física y de alegres encuentros entre la diada. Estas reacciones, que suelen darse en las madres de niños ciegos, responden a sus propias necesidades y sentimientos y no, por supuesto, a las necesidades que presenta el bebé, que pronto se acostumbra a no reclamar una interacción cuyas reglas se le presentan confusas y poco efectivas en sus primeros intentos. Así, por ejemplo, el niño se halla protestando, lloriquea, pero la madre no intenta buscar la causa que provoca el llanto. Su relación con el niño queda desinvertida de emoción positiva, no entiende al niño y sus señales carecen de valor; no se producen, en consecuencia, las interacciones naturales que suelen establecerse entre una madre y su pequeño. Los comportamientos del niño ciego, "menos expresivos y atípicos, no son comprendidos o no significan nada para la madre, demasiado encapsulada en sus sentimientos invadidos por el dolor y la tristeza.

Por otra parte, el niño ciego pierde a su madre con frecuencia en su percepción táctil, ya que no siempre puede estar en íntimo contacto con ella. La percepción auditiva le informa de su presencia mediante los sonidos que produce, las palabras e incluso las pisadas, pisadas que muy tempranamente aprende a diferenciar de las de las demás personas, pero que, no obstante, no permiten el seguimiento y control que puede ejercer con la vista un bebé vidente. En estas separaciones el bebé ciego percibe a menudo su soledad, pero en su aislamiento ciertas situaciones simples que se dan en la vida cotidiana pueden ser generadoras de miedos. Los miedos pueden estar basados en la realidad o ser imaginarios, pero, en cualquier caso, la ansiedad y la angustia que le producen pueden conducirlo a un estado confusional en el que la mentalización de las situaciones le resulte verdaderamente difícil de realizar.

En la atención precoz vemos la importancia de ayudar a los padres a conocer no sólo cómo es y evoluciona un bebé ciego, sino también a tener en cuenta las diferencias individuales, es decir, los aspectos originales y personales que el niño posee. Así, en un lactante se tendrán en cuenta, por ejemplo, su nivel de actividad, los períodos de atención que presenta, así como la mayor o menor facilidad para conseguirlos, el umbral de respuesta, considerando la mayor o menor cantidad de estímulo que el niño necesita para poder responder, umbral de tolerancia, bajo o alto según la capacidad que presenta frente a

estímulos desbordantes, etc. Estas diferencias que los padres pueden apreciar con cierta facilidad en un bebé vidente, resultan difíciles de identificar en el ciego. Es entonces cuando pueden darse situaciones familiares en las que no se respeta el estado apropiado del niño, no se tiene en cuenta, por ejemplo, si está cansado y quiere dormir, tiene hambre, está inquieto y desea que lo calmen más que ser estimulado o bien se halla en un buen estado de alerta y en condiciones adecuadas para provocar una respuesta. Saber «leer el estado» del niño ciego no es fácil, ni siquiera para el especialista, por lo que recomendaríamos el estudio cuidadoso de los diversos estados del niño a través de unas buenas observaciones previas. El adulto puede ayudar con una sensibilidad adecuada a modular el estado del bebé, así como a conseguir una buena organización en sus pautas internas, por otra parte fácilmente desorganizarse, si se halla sujeto a presiones ambientales.

El niño ciego, por su parte, es menos capaz de incitar una respuesta materna, produciéndose así frecuentes experiencias frustradas de diálogo. El niño tampoco proporciona pautas de inicio de una conducta de forma clara y tiene, por tanto, dificultades para iniciar nuevas experiencias sin la ayuda del adulto que le facilite su comienzo. La madre también experimenta dificultades para estructurar ciertas rutinas y actos de la vida diaria, incorporándolos de forma natural a una serie de actividades. Así, desde los hábitos acerca de la alimentación, el sueño o bien los mismos juegos no son vividos, a menudo, como experiencias gratificantes sino como experiencias temidas porque son vividas de forma angustiada; según la competencia personal que presenta cada miembro de la diada, esta angustia se acrecienta a medida que transcurre el tiempo.

Otras dificultades

Al no poder controlar lo que ocurre a su alrededor, el niño ciego se ve sometido a continuas frustraciones. Éstas se van acentuando con la edad al comprobar, desde su perspectiva, lo que él considera «omnipotencia» del vidente, por la facilidad con que éste realiza una actividad determinada o las ventajas que en todos los sentidos disfruta.

Se comprende fácilmente la dificultad que experimenta el niño ciego cuando una persona extraña entra en la habitación en la que él se encuentra con una voz desconocida, de tono alto y habla brusca. En la misma situación, un niño vidente puede observar la entrada en la estancia de la persona desconocida, pero que presenta una sonrisa que le hace sentirse menos amenazado, o quizás es la visión de la cara de la madre con su sonrisa tranquilizadora la que lo hace sentirse más seguro y confiado.

Si el niño ciego es abandonado a sí mismo, aislado y sin proporcionarle la adecuada información de cuanto pasa a su alrededor, se irá encerrando y centrando en sus propias sensaciones, que percibe como seguras, y desarrollará conductas de tipo psicótico.

Por otra parte, la anticipación de una situación le resulta en general, sumamente difícil, incluso aunque haya realizado experiencias anteriores de una misma actividad. Si por ejemplo, el bebé ciego se halla tranquilamente jugando en su cuna y de repente es alzado, colocado en una postura que siente sofocante e incómoda y que, simplemente, corresponde a una situación que se da de forma repetida varias veces al día, cuando la madre lo coge en brazos y, sin hablarle previamente, lo coloca boca abajo, encima de una superficie, para cambiarlo, el niño ciego no podrá, pues, anticipar la conducta de la madre que, acercándose a él, le tendía sus brazos para cogerlo.

Por otra parte el niño ciego no puede imitar la conducta de los demás. Esto favorece el hecho de que el niño quede anclado en una etapa -del desarrollo y realice conductas repetitivas de forma inevitable por largos períodos de tiempo, a menos que reciba la ayuda adecuada que lo estimule en el inicio y el desarrollo de nuevas conductas.

El lenguaje presenta también una serie de dificultades para el niño ciego, al no poder comprender con exactitud el significado de las palabras o sonidos que pronuncia. Como dice Cutsforth, el niño puede aprender a reconocer un sonido frecuente y llamarlo de una manera determinada, por ejemplo, el timbre de la puerta de su casa, asignando la palabra «timbre», como hacen otros miembros de la familia. Pero hasta que no madura físicamente y es capaz de encontrar el timbre en la pared, pulsarlo, tocarlo, observarlo, relacionarlo con la vuelta del trabajo de mamá o papá, no tiene para él un significado mayor, en cuanto a distancia y función, que el que puede tener la palabra «luna» para un niño vidente.

Asimismo, el niño ciego puede aprender a nombrar y a emitir el sonido del reloj, y a nombrar y reproducir el sonido de un pollito. Quizá pueda hacerlo perfectamente cuando se le pida con las palabras exactas, pero, en cambio, si se le pidiera que los tocara con las manos, sufriría una confusión. Cutsforth denomina a este problema *realidad verbal* y demuestra también la persistencia con que aparece en ciertos niños ciegos cuando se encuentran en nuevas situaciones, en las que pueden aparecer también con nuevas formas.

Tobin y Guinea han señalado las dificultades que presenta el niño ciego para iniciar el proceso de generalización en la etapa que lo realiza el niño vidente. Así, por ejemplo, si se le pregunta a un niño ciego sobre el número de dedos que tiene en sus dos manos, el niño puede responder correctamente, diez. Pero si se le pregunta sobre el número de dedos que tienen en las manos otros niños, puede manifestar no

saberlo o bien dar un número al azar.

Necesidad de comprensión de la ceguera

Para finalizar este capítulo, diremos que las limitaciones mencionadas afectan a la persona ciega en diferentes formas y grados (Lowenfeld). Sólo a través de una profundización y comprensión de estas dificultades se podrá intervenir para potenciar las capacidades que el niño ciego posee, permitiendo el desarrollo de métodos adecuados.

La ceguera no es, pues, simplemente no ver, ni tener que aprender el sistema Braille para poder acceder al lenguaje escrito, ni necesitar un bastón blanco para desplazarse por la calle, ni la simple adaptación de unas técnicas de aprendizaje. La ceguera es un déficit muy complejo que implica toda una serie de restricciones perceptivas que deben tenerse en cuenta en la relación con la persona ciega y, muy especialmente, en la educación del pequeño ciego.

BIBLIOGRAFÍA

1. Gomulicki B.R. The development of perception and learning in blind children. Urmersny of Cambridge: The Psychological Laboratory, 1961.
2. Wills D.M. Some observations on blind nursery school children's understanding of their world. The psychoanalytic study of the child. Vol. XX. Nueva York, Intern. Universities Press. Inc., 1974.
3. Foulke E. The role of experience in the formation of concepts. *Int J. Educ. Blind.*, 12, pp. 1-6, 1962.
4. Tobm J.M. Alguns aspectes del desenvolupament cognoscitiu en nens invidnis. V Jornades Int. Educado Deficient Sensorial. Barcelona, Fundado Caixa de Pensions, 1987.
5. Leonhardi M. L'educació del nen cec en els primers anys de vida. V Jornades Int. Educado Deficient Sensorial. Barcelona, Fundado Caixa-de Pensions, 1987.
6. Sonksen P., Levitl S. y Kksinger M. Identification of consiraits aciing on motor developmem in young visually disabled children and principles of remedia-non. *Child: Care and Development.* n.º 10, 1984.
7. J. Keeler. En Fraiberg S. Niños degos. Madrid, Instituto Nacional de Servicios Sociales, 1982.
8. Lowenfeld B. On blindness and blind people. Nueva York, American F. Blind, 1981.
9. Goulei A. La locomoción: de la noción del espacio al desplazamiento auorio-mo. *Readaplalion*, n? 21 A, 1982.
10. Jan J., Robinson C, Scott E., Kinnis C. Hypoiomu in the Blind Child. *Deve-lop. Med. Clil. Neurol.*, ni 17, 1975.
11. Norris y cois. Blindness in children. Chicago. The Universiiv Press, 1957.
12. U'VI A. Manificiaaonei corporales y l'ISCU'fcu la psicosis infantil en lo.s dos primeros años de vida. Tesis doctoral. 19K7. *El niño ciego*
13. Harrison-Covello A., Lairy G.C. Approche des enfants aveugles et defidciits visuels congénitaux. Les enfants handicapés. Presses Universitaire» de France, 19X1.
14. Cmsforth T.D. Los ciegos en la escuela y en la sociedad. Nueva York, *Am. Found Blind.*, 1951.
15. Guinea C. Parámetros críticos educativos en la evolución del niño deficiente sensorial. VI Jornades Internacionals CPEDS, Barcelona, Fundació Caixa de Pensions, 1989.

Otra bibliografía consultada

- Burlingham D. Psychoanalytic studies of the sighted and the blind. Nueva York, Int. Universilics Press, 1972.
- Burlingham D. Some problems of ego developmem in blind children. Tlic pivcho.i-nalytic study of the child. Vol. XX. Nueva York, Int. Umvcrsiies Press. Inc., 1972.
- Esteban A. Entender al niño deficiente visual. Cuadernos de Pedagogía, n° 73. Barcelona, 1989.
- Esteban A. El niño ciego en la etapa escolar. (Documento interior.) Barcelona, CREC, 1990.
- Kastein, S., Spaulding I. y Scharf B. Raising the young blind child. Human Sciences Press. 1980.
- Lowenfeld B. Our blind children. Nueva York, Ch. Thomas. 1977.

A

¿

Padres de bebés ciegos

f1

Expectativas durante el embarazo

La espera de un hijo puede tener para los padres diversos significados, pero, en general, esta palabra tiene connotaciones que sugieren ilusión, alegría, expectativas de futuro y esperanza, para un buen número de ellos. Los padres forman una imagen interna de su futuro hijo basada en un niño ideal, imagen que incluye sexo, color del pelo, de los ojos, inteligencia...

Según el Dr. Brazelton: «un primer embarazo es también, en particular, un desafío para la propia adaptación de la mujer como individuo en equilibrio consigo mismo, con sus ansiedades y sus defensas». Durante el embarazo, la futura madre realiza sus propias adaptaciones, preparándose para uno de los roles más importantes de su vida. No es de extrañar el cúmulo de sentimientos, emociones y fantasías que se producen durante este período.

El Dr. Klaus señala que a medida que transcurre el embarazo, la madre experimenta dos importantes cambios: el primero por la naturaleza de su estado, como es el del crecimiento del feto en su útero, y el segundo referente a los cambios que experimenta emocional y físicamente en relación con sí misma, y que se ajustarán a los planes previos que la pareja pudo haber soñado, a las situaciones reales del momento, si tiene más hijos, está casada, vive con los padres, etc. Para la mayoría de las mujeres, el embarazo es un tiempo de intensas y fuertes emociones positivas y negativas, pero, con frecuencia, ambivalentes.

El Dr. Brazelton señala que, a medida que se acerca el parto, los deseos y miedos de la madre aumentan y se centran en el feto, que ella percibe ya con una personalidad propia y como una realidad independiente mucho antes de que se separe de ella.

Imaginarse, por una parte, un niño rollizo, sonrosado, de mirada viva a través de unos grandes ojos, rubio y sonriente y, por otra, experimentar un fuerte temor de que el niño «no esté bien», de que presente alguna enfermedad, malformación o déficit, son visiones comunes de las futuras madres. Brazelton destaca la importancia que tienen todos estos sentimientos, ansiedades y emociones en la formación del vínculo y en el ajuste personal como madre. Así, estas fuerzas, en lugar de ser destructivas, se convierten en una especie de tratamiento que ayuda a una reorganización interna de la madre.

En Tailandia existe una costumbre ancestral que pone de manifiesto, gráficamente, las expectativas de la madre durante el embarazo y la unión con una realidad. Así, cuando las mujeres tailandesas saben que están embarazadas, compran una estatuilla de barro que representa una madre con su hijo. Cuando se acerca el momento del parto, la estatuilla es lanzada al río. De esta forma la imagen de la madre y el niño que se poseía antes del nacimiento, es prácticamente destruida.

Reacciones frente al nacimiento de un hijo ciego o de baja visión

En este apartado quisiéramos considerar el gran número de estudios que existen acerca del grado de insatisfacción que experimentan los padres sobre la forma en que se les ha comunicado la ceguera de su hijo. El desinterés del profesional por el problema que experimentan, la ocultación o supuesta ocultación del déficit, la forma incomprensible en que reciben a veces el diagnóstico, la falta de intimidad al comunicarles el diagnóstico son, entre otros, algunos de los problemas más señalados. Aquí debería considerarse, por una parte, la receptividad de los padres, que en momentos de shock y de dolor pueden hacer una interpretación errónea de los sentimientos del médico y encontrar que éste es distante, poco comunicativo y despreocupado del problema, y, por otra, una realidad que no esté alterada y en la que haya poca sensibilidad por parte del profesional para situarse en el sufrimiento que experimentan estos padres.

Sarason³ ha estudiado la importancia de comunicar el diagnóstico de forma adecuada a los padres, su naturaleza e implicaciones, ya que de lo contrario pueden originarse problemas innecesarios y un sufrimiento mayor que el que podrían dar otros factores, con excepción, lógicamente, del mismo déficit. Nos remitimos aquí a los estudios de los Dres. Arumí⁴ y Cantavella,⁵ que, pensamos, pueden ayudar a comprender la ansiedad y dificultades por las que atraviesan los profesionales de la Medicina, y, a la vez, sensibilizar sobre la forma de dar un diagnóstico y transmitir una información, al tiempo que se acoge a los padres en momentos particularmente difíciles.

Padres de bebés ciegos

25

Los padres de un niño ciego afrontan la crisis más importante en el momento en el que se les comunica el diagnóstico. Esta crisis es, quizá, la más significativa, pero no la única, ya que seguirán otras crisis cíclicas, que se manifestarán, sobre todo, en momentos de cambios. En esta primera crisis, los padres se enfrentan a una situación de ansiedad extrema, que se halla fuera de los límites de cualquier otra situación por ellos experimentada. Ningún padre está preparado para tener un hijo ciego. No se está, por tanto, ni emocional ni pedagógicamente preparado para afrontar esta situación: un niño tan distinto al esperado, el

ideal, soñado en la mente durante tantos meses.

Los padres pueden tener la sensación de que el bebé no es suyo, sentirse desvinculados respecto a él y no tener necesidad de acariciarlo, abrazarlo y mirarlo. Grandes crisis de llanto, irritabilidad, cerrarse en sí mismo en el propio dolor, pérdidas de apetito y del deseo de vivir, insomnio, confusión respecto a la propia identidad, deseos de huida en el espacio y el tiempo y sentimiento de una herida profunda en la propia autoestima son algunas de las reacciones más comunes que sufren los padres. Sommers³ señaló que los padres de niños ciegos se ven afectados por la incapacidad de su hijo como si ellos mismos la padecieran directamente: miedo a la oscuridad, sensación de incapacidad frente a una situación desconocida.

Muchas madres expresan una sensación de fracaso en su papel materno y su deseo de renuncia a la maternidad. La madre considera a su hijo como a una prolongación de ella misma y, como dice Cramer,⁴ al niño ciego lo ve como un producto defectuoso o de inferior calidad, a menudo con un aspecto físico decepcionante. La autoestima puede verse seriamente afectada, sobre todo en aquellos padres cuya vida o cuya profesión los ha llevado a asumir un determinado rol frente a la sociedad, triunfador y de éxito más o menos continuado, que los hace sentir aún más dañados en su herida narcisista y bloquea unas energías destinadas a crear y fortalecer el vínculo con su bebé. De esta forma, pueden llegar a desinteresarse completamente del niño que perciben como una parte de ellos mismos que tiene que ser negada.

Adaptaciones frente a la ceguera

El sentimiento de duelo vivido por los padres, la pérdida del niño ideal, tiene que ser elaborado a través de las diversas etapas que implica la experiencia de duelo, a fin de poder llegar a una buena adaptación de la realidad, la aceptación del niño real, el niño y su ceguera.

Bowlby⁶ (1979) reconoce cuatro fases principales que suelen darse durante el duelo:

O

%

'-1

1. Fase de aturdimiento, que dura habitualmente entre algunas horas y una semana, y que puede ser interrumpida por descargas de profunda aflicción o ansiedad.
2. Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida, que persiste durante meses y, con frecuencia, años.
3. Fase de desorganización y desesperación.
4. Fase de un grado mayor o menor de reorganización.

Todo este proceso es prolongado, durando con frecuencia muchos meses y, en general, años.

Si, en cambio, hay una renuncia al duelo, la adaptación será superficial y la capacidad afectiva y emocional se verá seriamente afectada, traduciéndose en una reducción en la preocupación por las demás personas y en la propia capacidad de amar.

En el cuadro I, presentamos una síntesis de las diversas etapas evolutivas por las que atraviesan los padres de niños inválidos crónicos estudiada por el Dr. F. Cantavella.⁵ En él se muestran los distintos procesos que han de elaborar los padres para conseguir una posición adaptativa (positiva, negativa o desintegrada) frente a la enfermedad del niño y que, hemos visto, coinciden plenamente con las etapas que siguen los padres de niños ciegos. (Los términos empleados se han adaptado a la ceguera para una mayor comprensión.)

Brazelton⁷ indica que cuando el proceso de duelo es desviado, los padres quedan encapsulados en la expresión de sus sentimientos, tomando, entonces, gran fuerza los mecanismos de defensa.

Análisis de la adaptación

En la primera etapa, frente al shock emocional se producen dos actitudes: una de negación total o parcial del diagnóstico y otra, paralela y en estrecha interrelación con la anterior, que es la necesidad de confirmarlo. El diagnóstico resulta tan traumático e imprevisible que, en muchos casos, se hace difícilmente creíble. Se atribuye a un error del médico o a diversas causas que expliquen el déficit que el niño presenta. Un peregrinaje a diversos hospitales, la visita a quien los padres consideran la mejor eminencia para que produzca el milagro: la afirmación de que el niño no es ciego.

A partir de la intuición de la certeza del diagnóstico, comienza una etapa en la que los padres presentan un torrente de emociones y sentimientos: culpa, depresión y problemática familiar serían los tres ejes que moverían la dinámica de adaptación y en la que, a partir de su mejor o menor resolución, se darían las posiciones de adaptación que constituyen la tercera etapa. Vemos dos posiciones que podríamos denominar

Cuadro I. *Etapas evolutivas de adaptación que siguen los padres de niños ciegos*

cuadro I'

I 1ª ETAPA: CRISIS DE ADAPTACIÓN



2ª ETAPA: DINÁMICA DE ADAPTACIÓN

CULPA
NEGACIÓN
ANGUSTIA
DEPRESIÓN
RESENTIMIENTO
HOSTILIDAD HACIA EL ENTORNO
RECHAZO
FRUSTRACIÓN
DEJADEZ O TRATO INCONSTANTE CON EL NIÑO
INESTABILIDAD
INSATISFACCIÓN EMOCIONAL
SOBREPROTECCIÓN
INTERRUPCIÓN EVOLUTIVA DEL NIÑO
DETERIORO DEL NIÑO
PROBLEMÁTICA PARENTAL
TRASTORNOS EN OTROS HIJOS
TRASTORNOS ADICIONALES

3ª ETAPA: POSICIONES DE ADAPTACIÓN

POSITIVA	ACEPTACIÓN REALISTA DEL DÉFICIT Y DE SUS LIMITACIONES
	RELATIVA ADECUACIÓN (INMADURA) ACEPTACIÓN PRECARIA
NEGATIVA	NUNCA SE ACEPTA DE FORMA REALISTA EL DÉFICIT Y SUS LIMITACIONES
	CONSTANTES CRISIS EMOCIONALES. SE DESORGANIZA Y REORGANIZA
DESINTEGRADA	SEPARACIONES DIVORCIOS
	ENFERMEDAD MENTAL

positivas. Una aceptación conectada con la realidad del déficit y las limitaciones que de él se derivan y una adecuación más relativa, producida por una aceptación más frágil, más precaria. Otra postura consistiría en una adaptación negativa a la situación, producida por cuanto no se llega a aceptar de forma realista el déficit y sus limitaciones; fantasías y negaciones de los distintos efectos producidos por la ceguera ocuparían un importante lugar, no dejando ver y enmascarando de hecho la realidad. Asimismo, habría una no resolución de las crisis emocionales que se irían presentando constantemente, sin dejar paso a etapas de equilibrio y reorganización estables.

Por último, la tercera posición, la desintegrada, sería responsable de efectos más devastadores cuyas consecuencias podrían ser difícilmente reparables: separación de la pareja, desintegración de la personalidad, disociación de la realidad, enfermedad mental.

Actitudes negativas observadas en padres con dificultades de elaboración del proceso interno adaptativo

El rechazo que experimentan los padres por la ceguera de su hijo, a pesar del amor natural que sienten por él, es el principal obstáculo que impide que se establezca una relación afectiva adecuada.⁹

Una madre que, debido a su depresión, tiene un bajo grado de respuesta a los mensajes que le envía su hijo, puede permanecer encerrada en sí misma e insensible a las necesidades de amor y de relación que presenta el niño, sin responder ni reaccionar, privándolo así de una madre emocionalmente viva y capaz de corresponderle. Esta actitud de la madre puede conducir al niño a una separación de su contacto y, en cambio, a buscar satisfacción en su propio cuerpo o en objetos inanimados, conductas que, sin una intervención rápida y oportuna, pueden evolucionar hacia un trastorno grave de la personalidad.

A continuación consideraremos algunas de las principales actitudes negativas observadas en padres que no han podido elaborar adecuadamente las diversas etapas por las que atravesaban sus sentimientos, etapas ya citadas en el apartado anterior.

Sobreprotección

Esta actitud se observa en los padres que ponen el acento exclusivamente en el déficit, olvidando que el niño ciego es ante todo un niño.

Estos padres, llevados por la presión emocional de sus sentimientos, sobreprotegen al niño y realizan todo aquello que él podría hacer, privándolo de las experiencias normales que todo niño debe realizar para

Padres de bebés ciegos

29

lograr un buen desarrollo. Nos referimos aquí a toda sobreprotección negativa que no permite al niño crecer y que corta cualquier espontaneidad e interés. En cambio, la distinguimos de la sobreprotección positiva, gracias a la cual, la mayoría de los niños con graves déficit pueden desarrollarse. Esta «sobreprotección» potencia al niño, lo acoge y estimula a un crecimiento; en general nos da la impresión de que se realiza de forma lenta, pero ello se debe a una buena comprensión de las posibilidades del niño y de la lentitud que caracteriza los aprendizajes de los niños con graves déficit. Estos padres muestran una gran preocupación por él, que a menudo no es realmente entendida en su justo papel.

Muchos de los padres que presentan lo que denominamos sobreprotección negativa, experimentan sentimientos tan fuertes de culpa y rechazo que sienten la necesidad de una continua protección del niño, frenando todo impulso que presenta, a fin de hacerle la vida lo más fácil posible en un intento de suavizar de alguna forma sus sentimientos.

Asimismo, el deseo de conservar dependiente al niño es, a menudo, una necesidad experimentada por la madre. Creer que el niño necesita protección hace que la madre prolongue el *status* materno indefinidamente. Los efectos de la sobreprotección negativa son importantes, ya que retardan el desarrollo general del niño, física, mental, emocional y socialmente.

Negación

La negación es otra de las actitudes que pueden adoptar los padres de niños ciegos, a fin de no aceptar el déficit. Estos padres se esfuerzan y hacen sacrificios con el objetivo de demostrarse y demostrar a todo el mundo que el niño es «como todos». Estos padres tienen la necesidad de probar que el niño es perfecto, a fin de aminorar su sentimiento de culpa. De esta forma, pueden no tener en cuenta las necesidades y posibilidades del niño: no animar la exploración táctil del niño cuando se halla fuera de su casa, darle un lenguaje con completas connotaciones de vidente, sin permitir o animarlo a que exprese sus propias sensaciones y percepciones a fin de que sea él mismo.

Básicamente, estos padres no quieren al niño tal como es y desean que siga sus ideas de perfección.

Según el grado de perfección que se pretenda del niño ciego, puede llegar a interferirse en su desarrollo armónico, tanto físico como psíquico, haciéndolo inseguro, insatisfecho y desanimado.

Rechazo encubierto

En este caso, los padres rechazan al niño ciego, pero intentan compensar los sentimientos de culpa con

una aparente preocupación y demostraciones de amor y sacrificio.

V

30

El bebé ciego
Padres de bebés ciegos

31

^)

í,)

Básicamente, los padres viven la ceguera del niño como una desgracia. Expresiones como «lo cuidaré mientras viva», «Ahora que es pequeño me es difícil enseñarle, no sé qué hacer, pero cuando crezca ya le enseñaré», pueden ser indicativas de un rechazo disimulado.

También este rechazo puede poner de manifiesto evaluaciones intolerantes o críticas de los efectos de la ceguera, así como una hostilidad hacia la ceguera y el ciego.

Los padres pueden mostrar, a veces, una solicitud exagerada y, otras, una hostilidad manifiesta.

Rechazo manifiesto

Son pocos los padres que muestran tal actitud, manifestada por hostilidad y negligencia hacia el niño.

Sommers³ indica que estos padres «hablan de sus hijos sin afecto, no se ocupan de ellos, ignoran sus éxitos y manifiestan una irritación evidente frente a las responsabilidades asociadas a la educación del niño ciego».

La mayoría de las madres de este grupo y, a veces, los padres son conscientes de sus sentimientos hostiles y negativos y establecen defensas para justificarlos: a menudo culpan a otras personas de sus dificultades y problemas. El niño siente vitalmente que no es querido por sus padres.

Como resultado de esta falta de afecto que el niño ciego percibe, no desarrolla sentimientos de pertenencia y seguridad y sus respuestas sociales son negativas y agresivas, aislándose del mundo externo que le resulta doloroso y poco gratificante.

Los padres que rechazan al niño ciego de forma disimulada o abierta manifiestan una falta de preocupación real o de interés por las actividades del niño o bien muestran una autoridad desproporcionada a través de demandas no razonables de la propia agresividad.

La personalidad de la madre, su organización interna, sus primeras relaciones con el bebé ciego, ponen en marcha mecanismos profundos, miedos encubiertos; el hecho de conocerlos puede ayudarla en el proceso terapéutico, así como a crear, rehacer, ampliar o mejorar las relaciones con el bebé.

Propuesta inicial de trabajo

Por todas las razones expuestas, el especialista tratará, al principio, de proporcionar la información necesaria a los padres. Esta información debe basarse en la realidad de cada padre en concreto, sin caer en un

optimismo exagerado que puede inducir a los padres a crear unas expectativas irreales que los conduzca a una negación de los efectos de la ceguera. Estos efectos no pueden ser ignorados, si se tienen en cuenta los procesos de elaboración de duelo que tienen que realizar los padres. Una escucha comprensiva y atenta, que pueda conectar con el dolor mental de la familia, será, no obstante, el factor básico que conducirá las entrevistas.

Progresivamente se deben identificar los sentimientos agresivos que experimentan. Esta agresividad es la proyección del rechazo que sienten contra la ceguera y puede personificarse en una persona o personas concretas, profesionales sanitarios o familia. Por otra parte, esta agresividad o rabia no es negativa, sino que la consideramos una energía potenciadora de la persona que la sufre, que la ayuda a luchar y a buscar caminos alternativos de evolución en la situación que está viviendo.

Asimismo, hay que identificar el sentimiento de culpabilidad que todos los padres experimentan, reconociéndolo como una de las primeras reacciones dolorosas que viven los padres de niños ciegos.

La negación, por ejemplo, es un mecanismo empleado con frecuencia con el objetivo de poder descargar este sentimiento de culpabilidad, buscando así justificaciones que nieguen las diferencias entre el niño ciego y el vidente.

La negación se utiliza, señala también Brazelton, para afrontar la frustración que se vive de las expectativas que se habían creado, sea de comportamiento o de respuesta. Los padres niegan que les importe y así, de esta forma, se cubren ellos y cubren a los demás, de la afectación profunda en que se encuentran por las respuestas distintas e inadecuadas que reciben.

La proyección es otro mecanismo comúnmente utilizado. Los padres proyectan sobre aquellos que los rodean la incapacidad que sienten por haber producido una criatura semejante y el miedo de no poder cuidarla adecuadamente. Proyectando estos sentimientos en otros, puede tolerarlos mejor en sí mismos. Pero, esta misma proyección, determina que sean menos disponibles para la interacción con alguien que los ayude. El despego también se comprende en una madre que se siente profundamente culpable de la ceguera del niño. Ello la puede hacer pensar que si ella se despegara del bebé, éste quizás estaría en menor riesgo. Por todo ello, los padres están aún menos disponibles hacia el recién nacido.

Todos estos sentimientos los consideramos útiles y necesarios en el proceso que deben seguir los padres

de niños ciegos o de baja visión. Así, unos padres que, al principio, pueden dar la impresión de no querer al niño, están mostrando la necesidad de un tiempo, de una orientación, de una comprensión y de una información que les posibilite la adaptación a una situación tan diferente y nueva, así como a unas experiencias

de vida personal y familiar que se deben crear nuevamente y en el que las emociones y los sentimientos vividos desempeñan un gran papel para llegar a encontrar el equilibrio y la reconciliación entre los conflictos internos que viven y la real adaptación.

En este mismo sentido consideraríamos la función que tiene la depresión. La depresión serviría de etapa para pasar de una situación esperada y anticipada como muy feliz a otra dolorosa, completamente distinta, ofreciendo así la posibilidad de poder afrontarla de forma realista.

Si, lentamente, se consigue una resolución de estas primeras crisis, ello no significa que se haya obtenido un equilibrio estable. Hay equilibrio cuando se mantiene un nivel de funcionamiento interno, relativamente ajustado a la realidad, es decir, al hecho de tener y vivir con un niño ciego. Sin embargo, pensamos que este equilibrio es inestable, porque en cada nueva etapa de crecimiento del niño se pierde el equilibrio anterior y es necesario conseguir nuevas adaptaciones.

Crisis cíclicas

Nuestro equipo de trabajo ha comprobado la aparición de nuevas etapas de inadaptación, a las que denominamos cíclicas puesto que el hecho de tener un niño ciego o con un grave déficit determina un estrés crónico, que se agudiza en las siguientes situaciones:

- Cuando posteriormente se le diagnostican al niño otras alteraciones graves, además de la ceguera, surgen nuevos y graves problemas. En este caso, los padres reviven muy dolorosamente la crisis inicial.
- En el primer aniversario del niño. En este momento se reactualizan los primeros sentimientos y emociones vividos al conocer el déficit. Nuevamente aparece la depresión, ya que se revive el duelo y las circunstancias que concurrieron.
- Las fiestas familiares asociadas a intensas emociones en las que se reviven sentimientos personales de la propia historia de los padres suponen también fisuras en su incipiente equilibrio de adaptación.
- Nacimientos en el ámbito familiar o en el vecindario son, en general, vividos en forma dolorosa.
- Cada nueva situación que implica un crecimiento representa revivir la pérdida, un nuevo duelo: las primeras salidas en el vecindario y el hecho de tener que realizar un reconocimiento social de la ceguera del niño. Los primeros pasos y las manifestaciones de autonomía, por ejemplo, al subir unos escalones, provocan un intenso miedo en los padres, temerosos de que el niño se lastime gravemente, que, en definitiva, supone el desconocimiento de la evolución que sigue y de sus capacidades.

Padres de bebés ciegos

33

— Cuando el pequeño empieza a asistir a la guardería y los padres sienten la ambivalencia de sentimientos que causa la separación, por una parte, y la alegría de poder hacer «como los otros niños», por la otra, pero comprobando nuevamente que el niño «es diferente» y que, aunque acude a la guardería, no podrá realizar todo aquello que realizan los demás. El ciego actuará con su propia especificidad y sus capacidades individuales. Así pues, cada nueva etapa de aprendizaje supone para los padres inseguridad, incertidumbre y miedo, que pueden desencadenar nuevas crisis. *

— Se producen crisis muy dolorosas en situaciones relacionadas con problemas en los ojos del niño. La aparición de nuevas atrofias con deterioro visible, la colocación de prótesis, la enucleación de los ojos, son siempre vividas como una pérdida que afecta de forma profunda a los padres.

— Cuando el niño empieza a ser consciente de su diferencia. Preguntas como: ¿Mamá, por qué yo veo con las manos? ¿Qué quiere decir transparente? ¿Por qué yo no veo con gafas?, producen en los padres un sentimiento muy doloroso.

— Con el crecimiento, a partir de los 4 años, el niño ciego se siente fuerte y tiene grandes deseos de correr y moverse en el espacio al igual que sus compañeros videntes. Las caídas y los golpes aumentan y los padres viven con angustia las pequeñas conquistas motrices de su hijo.

Nuevas crisis se van a producir a lo largo de la vida del niño. Crisis cíclicas que se pueden repetir de forma aguda y que orientan el trabajo del profesional hacia un enfoque terapéutico realizado de forma continuada.

Los miedos que experimentan todos los padres de niños ciegos se repiten, puesto que la imagen de la invalidez y todo lo que ésta représenla, junto con la limitación, siempre resulta difícil de aceptar. Suelen experimentarse oscilaciones a caballo entre el optimismo y la depresión, en especial frente a una nueva adquisición del niño, como ya hemos señalado. Después de la alegría de haberlo conseguido, los padres pueden sentir la tristeza al hacer la comparación entre el niño con visión, el ideal, y su hijo. Pero, progresivamente, las nuevas adaptaciones los ayudarán a fijarse más en todo cuanto hace el niño que en lo que no realiza, empezando a basarse en los propios parámetros de evolución que sigue su hijo (Leonhardt,¹⁰ 1991).

Por otra parte, el especialista debe mostrar una gran comprensión y sensibilidad frente a las diversas situaciones que se plantean en la pareja. Estas situaciones son, a menudo, difíciles de superar, en particular si las relaciones eran ya difíciles y conflictivas antes de conocer los padres la ceguera de su

bebé. Pensamos que la ceguera constituye una dura

O

prueba para la pareja, que no siempre se supera. Por tanto, la orientación a los padres sobre la posibilidad de recibir ayuda externa, de un psiquiatra o de una persona que conozca a fondo los problemas que atraviesan las parejas en situaciones límite y de crisis, puede ser un consejo adecuado a fin de que cada persona encuentre nuevos recursos internos que le permitan tratar todos aquellos aspectos que siempre da miedo afrontar.

Resumen

Por último, resumiremos cuanto hemos dicho como sigue:

1. Las actitudes no son estáticas. La vida es, de hecho, una continua evolución. Por tanto, las actitudes también son dinámicas e incluyen la concurrencia de distintas fuerzas. La propia respuesta del niño es un factor muy importante a tener en cuenta, a la vez que sumamente potenciador para los padres.

2. La crisis inicial que sufren los padres será seguida por nuevas crisis cíclicas, en las que la tristeza, el insomnio, la falta de apetito y nuevos miedos e inseguridades pueden revivirse con fuerza. Debe tenerse en cuenta que, ante cada nueva etapa diferenciada del niño que conduzca a una nueva autonomía, se presentarán nuevas crisis, pero, en general, en estas crisis cíclicas los padres dispondrán de una energía renovada y, a la vez, nutrida por las conductas gratificantes de su hijo.

3. Dado el peligro de una fijación de las defensas y de que los padres desarrollen patrones insensibles e inadecuados al tratar a su hijo ciego, es fundamental estar disponible para intervenir lo antes posible en su desarrollo conjuntamente. El tiempo, como dice Brazelton,⁷ es esencial, ya que la disponibilidad y la flexibilidad emocional de los padres de niños normales se pueden considerar una señal para captar esta disponibilidad para el lactante y para aceptar un niño que dispone de un equipamiento distinto del esperado, en momentos especialmente sensibles. Así, antes de que ocurra la fijación, el especialista puede ayudar a los padres a captar y reforzar lo positivo del comportamiento del niño, ayuda que reorganiza a los padres en su propio rol y en las energías que les quedan disponibles.

Grupos de padres

Los padres necesitan y valoran las reuniones que periódicamente tienen en un centro especializado, puesto que a través de la comparación social pueden analizar sus problemas en relación con el déficit y comprobar

que no son únicos en sus sentimientos y en sus experiencias. El hecho de encontrarse con otros padres que se hallan en las mismas circunstancias los ayuda a establecer una nueva visión, así como nuevos valores que soportarán un mejor análisis y una acomodación en su identidad social y en su rol como padres.

Dando un significado profundo y una mejor comprensión de su hijo ciego, a través de las distintas opiniones y con el diálogo que se establece en un grupo, se añade alguna claridad al temor por el incierto futuro del niño. Las interacciones de los compañeros de un grupo pueden ayudar, por otra parte, a los padres a disminuir su estrés en relación con el déficit y a plantear de forma abierta las inquietudes y los miedos que— experimentan, así como las ansiedades predominantes en ese momento.

De acuerdo con Gottlieb" (1981), cuando el individuo experimenta una fuerte experiencia emocional, como la incertidumbre en el desarrollo que implica el nacimiento de un niño con alteraciones, necesita compartir y comparar con los demás sus sentimientos y pensamientos. La comparación se vuelve más significativa si el grupo se halla formado por otras personas que atraviesan circunstancias similares. Así, por ejemplo, los padres de niños ciegos pueden compartir entre sí mejor la evolución atípica de sus hijos, ya que existe un grado mayor de sintonía y comprensión de los problemas que se derivan de la ceguera. De todas formas, y a pesar de las consecuencias beneficiosas que pueden derivarse de la formación de un grupo, hemos de considerar también que algunas situaciones vividas por los padres requieren un primer momento de intimidad con su dolor y que, al hacer frente a una situación determinada, pueden necesitar una reflexión personal y no desear compartirla hasta haber efectuado el proceso. Por tanto, creemos que los grupos han de ser muy abiertos y flexibles, estableciendo un enmarque apropiado y dando la posibilidad de que sea un espacio en que los padres puedan expresarse libremente.

Asimismo, hay padres que no se sienten predispuestos a compartir sus experiencias en el grupo y que no sienten deseos de asistir. Gottlieb indica también que hay un tipo de padres, a los que llama «sensibles», "que" se hallan dispuestos a estos encuentros y a compartir y comprometerse en sus propios «descubrimientos», así como a realizar un soporte mutuo. Otro tipo, que él llama «represores», corresponde a aquellos que no están dispuestos a hablar acerca de sus sentimientos o que se ven imposibilitados de ayudar a los demás a comprender y a afrontar las situaciones, y que tenderían a no

asistir a los grupos o bien a participar de una forma negativa, desorientando a otros padres y ofreciendo modelos y estrategias negativas. En estos casos, quizá sea necesario un trabajo previo del especialista con estos padres, a fin de posibilitar su inclusión en el grupo de forma mejor aceptada y tolerante por los restantes

miembros. El profesional debería intentar ayudar a los padres a reconocer sus sentimientos, pensamientos, valores y actitudes y, especialmente, ayudar a ajustarse a la situación real que están viviendo, teniendo siempre en cuenta los tipos y grados de necesidades que presentan en el transcurso de las diversas etapas. Powell¹² (1983) sugiere que los padres que experimentan mayor apoyo emocional por parte del otro miembro de la pareja, de otros familiares y de amigos, presentan un mayor grado de respuesta que los padres que se hallan aislados. Estos últimos pueden tener más dificultades para comprender la naturaleza del déficit que entraña la ceguera, así como tender a replegarse en sí mismos, en sus problemas, encapsulando el proceso de duelo. La interacción social, pues, parece ser un sistema orientado por reglas y por objetivos, explícitos o no, pero que existen y en el que los diversos miembros comparten activamente un rol, que en el caso de los grupos de padres puede convertirse, gracias a la dinámica que se forma, en claramente terapéutico.

Por último, recogiendo los resultados de diversos estudios realizados sobre grupos de padres, diremos que todos ellos coinciden en valorar, en primer lugar, el apoyo que los padres destacan que han recibido en sus conversaciones con otros padres. Ello incluye tanto el apoyo emocional obtenido al darse cuenta de que otros padres tienen problemas similares, como el práctico, o sea, ver cómo otros padres han solucionado o intentan solucionar sus problemas.

Asimismo, los estudios efectuados indican que los padres adquieren mayor confianza en sí mismos, en su rol de padres, y, en consecuencia, se aprecia una mejora en la interacción con su hijo (Hornby y Singh¹³ 1983). Esto parece deberse al apoyo recibido, a la toma de conciencia de que otros padres tienen problemas similares y a la búsqueda conjunta de soluciones a sus problemas.

Otro aspecto beneficioso es que los padres pueden mantener los contactos establecidos y los fomentan. Todo ello redundará en una participación más directa en los aspectos educativos de la vida de su hijo y, en especial, en una mejoría en el contacto y la comunicación que se establecen en la propia familia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Brazclion T.B. La adaptación temprana entre madre e hijo. *Perihiría*. noviembre 1963.
2. Klaus-Kennell. La relación madre-hijo. Hífenos Aires. Panamericana. 1977.
3. Sarason y Somniers. En Gardner L.D. Comprensión y ayuda a padres de niños ciegos. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 3, marzo, 1982.
4. Arumí J.D. Cómo comunicar el diagnóstico de ceguera a los padres. VI Jornada Internacional Centre Psicopedagògic Educ. Def. Sensorial «Entender al bebé hoy», Barcelona, 1988.
5. Cantavella F. La relación padre-hijo. VI Jornada Internacional Centre Psicopedagògic Ed. Deficient Sensorial «Entender al bebé hoy», Barcelona, 1988.
6. Bowlby J. Vínculos afectivos. Formación desarrollo y pérdida. Madrid, Morata, 1986.
7. Brazellon T.B. ¿Por qué la intervención precoz? *Siglo Cero*, nº 108, noviembre-diciembre 1986.
8. Leonhardt M. Treballant amb pares. Una aproximació teòrica per entendre els pares del nen cec. Quaderns per a l'educació del deficiet sensorial nº 6. Barcelona, Fundació Caixa de Pensions, 1988.
9. Drotar D., Kennell J., Klaus M. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. Cleveland. University School of Medicine, 1975.
10. Leonhardt M. Crisis cíclicas de adaptación e inadaptación en padres de niños ciegos. I Jornadas Internacionales de Atención Precoz. Barcelona, 1991.
11. Gollhep B.H. Social networks and social support. Beverly Hills, Sage Publ., 1981.
12. Powell D.R. Individual differences in participation in a parent-child support program. LE. Sigel y L.M. Laosa, eds. Changing families. Nueva York, Plenum, 1983.
13. Hornby C, Singh N. Group training for parents of mentally retarded children: a review and methodological analysis of behavioural studies. *Child: Care, health and development*, 9, 1984.

Otra bibliografía consultada

Ajuriaguerra J. de. Manual de psiquiatría del niño. Barcelona, Masson. 1973. Barraga N. Necesidades de la familia en relación a servicios coordinados para discapacitados visuales. Traducción: Argentina: I.C.E.V.H., nº 48, 1982. Bowlby J. Separation: Anxiety and Anger, vol. 2. Londres, The Hogarth Press, 1982. Chernus-Mansfield, N. Horn, M. Kekelis, L. Hayashi. De corazón a corazón: Padres de niños ciegos y parcialmente ciegos hablan acerca de sus sentimientos. California, Los Ángeles. Blind Children Center. Coromines J., Vilagínés C. Experiencia de treball amb un grup de mares en un servei d'eslimulació precoz. *Revista Catalana Psicoanálisis* vol. III. nº 1. 1986. Cunningham C, Hilton D. Trabajar con los padres. Marcos de colaboración. Madrid. Siglo XXI de España Editores, S.A., 1988. Fromm W. Al-Salihi. International symposium on problems concerning the Pre-School Education of Blind Children as well as Parents. Guidance held in Berlín. Nº 25-28. Berlín. 1976. Froyd H. Counseling families of severely visually handicapped children. Nueva York. The New Outlook, junio, 1973. Kastein, S., Spaulding I., Scharf B. Raising the young blind child. Human Sciences Press. 1980. Klaus M., Klaus L.H. D. The amazing newborn. Reading, Massachusetts. Merloyd Lawrence Press. 1985. Lowenfeld B. On blindness and blind people. Nueva York, American Foundation for the Blind, 1981.

r)

O

o

)

i

Competencias del recién nacido ciego

Características del neonato ciego

¿Cómo puede conocer el neonato ciego el mundo que lo rodea? Su equipamiento inicial se halla adaptado a la ceguera o es una adaptación progresiva?

Con estas preguntas en nuestro pensamiento y siguiendo los estudios realizados por Fraiberg¹ (1977), Lowenfeld² (1971) y otros autores, pronto nos dimos cuenta de la escasa literatura existente acerca de bebés ciegos y, muy especialmente, de la casi inexistente acerca del recién nacido. Un artículo de Heidelise Ais³, publicado en 1983, en Nueva York, sobre la interacción de una niña ciega con su madre durante los primeros meses de vida, constituye uno de los pocos estudios que existen sobre recién nacidos.

Cuando empezamos nuestro trabajo con neonatos ciegos, una de las preguntas que nos planteamos fue la misma que la de la doctora Ais: ¿Podríamos nosotros identificar sus capacidades en cada etapa de su desarrollo o, mejor dicho, en las primeras etapas, para nosotros también, desconocidas?

En el período neonatal de todo niño se observan cuatro subsistemas de funcionamiento:

- El *sistema fisiológico*, observable en la respiración, los cambios de color de la piel, temblores, sobresaltos.
- El *sistema motor*, observable en el grado de suavidad y diferenciación de los movimientos de brazos y piernas en diversos estados que presenta el niño.
- El *sistema regulador*, o sea, el grado de suavidad y diferenciación de estados, a través del sueño profundo y ligero, somnolencia o semivi-gilia, alerta, actividad motora e inquietud y estado de llanto desconsolado.
- Por último, el *sistema interactivo*, que representa la capacidad del

niño para cerrarse a los estímulos del entorno, regular su atención de acuerdo con los estímulos que recibe del otro.

En cada nuevo nivel de desarrollo una capacidad emerge y es trabajada por el organismo. Una vez conseguida, pasa a ser integrada en una creciente estructura de competencia. No es sólo el niño quien experimenta esta sensación. Son también los padres los que experimentan, entonces, una sensación de dominio, de éxito y también de competencia. Esta sensación ayuda a identificar lo conseguido y hace que los padres valoren y estén en disposición de favorecer su utilización.

En este proceso de desarrollo destacan dos sistemas potenciadores esenciales:

— Un sistema procedente del niño que lo impulsa a lograr nuevas actuaciones, mediante la práctica adecuada para conseguirlo, por ejemplo, el logro de un mayor control motor para gradualmente estar más atento e interactivo.

— Un segundo sistema potenciador procedente de los padres. Así, cuando el niño muestra estar biológicamente preparado para comprender y responder a los impulsos y exigencias de su propio desarrollo, los padres ayudan y potencian sus capacidades para que llegue a conseguirlo.

El aprendizaje se realiza, entonces, a través de una especie de combinación de excitación interna, que el niño experimenta cuando adquiere cada fase nueva de desarrollo, y del refuerzo que le dan las respuestas de los padres que le aportan la gratificante sensación de las propias posibilidades y de las de su entorno³. La ceguera es un hándicap que interfiere, desde el inicio de la vida, en la propia regulación del niño. Todo su organismo se halla estructurado para realizar un continuo *Feedback* a través de la visión. En el caso de la ceguera, todos los subsistemas tienen que readaptarse y reestructurarse sin el *Feedback* que proporcionan los ojos.

Por otra parte, la inteligencia, el desarrollo motor y el desarrollo social evolucionan siempre que existe la base de un buen desarrollo del Yo, y un Yo sano se desarrolla sobre la base de una buena sensación de competencia y de propia eficacia, presente ya en el recién nacido, para poder iniciar así su expansión. Un niño ciego, incluso si presenta una lesión cerebral, puede desarrollar un fuerte Yo, un ego compélanle. ¡*s decir, como le permitan los efectos de sus múltiples déficit. Éste es el caso de Didac, un niño ciego que presentaba un anoftalmo bilateral, y diversas malformaciones cerebrales y frecuentes crisis epilépticas que aparecieron a la edad de 2 años. La malformación cerebral era la causa de un grave déficit motor que afectaba de forma importante sus piernas y los órganos de la fonación.

Competencias del recién nacido ciego

41

La orientación y el soporte que pudimos ofrecer a los padres de Didac, a los 8 días de su nacimiento, se basaron en poner de manifiesto las primeras capacidades "que mostraba este bebé: alto nivel de alerta, las diferentes respuestas que ofrecía según fuera la madre o el padre quien lo sostuviera en sus brazos, la relajación y el cese de los llantos, la orientación hacia la voz y hacia los sonidos próximos de su ambiente, la sensibilidad a las caricias y a las voces suaves. En cada nueva etapa de desarrollo los padres podían identificar las capacidades de su hijo. Los primeros meses fueron muy difíciles para la familia. Un niño sin ojos, aparte de la ceguera, provocaba fuertes sentimientos de culpa, rechazo y vergüenza. Se trabajó intensamente con los padres una primera elaboración de duelo, de la pérdida del niño ideal, que esperaban. Progresivamente estos padres pudieron ayudar a Didac a sentirse competente, a pesar de sus graves déficit. Errii/ío, a los 3 años, edad actual, anda de forma autónoma desde hace más de un año, tiene gran deseo de moverse y de ejercitar su cuerpo a pesar de sus dificultades; siente un gran impulso de curiosidad, su inteligencia conservada le permite hacer importantes avances en sus aprendizajes, su sociabilidad es destacable y, en definitiva, su incipiente Yo se desarrolla de forma sana en la actualidad. En nuestros estudios de observación las respuestas que presentaban 15 neonatos ciegos, siguiendo la Escala de evaluación de conductas neonatales, elaborada por T.B. Brazelton⁴ (1973), empezamos a obtener una serie de datos sobre sus primeras competencias y pudimos seguir las primeras adaptaciones que realiza el bebé ciego para conocer y aprender aquellas informaciones de su entorno, que para él le resulten de interés y utilidad.

Descripción de la Escala de evaluación de conductas neonatales de Brazelton (NBAS)

Las conductas que presentan los recién nacidos son muchas y variadas y responden siempre a lo que constituye su propia individualidad. No obstante, el protocolo de Brazelton permite caracterizar de forma puntual, en el aquí y ahora, cierta cantidad de conductas y modalidades de organización, que permiten comprender su singularidad irrepetible —a la que Brazelton denominó «signatura»— oí 'Ja bebé. La Escala debe efectuarse durante el primer mes de vida.

La Escala de evaluación de conductas neonatales presenta 27 ítems conductuales:

1. Disminución de las reacciones a estimulaciones luminosas repetidas (habituaación a la luz).

l

X

42

El bebé ciego

i'

«P i»

i:

2. Disminución de las reacciones a estimulaciones sonoras repetidas: sonajero suave (habituaación al sonido).
3. Disminución de las reacciones a estimulaciones sonoras repetidas: campanilla tocada de forma amortiguada (habituaación al sonido).
4. Disminución de las reacciones a estimulaciones cutáneas repetidas: contacto de un objeto de punta roma con el pie (habituaación).
5. Reacción de orientación hacia un estímulo visual inanimado: pelota roja.
6. Reacción de orientación hacia un estímulo auditivo inanimado: sonajero.
7. Reacción de orientación hacia un estímulo visual animado: rostro del examinador.
8. Reacción de orientación hacia un estímulo auditivo animado: voz del examinador.
9. Reacción de orientación hacia un estímulo animado visual y auditivo: rostro y voz del examinador.
10. Calidad y duración de los períodos de vigilia calma y atenta. // Tono muscular general en reposo y tono cuando el bebé es tomado y movilizado.
12. Madurez motriz.
13. Reacciones durante la maniobra alzado-sentado, *pull-to-sit*.
14. Reacciones del bebé cuando es sostenido en brazos por el examinador.
15. Movimientos defensivos: reacciones cuando se le coloca una tela sobre el rostro, evitando que le cubra la nariz.
16. Facilidad de apaciguamiento del bebé ante las tentativas del examinador para consolarlo.
17. Excitación y capacidad para controlar este estado.
18. Precocidad con que el bebé alcanza el estado de vigilancia seis (llanto y gritos) durante el examen.
19. Irritabilidad durante las maniobras del examen.
20. Evaluación general del grado y del tipo de actividad motriz.
21. Estremecimiento (temblores superficiales rápidos).
22. Cantidad de reacciones de sobresalto.
23. Labilidad del color de la piel (medida de la labilidad vegetativa).
24. Labilidad de los estados de vigilancia durante el examen.
25. Actividad de autoapaciguamiento y tentativas del bebé por alcanzar un estado de calma y controlar sus estados de vigilancia durante episodios de gritos.
26. Actividad mano-boca.
27. Cantidad de sonrisas.

Además, en el examen se realiza la evaluación de 16 reflejos neonatales y se observa el tono pasivo **de** los miembros **del** niño.

Competencias del recién nacido ciego

43

Respuestas obtenidas en bebés ciegos

En la evaluación de la NBAS de Brazelton realizada con neonatos ciegos, cuyas edades oscilaban entre 8 días y un mes, pronto nos dimos cuenta de que las respuestas de estos niños respondían a un equipamiento parecido al del neonato vidente y que, en un tiempo posterior, que podía oscilar entre 1 Vi y 3 meses —en bebés ciegos que seguían una normal evolución— el niño empezaba a mostrar sus primeras adaptaciones a la ceguera, extrayendo y seleccionando información de las restantes vías sensoriales que el bebé tenía intactas.

En los cuatro primeros ítems de la Escala se evalúa el proceso de «habituaación». La habituaación se define como la adaptación gradual a una irritación; esta adaptación queda señalada en las células nerviosas por

un cese o una reducción en la producción de fluido nervioso (S. Rose,⁵ 1975). La habituación implica un control activo de la excitación por medio de la acción activa de los mecanismos inhibidores que restringen su difusión. El bebé debe hallarse en estado de vigilancia uno, o sea, sueño profundo, preferentemente.

En estos ítems observamos, primero, ligeras respuestas a la luz en algunos bebés ciegos, pero que decrecían muy rápidamente. En cambio, en las respuestas correspondientes a la habituación al sonido observamos que su decrecimiento era muy lento e incluso en algunos niños las respuestas no llegaban a desaparecer. En el total de respuestas obtenidas, el bebé ciego parecía estar un tiempo más largo de excitación recibiendo estimulación sonora, antes que los mecanismos de inhibición empezasen a intervenir.

En el resto de los ítems de la Escala, pusimos especial interés en observar los resultados del conglomerado (*cluster*) de ítems interaccionales, o sea, orientación auditiva, consolabilidad, reacciones del bebé cuando se lo sostenía en brazos y calidad y duración de los periodos de vigilia calma y atenta. Al igual que en el estudio de Ais, nuestro principal interés residía en poder caracterizar precozmente al niño ciego en una diada interactiva, empleando este instrumento desde una perspectiva interaccional. Macfarlane (1985), en sus estudios acerca de la competencia del oído, muestra la habilidad que tienen los bebés para distinguir si un sonido llega por la izquierda o por la derecha, como lo indica el movimiento de sus ojos o de su cabeza. Se ha postulado la hipótesis de que podrían saber la dirección por la que llega el sonido por el hecho de que las ondas sonoras alcanzan uno de los oídos antes que el otro y porque los dos oídos reciben partes distintas de cada onda.⁶

Para evaluar esta capacidad, en los ítems 6 y 8, el examinador debe colocar la cabeza del bebé en posición media, sosteniéndola suavemente con sus manos. En el primer ítem, el 6, hace sonar suavemente el sonaje-

ro cerca del oído del niño. En el ítem 8 es la propia voz del examinador la que llama suavemente al niño. Siempre se realizarán los ítems en ambos lados, cerca de cada oído del niño. Se observarán las reacciones de orientación hacia los objetos inanimados y animados de su ambiente auditivo, que ayudarán a averiguar las aptitudes de interacción que presenta el bebé ciego. Las respuestas que observamos nos sorprendieron desde el inicio. Todos los bebés observados presentaban un alto nivel de alerta y, después de unos segundos de latencia, empezaban a girar lentamente la cabeza orientándose hacia la voz, como si la carita buscara el rostro del examinador y quedando ésta colocada frente a frente. En cuanto a las respuestas dadas al sonajero, éstas presentaban mayor variación, pero la que predominaba era, asimismo, un alto grado de alerta y expectación frente al sonido, lo que producía en general inmovilidad. La respuesta de orientación hacia la voz del examinador puso de manifiesto que el bebé ciego posee al inicio de la vida un equipo preparado para una visión, la visión de la cara de la madre, pero que al seguir su voz, actúa de estímulo para que le continúe hablando e interactuando con él. En los casos observados, el poder hacer partícipe a los padres de esta competencia que presentaba el niño y comprobar que su voz era la seleccionada, ayudaba a los padres a iniciar unas interacciones con el bebé que, de otra forma, quizá no se hubiesen producido.

En el ítem 16 se observa si el bebé ciego se deja tranquilizar cuando llora durante el examen. El examinador puede emplear sucesivas maniobras cada vez más aptas para alcanzar su objetivo. Las maniobras preferibles en general consisten en hablarle muy suavemente, tocarlo y, muy especialmente, cogerlo en brazos, colocando su cuerpo entero entre los brazos y cuerpo del examinador.

En el ítem 14 observamos que, en general, los recién nacidos ciegos también se amoldan bien al cuerpo del otro. Se colocan en los brazos del examinador, acercan su cuerpo y colocan su cabecita en el pliegue del cuello o en el hombro del adulto. Aquí se comprueba el gran valor de este ítem interactivo, que influye en la vivencia afectiva de los padres y cómo el bebé ciego manifiesta muy bien la búsqueda de «contacto», desde los primeros días. No obstante, queremos señalar algunas diferencias importantes que hemos observado en las respuestas de niños ciegos grandes prematuros. Éstos presentan con frecuencia, al inicio de su relación, un rechazo al contacto corporal. No desean estar en brazos, prefieren se los deje en su cunita, están tensos y no se amoldan bien al cuerpo del otro. Por tanto, en estos casos hay que tener en cuenta que lo que es apropiado para un niño, no lo es forzosamente para otro y que cada madre debe mostrar una amplia flexibilidad a fin de ajustarse a las peculiaridades que muestra su hijo. En su relación debe existir también un proceso durante el cual madre e hijo han de adaptarse mutuamente.

Competencias del recién nacido ciego

45

Hablarle con suavidad, efectuar ligeros contactos al principio que más tarde se irán prolongando, sostenerlo en brazos suave y brevemente para, de forma progresiva, ir jugando con el cuerpo del bebé, son pasos precisos para que el bebé ciego pueda llegar a asimilar el contacto con el otro. Cuando las madres no pueden hacer este proceso y son demasiado inflexibles o bien interpretan el comportamiento del niño como un rechazo, es cuando puede surgir una inadaptación.

Por último, otro de los ítems que valoramos es el 10. Éste evalúa la calidad del estado de vigilia, cuando el bebé está calmado y atento, considerando los períodos de tiempo durante los cuales el niño puede mantener este estado y la mayor o menor necesidad de estimulación que requiere para mantenerlo. En este ítem hemos observado una gran variedad de respuestas, pero parecen predominar los períodos relativamente cortos de atención, alternando con períodos de gran inquietud e irritabilidad. Aquí, pensamos en la importancia que reviste la madre para el bebé. Según el tiempo que la madre dedique a «mimarlo» (contactos ligeros, prolongados, hablarle, sostenerlo en brazos, etc.), el bebé podrá estar más o menos tiempo en un estado calmado y atento, experiencias que según S. Lebovici (1988) influyen sobre la forma en que organiza sus estados de vigilia y sobre la rapidez con que organiza sus estados en el transcurso de su desarrollo.⁷

Pero también reviste gran importancia la forma en que la madre responde a los llantos de su bebé. Hay madres que responden sin tardanza, de forma regular y previsible. Otras dejan pasar largos períodos o reaccionan después de un plazo irregular e imprevisible. Los llantos del bebé son un ejemplo de señal o indicio dirigido por el bebé a su madre; la somnolencia puede ser otro. De esta forma, el bebé encuentra toda una serie de mensajes que la madre debe distinguir y descifrar. Esto pone en juego la sensibilidad de las madres para poder captar estos mensajes e interpretarlos. Hay, pues, un continuo fluido de mensajes del recién nacido a su madre y una continua afluencia de respuestas maternas. Pero, ¿cómo interpretar la aflicción del bebé cuando ésta provoca mayor ansiedad en una madre deprimida y las "proyecciones maternas obstaculizan la empatía que tendría que producirse? La depresión no sólo priva al bebé ciego de una madre respondiente, viva, sino que ésta tiene la sensación de estar fallando a su hijo, lo que la hace sentirse culpable. Ello distorsiona las interacciones y puede producir una interpretación errónea de las señales que le envía su bebé. Por ejemplo, si el bebé aparta la cabeza, la retira, al terminar un intercambio,

su conducta es vivida como un microrrechazo, según los estudios realizados por Stern⁸ (1981). La madre, invadida por este sentimiento, tiende a replegarse en sí misma, lo cual conduce a un empobrecimiento de la interacción. Asimismo, es importante que la madre pueda reconocer la particular



£7
c/ego

forma de ser, o idiosincrasia, de su bebé. Así, en general, puede decirse que a los bebés les gustan las caricias y las cosquillas sobre su cuerpo. Pero es posible que a uno le gusten las cosquillas en su barriguita y a otro le causen demasiada excitación, prefiriendo que se le acaricie con suavidad la barbilla. Éstas son las que llamaríamos particularidades especiales de cada niño, como ser único y diferente de los demás. El ser capaz de «leer» el mensaje de su hijo, el entender que le gusta a él aunque quizá no es la primera conducta o juego que la madre realizaría en principio, es un aspecto que interviene de forma básica en la sintonía que se crea entre la diada.

Pensamos que las características de la interacción están determinadas de forma importante por la propia individualidad y las competencias que presentan de forma muy temprana los bebés. Es por ello que la Escala nos parece un instrumento muy valioso para poder establecer con los padres de niños ciegos un medio de comunicación que les sirva para descubrir sus aptitudes, aptitudes que no conocían. Al mismo tiempo, los padres aprenden a valorar las señales imperceptibles que muestra su hijo y empiezan a conferirles un significado.

Otras capacidades sensoriales

El olfato

El olfato es un sentido que quizá no se tenga suficientemente en cuenta al hablar de las capacidades del bebé y de las grandes posibilidades de información que supone para un niño ciego.

El recién nacido humano revela desde su segundo día de vida su capacidad olfativa. Los estudios de Macfarlane⁹ (1985) permitieron ponerla de relieve, mediante la realización del siguiente experimento. A pocos centímetros de la nariz del bebé se colocaba, de un lado, una gasa impregnada de leche de su madre, y, del otro, una gasa impregnada de leche de otra madre. Los resultados mostraron que, de modo estadísticamente significativo, desde los 6 días de vida los recién nacidos se volvían con preferencia hacia la gasa impregnada del olor materno. Engen, Lip-sitt y Kay demostraron la capacidad olfatoria de niños muy pequeños al estudiar su ritmo cardíaco, la actividad y los cuadros respiratorios de 20 niños de 2 días de vida. A cada bebé se le hacían oler dos sustancias elegidas entre anís, aceite, asafétida (goma resinosa que huele a ajo), ácido acético y fenilo. Estos autores comprobaron que, al presentar un determinado olor al niño, cambiaban el ritmo cardíaco, la actividad y ■ la respiración, pero, si el olor persistía, el bebé se habituaba y dejaba de hacerle caso. Si, en cambio, nuevamente se le presentaba un olor distinto volvían a cambiar las mismas funciones anteriores.

Competencias del recién nacido ciego

47

Estos resultados revelaron no sólo las facultades sensoriales olfativas de los recién nacidos, sino también la posibilidad de discriminar y distinguir entre dos olores muy semejantes o completamente distintos. En nuestro trabajo con bebés ciegos hemos podido comprobar la gran capacidad de diferenciación entre diversos olores. Así, al presentar a un bebé ciego un algodón impregnado de aroma de fresa y otro aromatizado con café, el bebé de 2 meses sacaba la lengua y abría la boca al oler el primero, mientras que hacía muecas y un gesto de retirada ante el segundo. Tras observar el papel que desempeña el olfato en lactantes, en niños mayores y en adultos ciegos, nos atrevemos a pensar que las percepciones olfativas desempeñan una función más importante en los recién nacidos en general, pero que el ciego continúa utilizando este sentido como fuente primaria o complementaria de información de su entorno.

Recordamos en este sentido la experiencia vivida con un niño de 2 1/2, años, en un pequeño pueblo cercano a Barcelona. Paseábamos los dos por una calle cercana a su domicilio, observando lo que había en la calle, los árboles, las paredes, las pequeñas verjas que separaban los jardines. El pequeño abrió una reja y entró en el jardín de una casa deshabitada. Justo en el dintel de la puerta se detuvo y efectuó una ligera inspiración. Dirigiéndose hacia mí me dijo: «Mercé, huele a jardín sucio». El niño no había contactado todavía con las hierbas, ni sus pies se habían adentrado; simplemente había olido y su agudo olfato le informaba que no era un jardín cuidado. De hecho, no estaba sucio, pero sí era un jardín descuidado, lleno de hierbajos. Todos aquellos que hemos trabajado con niños ciegos tenemos en nuestra mente la imagen de pequeños oliendo nuestras manos o conociendo nuestra presencia por el ligero aroma de colonia que pudiésemos desprender. También el primer contacto con un objeto nuevo para él puede

provocar una primera reacción olfativa en la que el niño intenta recoger una primera información. El olor de un osito, de una pelota, de una toalla, las teclas de un piano, todo le sirve y ayuda en sus percepciones.

El gusto

Nos referimos aquí no sólo a las sensaciones gustativas que presentan los recién nacidos, sino también a la importancia que reviste la experiencia alimentaria en el bebé ciego, en esta primera etapa de la vida.

Distintos experimentos realizados en la vida intrauterina han permitido conocer que las cantidades de líquido amniótico deglutidas por el feto varían en función del sabor que éste presente. Si el líquido es azucarado, debido a la inyección de una sustancia azucarada, el feto aumenta la ingesta, mientras que ésta disminuye si el líquido es amargo (Bradley y Mistretta⁹).

Kobre y Lipsitt observaron el mismo fenómeno en sus estudios con recién nacidos, cuando comprobaron que la deglución era más activa cuando se les daba una solución azucarada. Por otra parte, sin entrar en la polémica entre pecho o biberón, ni considerar las ventajas de la leche humana por estar producida tan especialmente para el bebé, pensamos en las dificultades que encuentran las madres de bebés ciegos para poder amamantarlos, así como en las dificultades generales que presenta su alimentación con biberón y, luego, con papillas.⁹

Entre nuestra población de 15 recién nacidos ciegos, sólo dos fueron amamantados durante un periodo de 2 y 3 meses, respectivamente. Las dificultades de las madres para alimentar de esta forma a sus hijos eran tan importantes debido a su gran depresión que, si bien tuvieron nuestro soporte, valoramos qué podía ser en ese momento más beneficioso para la diada y no únicamente teniendo en cuenta al bebé. El resultado fue que las madres dejaron de amamantar al niño, pero intentaron crear una nueva relación menos tensa, más relajada durante la situación alimentaria. Las restantes madres habían iniciado o intentado iniciar la alimentación con biberón. Aquí, decimos intentado porque diversas madres se encontraban tan nerviosas y deprimidas que en los primeros días les resultaba muy difícil lograr darles ellas mismas el biberón a sus hijos. Recordando su primera experiencia alimentaria, una madre explicaba: «Acababa de tener mi primer hijo y deseaba amamantarlo. A las pocas horas de su nacimiento se nos comunicó que el niño era ciego. No tuve subida de leche. Únicamente lloraba. Me entregaron un biberón, pero no podía dárselo. En mi trabajo soy una persona competente, una buena profesional, pero, en cambio, no sabía ni podía dar los biberones a mi hijo. En la clínica donde nació el niño me dijeron: "Todas las madres del mundo están capacitadas para alimentar a sus hijos. Si usted no lo está, antes de marcharse a casa le enseñaremos". Esto aumentó mi desesperación, pues percibí lo difícil que resultaba para los demás comprender mi tristeza y dolor».

Rechazos a diversas clases de leches, dificultad en los cambios de sabores, se producen muy frecuentemente en los lactantes ciegos. Sólo si el niño empieza a sentir placer en la relación que se establece durante la alimentación, disfrutará también con su alimento, como hemos podido comprobar en un alto porcentaje de casos.

Primeras adaptaciones del bebé ciego

A partir del primer mes de vida, el lactante ciego empieza a realizar sus primeras adaptaciones a la ceguera, aprendiendo a utilizar de forma selectiva los sentidos que le permiten recoger mejor la información que

Competencias del recién nacido ciego

49

le proporciona su entorno. En nuestras observaciones constatamos cómo en los primeros días o semanas de vida presentaban una mayor alerta y sensibilidad en sus percepciones auditivas.

Percepción auditiva

El bebé ciego selecciona y elige la vía auditiva como canal privilegiado que le permite crear caminos alternativos de conocimiento mediante la percepción de la información global que recibe y el establecimiento de las primeras diferenciaciones. La forma en que un bebé ciego transfiere su experiencia perceptiva desde una modalidad sensorial a otra sin la ayuda de la visión nos hace pensar en el sistema de percepción amodal que, al parecer, usan los bebés para traspasar la información de un sentido a otro. D. Stern¹⁰ (1985) explica este modelo de percepción como el hecho de que unas propiedades temporales son percibidas en todas sus modalidades y las considera como candidatas excelentes de lo que el autor llama propiedades de experiencia. Las propiedades temporales son transferidas de un canal a otro de forma entrecruzada, mediante la percepción amodal, y Stern considera evidente que el niño, muy tempranamente, muestra una exquisita sensibilidad hacia la percepción de los modelos temporales de su entorno (Stern y Gibbon, 1978; De Casper, 1980; Miller y Byrne, 1984).

¿Qué cualidades perceptivas podría aportar la percepción auditiva? ¿Serían configuraciones auditivas, frecuencias, ritmos, intensidad, secuencias de tiempo, duración? Y, por otra parte, ¿todos los niños ciegos estarían igualmente dotados para poder reconocer las equivalencias modales percibidas de forma entrecruzada? Son diversos los experimentos que se están realizando en este sentido con bebés videntes, y aún queda mucho trabajo de investigación por hacer con bebés ciegos, constituyendo éste un campo muy sugerente de investigaciones a realizar en un futuro próximo.

Las primeras respuestas al sonido del recién nacido ciego consisten en un giro lateral de la cabeza, orientando su carita hacia la voz o el sonido de un objeto «mirándolo» con su cara. Al cabo de unas semanas, en los más precoces hacia los 20 días, el bebé se queda inmóvil, su cabeza ya no gira en busca del sonido con su carita. El niño parece estar poniendo en marcha mecanismos adaptativos que le permitan una mejor orientación de su oído para recoger la mayor cantidad de información posible. Esta inmovilidad suele durar un corto período, aproximadamente unos 15 días por término medio. A partir de entonces se observa que el niño ciego empieza a realizar con éxito su primera adaptación. Ante un sonido lateral o presentado de frente, el niño gira la cabeza en sentido inverso a la fuente sonora, quedando su

oído justo

7. .3

S

3C

)
T

V

i

V

i i

i ;

50

El bebé ciego

i

enfrente de ésta, como si el oído «mirara» al otro y no su cara. En los bebés más precoces esta adaptación puede empezar hacia los 35 días de vida. Asimismo, hemos observado que, en general, predomina más un oído que el otro y que acostumbra a ser una primera expresión de la lateralización auditiva del niño ciego (Leonhardt, 1989).

Esta conducta, que marca uno de los primeros logros adaptativos conseguidos por el bebé ciego, suele ser mal interpretada por los padres, puesto que la consideran como un rechazo de la interacción al girar el niño la cabeza en sentido contrario al que se le habla. En muchos casos seguidos por nosotros, las madres obligaban a sus bebés a «mirarlas» con sus ojos, aun cuando ellas sabían que el niño no podía ver y que ésta era una conducta adaptativa importante. (A la familia se le había anticipado un tiempo antes de que sucediese dicha conducta, ¡haciendo especial hincapié en su consecución!)

Meses más tarde el niño será más flexible en su utilización. En situaciones conocidas y familiares el niño puede girar la cabeza hacia el sonido con su oído o su cara o bien permanecer en una postura intermedia, en general con la cabeza inclinada hacia su pecho. En cambio, ante sonidos nuevos o situaciones desconocidas que provocan mayor alerta en el niño ciego, es más frecuente esta postura ladeada.

Por otra parte, hemos observado la especial sensibilidad selectiva y diferenciadora que presentan estos bebés desde las primeras semanas de vida. Les gustan las voces suaves, agudas, moduladas en distintos ritmos, que no sean ficticias. La voz de la madre es reconocida a lo lejos; el niño intenta recoger la información que le proporcionan sus pasos, los sonidos familiares que oye diariamente y que le brindan la presencia de su madre. Así, por ejemplo, un bebé ciego de 4 meses que oye a lo lejos los pasos de su madre que se acercan a la habitación, inmoviliza su juego, se queda alerta, escucha con el oído predominante y, al percibir que está cerca, gira su cuerpo como poniéndose en disposición de ser alzado y sonrío ampliamente, antes de que su madre le hubiese hablado.

Las voces suaves, moduladas y en susurro lo tranquilizan. No obstante, determinados sonidos le crean gran ansiedad: voces desconocidas demasiado graves o de tono alto, ruidos de gran intensidad o que aparecen de forma brusca, muchas voces y sonidos en la habitación en que se halla el bebé o bien que, simplemente, no son del agrado del niño.

Si se le hacen sonidos simples con la boca, puede intentar imitarlos hacia los 3 meses, aunque sin gran precisión.

Percepción táctil

El bebé ciego empieza a dar significado muy tempranamente a ciertas percepciones táctiles. Sus **manos comienzan a especializarse en contacto**

Competencias del recién nacido ciego

con las de su madre. Por ello, es necesario que la madre juegue con las manos de su hijo y, en este contacto, le aporte afecto, comunicación, calor, suavidad, sensaciones placenteras, información. Ya a los pocos días de nacer, el neonato ciego manifiesta placer cuando se le besan y acarician las manos. Cogiéndole la madre su manita puede tranquilizarse, cesar su llanto, incluso sin hablarle. El bebé, asimismo, se complace en jugar con los dedos de su madre. Mientras toma el biberón sus dedos se posan en el de ella, lo sujetan con fuerza; el contacto de sus manos parece sustituir en innumerables ocasiones la pérdida de contacto visual.

Al mes y medio el bebé ciego puede diferenciar las manos de su madre que lo acarician al tiempo que le habla, de las manos de una persona extraña que le hable suavemente. Así, se dejará tocar y acariciar las manos por su madre, pero, en general, no permitirá que un extraño lo toque, si bien puede sentir curiosidad y acercarle su manita haciendo leves contactos, para retirarla a continuación.

Hacia los 2 meses, aproximadamente, cuando la madre produce suaves sonidos con su boca, si la mano del bebé se halla cerca, empezará a realizar intentos de tocarla y, si nota las vibraciones o sonidos, puede dejar la manita quieta encima, iniciando así un principio de la futura conducta de coordinación mano - oído.

Le gusta el contacto con su sabanita, con los separadores de su cuna, pero puede empezar a evitar este contacto externo si las frustraciones que sufre superan su capacidad de tolerancia, si se siente rechazado y no suficientemente querido. Así, por ejemplo, si el niño se halla en posición prona, puede evitar el contacto de sus manos estirando los brazos y colocando las palmas sin tocar la sábana, rozando sólo su parte dorsal. Hemos podido observar esta postura en bebés de 3 meses que habían sufrido una serie de separaciones, con motivo de intervenciones o internamientos debido a su afectación visual, y también en niños con depresión debido a la gran tristeza en que habían quedado inmersos los padres.

El cuerpo del bebé ciego

El primer objeto que el niño percibe es su propio cuerpo: satisfacción y dolor, posturas, movimiento y desplazamientos, sensaciones auditivas, temperatura, etc.¹² (1977).

El cuerpo del bebé ciego le permite establecer la interacción con su mundo circundante y lo que llamaríamos una «visión perceptiva global» de su entorno más próximo. Las sensaciones propioceptivas, exteroceptivas que recibe le aportan una serie de primeras informaciones sobre un mundo real tangible.

El bebé realiza tempranamente sus primeros in-

lentos para conocer cómo es su propio cuerpo y el de su madre. La boca, región sumamente sensible, concentra las sensaciones más intensas de placer y conocimiento. Llevando su mano a la boca el bebé ciego empieza a notar, a través de las sensaciones que recibe, que puede prolongarlas o finalizarlas, y comienza a incorporar esta parte de su cuerpo como algo que le pertenece. El chupete le ayuda también en las primeras etapas no sólo a satisfacer sus necesidades de succión sino a tener el primer contacto con un objeto que le proporciona placer y que el bebé ciego aprenderá progresivamente a manipular, a encontrarlo con su mano, a sacarlo de la boca y, más tarde, a intentar encontrar su boca para ponérselo. Posteriormente el chupete se convierte en uno de sus primeros juguetes: perderlo encima de su cuerpo, al costado, entre sus piernas, en la parte superior de la cuna, etc., y recuperarlo, es uno de los juegos preferidos de los bebés ciegos.

La boca es, pues, uno de los principales órganos de conocimiento y satisfacción para el niño ciego no sólo en las primeras etapas de su vida sino durante más tiempo que en el niño vidente. Incluso es posible observar más adelante, cuando ha desaparecido esta conducta, que sigue utilizándola para conocer objetos que «ve» por primera vez. Los contactos con la boca son, entonces, rápidos y la exploración va seguida del tacto y del descubrimiento de las distintas cualidades del objeto: sonido, forma, textura, espacio que ocupa en las manos, movimiento que puede conferirle...

El bebé ciego se muestra, desde épocas muy tempranas, más sensible en la percepción de estímulos externos por medio de las distintas sensaciones que recibe su cuerpo. Perder los límites de éste, en momentos en que se encuentra en un espacio demasiado grande, abierto, sin sentir la contención de los brazos de su madre, del vestido o de los separadores de su cuna, puede sumirlo en un estado de gran ansiedad, manifestada por una gran intranquilidad o incluso llanto desesperado. Numerosos niños ciegos, en la primera época de su vida, cuando se hallan en brazos hacen fuerza con sus pies para quedar completamente fundidos en el cuerpo del otro, con la cabecita y su cuerpo enterrados en el pecho del adulto, buscando la sensación que le producen la ternura, la calidez y la seguridad de los brazos del otro.

Organización de los estados de vigilancia y de los ritmos del bebé ciego

Si observamos dos recién nacidos nos daremos cuenta en seguida de las considerables diferencias individuales que presentan en la organización de sus estados y la importancia que adquieren éstos cuando se trata de

Competencias del recién nacido ciego

interactuar con el bebé u ofrecerle una estimulación. Ya hemos mencionado los distintos estados en los que se puede encontrar un bebé, y que abarcan desde el sueño profundo hasta una gran actividad y lloros. En nuestro trabajo con bebés ciegos a menudo nos encontramos con neonatos tranquilos y bien organizados, pero que a las pocas semanas empiezan a presentar cambios en su organización, pasando de un sueño profundo o de una somnolencia continua y sospechosa a una gran irritabilidad y desorganización. El niño intenta controlar el paso de un estado a otro, modularlos, pero empieza a fracasar en sus intentos.

Los grandes prematuros ciegos son, en general, la población de niños que presentan mayores dificultades en esta organización. H. Ais¹³ (1980) observó que los niños prematuros se distribuían entre un polo «hiper-reactivo» y un polo «letárgico», con una franja intermedia ocupada por bebés que se benefician con una organización estable y una progresión equilibrada que les conduce hacia la organización de su motricidad, sus estados de vigilancia, su regulación vegetativa y sus capacidades interaccionales. No obstante, no quedan excluidos de esta problemática otros bebés con ceguera de diversas etiologías. La imagen de un bebé menos gratificante para los padres estaba presente en todos los casos observados. Eran niños en los que no se interpretaban sus mensajes sutiles de comunicación, sus respuestas, niños irritables que no querían ser cogidos, que no se amoldaban al cuerpo del adulto y cuya problemática requiere un gran esfuerzo de los padres. Estos bebés deben ser calmados con frecuencia o bien despertados por llevar un gran retraso en sus 10-mas y que siempre muestran unos periodos de vigilia difíciles de atender. La gran depresión, el rechazo y, en general, otros conflictos familiares previos al nacimiento del niño ciego hacían difícil para él obtener la ayuda apropiada en el control de sus estados.

Por otra parte, deben tenerse en cuenta los ritmos del bebé ciego, que suelen ser muy lentos. El niño ciego necesita más tiempo que el bebé vidente para conocer una persona, una situación, un objeto y, posteriormente, reconocerlos estableciendo diferenciaciones. Por ello, nunca se insistirá lo bastante acerca de la necesidad que presentan estos niños de ritmos lentos y de un enmarcamiento de la situación, ofreciéndole puntos de referencia clave presentados de forma clara: hablarle al entrar en su habitación y, antes de cogerlo en brazos, rozarle la manita y los labios con su chupete antes de introducirlo en la boca, sacarle la ropa lentamente tocando la parte de su cuerpo con nuestra mano al tiempo que se le explica aquello que se está haciendo. Darle siempre un tiempo previo para que el niño se sitúe en el espacio donde se halla y en la situación que posteriormente va a experimentar son aspectos clave de la crianza.

del juego y del trabajo con el niño ciego. Las experiencias sensoriomotoras asociadas a cada situación son básicas para que empie-



54

El bebé ciego

ce a diferenciar, a formar categorías y a comprender el concepto de contingencia, en el sentido de que un comportamiento causa otro.

BIBLIOGRAFÍA

1. Fraiberg S. Niños ciegos (Insights from the Blind) Madrid. Colecc. Rehabilitación. Instituto Nacional de Servicios Sociales, 1977.
2. Lowenfeld B. Our blind children. Illinois, Ch C. Thomas, 1971.
3. Ais H. Assessment, intervention, and remediation: The study of the development of a blind infant in interaction with her mother. Help me become everything I can be. Minneapolis, AFB, 1983.
4. Brazellon T.B. Neonatal Behavioral Assessment Scale. Clinics in developmental medicine. Londres. William Heinemann, Medical Books. Filadelfia, Lippincott, vol. 50, 1973.
5. Rose S. Le Cerveau conscient, París, Seuil, 1975.
6. Macfarlane A. Psicología del nacimiento. Madrid, Morata, 1985.
7. Lebovici S. El lactante, su madre y el psicoanalista. Las interacciones precoces. Buenos Aires. Amorrortu, 1988.
8. Slern D. La primera relación madre-hijo. Madrid, Morata, 1985.
9. Bradlev y Mistrelta. En Macfarlane A. Psicología del nacimiento. Madrid, Morata, 1985.
10. Stern D. The interpersonal world of the infant. Nueva York, Basic Books, 1985.
11. Leonhardt M. La orientación auditiva en el bebé ciego. Nens psicóticos. Barcelona, Primeras Jornadas de Atención Precoz, 1988.
12. Vayer P. El diálogo corporal. Barcelona, Científico-Médica, 1977.
13. Ais H., Lester B.M., Tronick E., Brazelton T.B. Towards a research instrument for the assessment of preterm infants' behavior. Fitzgerald H.E., Lester B.M., Yogman M.W., eds. Theory and research in behavioral pediatrics. Nueva York, Plenum, vol. I, 1980.

Interacción y comunicación

El vínculo afectivo

Las primeras relaciones de una madre con su hijo se hallan provistas, en general, de ternura y afecto, pero también de gran comunicación. Para el niño, las señales de tono afectivo de su madre constituyen una forma de comunicación a la que él corresponderá de una forma global. En el bebé esta relación es básica, puesto que por tratarse de su primer vínculo siempre afectará de alguna manera la formación de relaciones posteriores. La vinculación afectiva es un proceso de interacción en el que el niño pone de manifiesto sus capacidades innatas como participante activo de la relación con su madre. Schaffer sintetiza este proceso considerándolo el resultado de la interacción que se da en «un sistema diádico total en el cual ambos actúan en mutua sincronización».¹ La sincronización supone el establecimiento de una correspondencia entre todo aquello que cada parte de la diada espera del otro, entre el movimiento de la madre y el movimiento del niño y los mensajes que subyacen tras el diálogo corporal que entre ambos se establece. El bebé ha de ofrecer y responder con alguna señal en su interacción con la madre, de lo contrario disminuye la atención que se le presta. Caricias, besos, miradas, situarse ambos cara a cara, suaves contactos, contemplar ambos un mismo objeto que focaliza la atención del niño, la voz de la madre que con su tono agudo acaricia el oído del bebé y lo alerta. Para poder entender mejor la sincronía que se produce entre ambos, Stern² propone el modelo de danza de un vals, en el que «cada parte de la pareja conoce el paso correspondiente y sabe de memoria la música, pudiendo entonces evolucionar al mismo tiempo que el otro».

Entre todo este repertorio podemos observar, no obstante, que el contacto ocular ocupa un lugar privilegiado en la interacción, configurando una forma de comunicación fundamental y, a la vez, muy especial y única para cada bebé.

La mirada

La mirada representa el primer lenguaje social que permite la comunicación entre la madre y su bebé (fig. 6). La mirada inicia esta comunicación generadora que crea una respuesta en el otro y que siempre incluye elementos de ternura, admiración y creación de vínculos. Podemos mirar y saborear la energía vital del otro, compartir su alegría o su dolor. La mirada vehiculiza, pone en contacto y relaciona el mundo externo con el interno del niño.

Las miradas no tienen siempre el mismo significado. Así, ciertas culturas tienden a fomentar o evitar ciertos tipos de mirada, confiriéndoles de esta forma una significación o simbología. Por ejemplo, los árabes se recrean en miradas largas, y los orientales no se permiten mirar hito a hito, mirada que en los animales puede indicar agresividad... Mirar es contactar, o sea hacer «con-tacto» con el otro, con el pensamiento, el corazón.

El mundo interno de la persona se nutre no sólo de la información que proporciona la visión, sino de la relación emocional que se transmite a través de la mirada. Cuántas veces vemos que en una relación no existen las palabras, pero las miradas establecen prácticamente una conversación. No obstante, a veces es necesario prescindir unos momentos de la visión para poder pensar, para «mirar» interiormente, para poder «ver» el mundo interno.

La mirada es, pues, el elemento que permite la relación y la comunicación. El niño percibe las relaciones que él y su cuerpo establecen con el mundo que lo rodea, relaciones espacio-temporales, pero muy especialmente relacionales, afectivas y comunicativas con el otro. F. Dolíó señala que, para el niño, ver el rostro de sus padres mirándolo con amor es el espejo de que todo va bien, todo está en orden.³ De esta forma, el niño entra en el mundo cálido de amor, placer, ilusión, o bien de disgusto que transmite la calidad de mirada de la madre, mirada emocional, auténtico lenguaje generador y creador de la comunicación madre-hijo.

La importancia que posee la mirada como comportamiento vinculativo y social esencial comenzó a estudiarse hace un par de décadas. Un recién nacido puede empezar a fijar su mirada y a seguir un objeto a los pocos minutos de vida, gracias al inicio del funcionamiento del sistema visuomotor (mirada y vista).⁴ Las preferencias del bebé, no obstante, se orientan de forma ostensible hacia el rostro humano por las características estimulantes que éste presenta; contrastes blanco-negro, movimiento y sonidos, intereses compartidos... La distancia que le permite visualizar mejor los objetos es aquella en que la madre se sitúa espontáneamente en las situaciones naturales que se dan en la vida del

Inieruccnin v cinminiriritiii

Figura 6.

niño: alimentación, cambio de pañales, caricias (distancia que establecen los mismos brazos de la madre). Entre la quinta y la sexta semanas de vida se produce un cambio en el sistema visuomotor del niño. Se inicia una nueva etapa del desarrollo, que impulsa la interacción social con la madre hacia un nuevo nivel. El bebé fija sus ojos en los de su madre y mantiene esta mirada abriéndolos más. La emoción que siente toda madre sensible frenie a esie cambio le produce una gran impresión, a la vez que se siente gratamente excitada. Por primera vez, se siente ya «conectada» con su bebé. Esta mirada, que ella siente no solo de forma real sino muy especial, impulsa extraordinariamente las interacciones entre ambos y le confieren un alto valor comunicativo. La madre se sientie fascinada por esta mirada «diferente» de su pequeño, y su comportamiento social aumenta en las muestras que le ofrece.

Hacia finales del tercer mes se produce un nuevo cambio en esie desarrollo. El sistema visuomotor está ya esencialmente maduro. El niño empieza a ampliar la distancia focal de su visión, lo que le permite seguir las idas y venidas de su madre. Ello supone, por tanto, una ampliación en sus posibilidades de comunicación. Asimismo, el niño puede regular la cantidad y la calidad de lo que ve, puesto que si es desbórdame o no le interesa mirar la persona o el objeto que tiene delantie, cierra los ojos o bien gira la cabeza para hacerlo desaparecer. Los oídos, en cam -

)

V

O

58

El bebé ciego

bio, no poseen unos párpados como los ojos, que le ayuden a regular la estimulación sonora que recibe. La mirada, dice Stern, posee rasgos únicos como modo de enfrentarse al mundo exterior, y en esta etapa del desarrollo contrasta extraordinariamente si se le compara con la inmadurez de sus otros sistemas de comunicación, el lenguaje, la mímica, sus posibilidades de desplazamiento, la manipulación de objetos.⁴ Hacia finales del primer semestre de vida el interés del bebe se desplaza hacia los objetos. Su fascinación por los rasgos humanos es sustituida por su interés hacia el alcance, el agarre, la manipulación y la exploración de los objetos. La coordinación ojo-mano ha empezado abriendo nuevas y distintas posibilidades en esta etapa del desarrollo.

El niño ciego

Hemos visto cómo el niño estimula con sus miradas a que los demás se comuniquen con él. Ello se hace más evidente cuando es a la madre a quien mira. El desarrollo de las relaciones humanas en los primeros 18 meses evoluciona a través de toda una serie de signos afectivos y de conductas que el niño desarrolla, en las que muestra su vinculación por la persona o las personas preferentes. Estos signos dependen, sin excepción, de la visión. La sonrisa diferencial, la discriminación entre la madre y la persona no familiar y las conductas de separación y reunión unen la experiencia afectiva de la madre con imágenes sensoriales, y la imagen es, en si misma, el sintetizador de toda la experiencia sensorial (Fraiberg,⁵ 1982).

El niño ciego no posee este poderoso instrumento social y vinculatorio que mediatiza y potencia la relación con el otro. Sus miradas vacías y desprovistas de objetivo no encuentran resonancia, produciendo, a menudo, un efecto contrario, la evitación de la mirada y la inhibición de las interacciones. Por ello, deberá aprender a utilizar otra serie de conductas sociales sustitutivas de la mirada, realizándolas con gran intensidad al principio de su vida. A la vez, deberá recibir mucha ayuda en las primeras etapas, de su madre en especial, a fin de poder descubrir su capacidad de interactuar y de comunicarse con su entorno (fig. 7). Los mensajes que el niño ciego envía, sus inicios de relación, son muy sutiles y menos evidentes dado nuestro código, puesto que estamos habituados a observar otros tipos de señales y las que él emite se nos presentan encubiertas, confusas y conducen a la persona de visión normal a una desorientación (Leonhardt,⁶ 1989).

Pero, ¿cómo es la mirada de una madre que acaba de recibir el diagnóstico de la ceguera de su hijo?

Interacción y comunicación

59

La percepción de la realidad y de los hechos que se producen a nuestro alrededor son vividos en función de la propia vida afectiva, de las emociones y del propio equilibrio interno de la madre. Frente a unos sentimientos y emociones muy dolorosos que desbordan, la calidad de la mirada de la madre de un bebé ciego puede quedar seriamente afectada: miradas vacías que no ven al niño ni reposan en él, miradas perdidas y distantes, o bien ausencia de miradas, evitación, porque la realidad del déficit y la experiencia del dolor resultan insostenibles. La mirada al hijo queda despojada de la ternura que serviría de base para la formación del vínculo. El cuerpo de la madre puede adoptar una rigidez, como consecuencia de la tensión, que lo hace poco apto para que el bebé pueda adaptarse y amoldarse en los surcos de su cuerpo. También será difícil que se produzca la búsqueda de ricos intercambios favorecedores del establecimiento de una comunicación, de un diálogo tónico entre la madre y el hijo.

Mirar, observar, es comprometerse, es hacer el esfuerzo de intentar entender cómo es el niño, qué tipo de señales comunicativas presenta, qué le ocurre, qué necesidades presenta, sus mensajes y sus respuestas.

Figura 7.

a fin de poder comprenderlo y ayudarlo a establecer un diálogo entre su mundo interno y su entorno.⁵

Cambio de repertorio y utilización de señales comunicativas en el bebé ciego

Para un observador no experimentado en el trabajo con niños ciegos, una de las principales dificultades que encuentra en sus primeras observaciones es la confusión e inhibición que sufre en su propio código de señales comunicativas sociales.

Fraiberg¹ nos habla de la impresión que producen los ojos del ciego al no conectar con los nuestros, no mirar nuestro rostro. Esta impresión es vivida a menudo como una negación de la presencia del otro y, por tanto, como un rechazo por la madre del niño.

Anteriormente nos hemos referido a la interacción diádica que se establece entre madre e hijo por medio de la mirada y que da lugar a una especie de «danza» o juego social muy intensos entre dos seres humanos de muy distinta edad.

La madre del bebé ciego en sus primeras interacciones también busca esta mirada física continuamente. La madre de dos bebés gemelos, uno de ellos ciego, me explicaba cómo notó hacia el mes que su hijo no veía por el tipo de mirada tan triste que presentaba. «No podía mirarlo como al otro niño; éste me miraba y empezaba a buscar mis ojos, más tarde los suyos eran un constante reclamo para mí. En cambio, apenas podía hablar con mi pequeño ciego, no sabía que me estaba expresando, su mirada era vacía, como si yo no estuviera y él estuviese cada vez más alejado de mí.» Otra madre me decía: «Mi hijo siempre tiene los ojos cerrados y yo no acierto a adivinar si está despierto o dormido.» La madre de un bebé ciego de 6 meses, mirándolo a la cara, le decía con ternura: «Hijo, ¿por qué no te entiendo, por qué no me lo puedes expresar!» La gran expresividad que muestra ya un bebé; vidente de 3 meses contrasta con la dificultad de poder «leer» las señales que envía el ciego y el sentimiento de incapacidad y frustración que están viviendo sus madres.

Movimientos de la cabeza

El modo de mantener la cabeza, su postura o bien la forma de moverla pueden ser potentes señales sociales para el adulto. El control motor de la cabeza se establece aproximadamente de un modo paralelo a la maduración precoz del sistema visuomotor. La cabeza y los ojos se mueven, en general, de forma conjunta pero no idéntica. Cada uno de ellos agre-

Interacción y comunicación

61

ga un impacto comunicativo separado y distinto a los comportamientos realizados conjuntamente. El hecho de volver la cara hacia un lado, por ejemplo, se considera una pauta innata de evitación que el recién nacido manifiesta cuando un objeto avanza hacia su cara, pero que acostumbra a ser interpretado como señal de aversión o de huida al asignar a dicho reflejo una función social. Si el niño gira completamente hacia un lado su cabeza de forma que pierda todo contacto visual señala, por lo general, la terminación de un período interactivo o de juego (Stern⁴).

En el capítulo anterior, al referirnos a las primeras capacidades del bebé ciego, hemos señalado el giro de la cabeza que realiza muy precozmente como forma adaptativa a su ceguera y que le permite recoger la información sonora de su entorno en una postura que le facilita una mejor escucha y percepción. No obstante, y teniendo presente lo citado, fácilmente podemos darnos cuenta de la aparente contradicción social que supone este comportamiento de la cabeza. La lectura que en principio hace la madre al notar que la cabecita de su hijo ya no sigue de frente el sonido como hizo en las primeras semanas, es la de que su hijo la evita, ya no la «mira», lo que da como resultado que intente forzar su cabeza para que, de nuevo, ella pueda sentirse de alguna forma «mirada» por el niño. En nuestro trabajo de atención precoz, éste es un aspecto que se tiene muy en cuenta, a fin de que las madres puedan pensar y anticipar interiormente este comportamiento del niño. De otra forma no se entenderá, y aun cuando a las madres siempre les resulta, al principio, difícil de interpretar el exacto valor de esta señal, si están preparadas, rápidamente la incorporan a un nuevo código social que ellas y sus bebés están creando. El niño ciego escucha fascinado la voz de su madre, «palpa» sus palabras y focaliza la buena recepción de este estímulo sonoro privilegiado para él y que posteriormente le inducirá a producir una respuesta social de gran impacto para su madre: la sonrisa. Otro comportamiento de la cabeza interpretado socialmente como de evitación consiste en bajarla. Sin entrar en la interpretación de esta conducta en épocas posteriores, en las que puede representar una forma de ceder, de sumisión o rendición, Stern - ya observó lactantes que agachaban la cabeza al cederen su resistencia contra una estimulación excesiva. Este autor comprobó que hacia el tercer o el cuarto mes de vida, el niño es capaz de realizar comportamientos mixtos o ambivalentes con la cabeza. Por ejemplo, cuando un niño deja de mirar a la madre y vuelve parcialmente la cara, la madre lo considera como una invitación del niño para que le preste más atención. En cambio, si deja de mirar a la madre y vuelve la cara del mismo modo pero bajando la cabeza y la cara, es interpretado como un cese en la comunicación. La madre interrumpirá la interacción y la reanudará utilizando nuevos recursos de aproximación. Hacia el tercer mes, cuando el niño ciego presenta ya un

buen control
i

3

14

■d

-y

J

)

J

J

)

J J

J

62

El bebé ciego

cefálico, cuando su madre lo sostiene en brazos o lo sienta en una hama-quita, empieza a bajar la cabeza y la mantiene en esta postura durante largos periodos. En momentos de gran alerta o interés por las voces o sonidos del entorno o bien por una actividad, táctil, el niño ciego suele mantener la cabeza baja y/o la deada. Esta postura parece que ayuda al niño a recoger una mejor información sonora del entorno (la apertura de la cavidad auditiva parece aumentar sus posibilidades de percepción, y la posición de la cabeza podría asimismo hacer descubrir al bebé la estereofonía acústica que recibe). Las madres acostumbran a preocuparse frente a esta conducta y a menudo se preguntan si, aparte de la ceguera, el niño tiene un problema motor o de otra índole. Por otra parte, a medida que el niño crece, las madres insisten en que las «miren» cuando están interactuando con él, porque, alegan, no les ven la canta. Alrededor de los 2 años el pequeño ciego aprende a levantar la cabeza hacia la persona que le está hablando, siempre que se le haya enseñado, pero sigue sin utilizar esta postura cuando se realiza una actividad manipulativa de gran interés para él o bien se halla atento a los sonidos del entorno o participa en una conversación. Estos comportamientos de la cabeza pueden observarse incluso en la población ciega adulta y son una expresión de lo útil que pueden resultar estas posturas para poder captar y controlar mejor la información que le proporciona el entorno.

Expresiones faciales - ■ "" . ~ ■ - ' ,, \ Sí

Estudios recientes sobre el tema señalan el gran número de expresiones faciales que los recién nacidos pueden adoptar y que son idénticas a las que se observan en los adultos, como sonrisas, muestras de disgusto, interés, mal humor, sorpresa. Darwin planteó que las expresiones faciales de las emociones eran universales y que se habían seleccionado en el curso de la evolución para transmitir mensajes discretos acerca del estado interno de quien las expresa, resultando claves, por tanto, en la regulación de la comunicación intraspecífica y la supervivencia de los seres humanos.⁷

Stern señala, sin embargo, que los diversos estudios realizados sobre estas tempranas expresiones de los recién nacidos no sugieren que experimenten nada comparable a cuando son manifestadas por los adultos, pero muestran que estas primeras configuraciones se convertirán en el transcurso de la vida en claves sociales significativas.⁴

Existen, asimismo, estudios realizados por Eibl-Eibesfeldt⁸ consistentes en el análisis de filmaciones correspondientes a niños ciegos y sordos de diferentes edades, tomadas en diversas circunstancias. En estos estudios se señala que los niños ciegos presentaban los movimientos expresivos propios de la risa, la sonrisa, la ira, el llanto, la sorpresa, la aceptación

Interacción y comunicación

63

ción y el rechazo y que poseían un repertorio normal de expresiones emocionales.

En nuestros estudios con bebés ciegos hemos podido observar la expresión de emociones básicas: alegría, tristeza, disgusto, extrañeza, mal humor y desagrado. No obstante, expresiones como la alegría o la extrañeza presentan un carácter más suave, menos expresivo y de duración más breve que en el niño vidente. El miedo reviste en general una expresión menos definida, se presenta más como expectante, con alerta extrema y como una inhibición de conductas. De todas formas, hemos comprobado que los bebés ciegos precisan en las primeras etapas de su vida ser tocados, las cosquillas y, muy especialmente, percibir un entorno tranquilo y alegre que les permita posteriormente convertirse en niños más — expresivos, gracias a la percepción de las risas de su entorno y de la imitación auditiva que es capaz de realizar. De lo contrario, observamos unos lactantes excesivamente serios, con poca variación de sus expresiones faciales y con un menor repertorio en cuanto a variedad empleada. Por otra parte, en mi trabajo con niños pequeños ciegos o de baja visión he comprobado la gran dificultad que presentan cuando se intenta que expresen, por medio de una expresión facial, un estado de tristeza, de enfado o de sorpresa. A los niños les resulta imposible realizarlo, no saben qué cara ponen los demás y les es imposible reproducirla. Sólo mediante una paciente enseñanza tocando nuestra cara, sintiendo los sonidos que al tiempo efectuamos y ayudando al niño a interiorizar las posturas y movimientos de las distintas

partes de su cara se logra una ampliación del repertorio de estas expresiones.

La sonrisa

Ya en las primeras 2 semanas de vida se observan, en el transcurso de determinados estados, sonrisas en el bebé, que proporcionan bienestar interno. A estas sonrisas las denominaremos fisiológicas. Algunas de ellas son fugaces y otras más prolongadas y no parecen tener relación con nada que suceda en el mundo exterior del niño, sino que parecen relacionadas con la actividad intrínseca del cerebro. Emde, Gaensbauer y Harmon las designan sonrisas endógenas, debido a su origen interno, aunque también se las ha llamado sonrisas reflejas.⁹

Stern señala que entre las 6 semanas y los 3 meses de edad la sonrisa se convierte en exógena, es decir, es provocada por acontecimientos externos significativos y gratificantes para el bebé. Diversos estímulos visuales y acústicos la incitan. Sin embargo, entre todos los estímulos externos son nuevamente el rostro humano, la mirada, una voz de timbre agudo y el cosquilleo, los estímulos que provocan ahora con mayor frecuencia la sonrisa. Es entonces cuando la sonrisa, al ser exógena, se trans-

forma en una sonrisa social. Morfológicamente ésta no cambia, pero cambia la causa que la produce.¹ Hacia el tercer mes, la sonrisa evoluciona nuevamente y se convierte en un comportamiento instrumental. El bebé la produce para llamar la atención de su madre y obtener su respuesta, sea otra sonrisa, un contacto o palabras.

Por último, el desarrollo de la sonrisa alcanza su etapa final hacia el cuarto mes, cuando se convierte en un comportamiento suficientemente perfeccionado y coordinado para ser realizado de forma simultánea con otras expresiones faciales. Así, por ejemplo, el bebé puede sonreír al tiempo que produce una ligera elevación de las cejas respondiendo a una situación en la que quedan implicadas sus capacidades perceptivas y cognoscitivas en desarrollo paralelo y que le permiten producirla en diferentes condiciones y en respuesta a una gama de estímulos cada vez más amplia.

Los estudios realizados con niños ciegos en épocas tempranas de su vida señalan que la sonrisa suele ser relativamente normal hasta los 4-6 meses de edad, pasando por estadios de desarrollo en momentos comparables. Sin embargo, alrededor de dicha edad, los bebés ciegos empiezan a mostrar un apagamiento o cambio de su expresividad facial, de forma que sus sonrisas se vuelven menos luminosas y atractivas.¹⁰ Fraiberg⁵ (1977), en sus estudios en 10 niños ciegos en épocas tempranas de su vida, observó la aparición de las primeras sonrisas sociales hacia los 2 1/2 meses de edad, siempre que éstas hubiesen sido estimuladas táctil o auditivamente, y señaló la irregularidad de su presentación durante el primer año de vida. Fraiberg observó una diferencia importante entre la sonrisa que presentaba un bebé ciego y uno vidente. El niño ciego utilizaba siempre la sonrisa como respuesta a un estímulo social recibido, y en ningún caso apareció como iniciadora de un contacto social espontáneo por parte del niño. Esta autora señala que las primeras sonrisas aumentaron en los primeros meses de vida, pero permanecieron sin efectuar grandes cambios entre los 6 y 11 meses de edad.

Una reciente investigación realizada por Rogers y Puchalski en el año 1986 con 10 niños deficientes visuales, 4 niños y 6 niñas, de edades comprendidas entre los 4 y los 12 meses, reveló que la sonrisa social que presentaron estos niños parecía poseer los mismos niveles perceptivos, cognitivos y afectivos que se aprecian en los bebés de visión normal. No obstante, los autores apreciaron una disminución de las sonrisas entre los 8 y los 9 meses de edad, especialmente cuando se produjo la reacción frente al extraño." Nuestros estudios con bebés ciegos de pocas semanas nos han permitido observar sonrisas tempranas en respuesta a la voz de la madre o a su contacto, a partir de los 20 días de vida. Los padres recibían nuestro

Iniciación y comunicación

Figura X.

asesoramiento desde los pocos días de vida del bebé. Las primeras sonrisas eran, en general, ofrecidas a la madre y, por lo común, en el silencio de la noche. En algunos bebés incluso se produjeron risas entre los 3 meses y los 5 meses de edad, siempre en situaciones interactivas con su madre. Cuando ésta se mostraba muy espontánea, libre y divertida con su hijo, el bebé pasaba de la sonrisa a la carcajada. No obstante, esta conducta no se puede generalizar a la totalidad de la población ciega, puesto que de los niños que hemos atendido en Atención Precoz (más de 100 bebés deficientes visuales) sólo un pequeño número consiguió una relación comunicativa placentera y gratificante con sus madres durante sus primeras interacciones. De acuerdo con S. Fraiberg, prácticamente en la totalidad de esta población son las madres las que llevan la iniciativa de la

Figura X:

rf*

'%~

c r c c

o

o

o"

(f) o

o o

o

.o

o

66

£7 í>e¿>e c/ego

interacción que conducirá a la sonrisa en las primeras etapas. Recordemos en este aspecto la dificultad que presenta el bebé ciego para pasar rápidamente de la sensación interior hacia la percepción exterior, sin la ayuda visual que potencia y oriente la aplicación del principio de realidad. Hacia el tercer trimestre de vida empieza a realizar pequeños juegos espontáneos buscando la interacción activa con la madre, en la que desempeñan un papel clave la «provocación» por medio de sonidos y movimientos («saltitos») y la sonrisa o risa. Asimismo, y coincidiendo con Rogers y Puchalski, a esta misma edad observamos un descenso en las sonrisas que antes dedicaba a todas las personas que se le acercasen «sin invadirlo» y permitiesen al bebé ciego situarse en un espacio cómodo en la relación con el oiro. A partir de los 12-13 meses, ya ha establecido la diferenciación entre lo familiar y lo no familiar¹² y puede nuevamente dedicar sus sonrisas a las personas no conocidas pero que saben gratificarlo con su voz, sus contactos suaves y progresivos y los juegos de falda o motóncoos que ya empiezan a causarle gran placer (fig. 8). El niño ciego ha conseguido, entonces, constituir la imagen mental de su madre, formada por su afecto, voz, ritmo, gama y matiz de tonos que emplea, contactos y tautos, olor, temperatura, posturas y movimientos, exploraciones táctiles activas, juegos auditivos y corporales y, en definitiva, todas las cualidades que el niño ha podido abstraer para formar su imagen y reservarle un lugar único entre las demás personas.

Signos y señales de relación observados en la formación de vínculos del bebé ciego con la madre y con otros

Para comprender y estudiar mejor la complejidad de conductas que utiliza el niño ciego en la creación de vínculos con su madre y con las personas de su entorno, citaremos las fases de desarrollo de la relación estudiadas por Bowlby¹³ y que sirvieron de base en una investigación realizada por nosotros en el año 1988 sobre este tema (Leonhardt⁶):

1? fase. Discriminación limitada de la figura humana; orientación y señales.

2? fase. Discriminación de figuras humanas. Orientación y señales dirigida hacia una persona (o varias).

3? fase. Mantenimiento de la proximidad con una figura discriminada, tanto por medio de señales como de movimiento.

4? fase. Formación de una verdadera relación entre el niño y su madre.

5? fase. Discriminación limitada de la figura humana. Orientación y señales. En esta fase, el niño empieza a percibir la persona, se orienta hacia ella y actúa utilizando diversas señales. Su habilidad para distin-

J

Interacción y comunicación

67

guir a una persona se encuentra limitada sobre todo a los estímulos auditivos y visuales. En esta fase el

niño sigue a la persona con el movimiento de los ojos, sonrío, balbucea, se acerca y agarra a la persona en cuestión cuando la tiene muy cerca. Desde los primeros momentos vemos también que el niño deja de llorar cuando ve una cara u oye una voz.

Después de las 12 semanas aumenta la intensidad de estas respuestas relacionales. A partir de este momento, el niño, como dice Rheingold (1961), «da una respuesta social plena con toda su espontaneidad, viveza y placer».¹⁴

En esta primera fase, el niño ciego percibe a la persona que lo sostiene en brazos, pero necesita al mismo tiempo que ésta lo toque y le hable. Su habilidad será preferentemente auditiva (podríamos decir que, en el niño ciego, esta habilidad será una de las que desarrollará preferentemente a lo largo de su vida).

En esta etapa se observan también mínimas respuestas del niño a los estímulos que recibe. En principio parece necesitar una mayor cantidad para poder percibirlos y organizar una respuesta, aunque de hecho siempre la cantidad deberá ajustarse al umbral de tolerancia que presente. Por otra parte, las respuestas de placer que se observan son en general muy débiles, de modo que requieren una mayor atención por parte de la madre para poder captarlas. Una madre deprimida tendrá dificultad en la percepción de las señales que envía el bebé: son demasiado pequeñas, demasiado leves, demasiado atípicas para que las entienda y pueda aumentar sus contactos.

En esta etapa son pocos los niños ciegos que emplean la sonrisa, balbucean menos y, naturalmente, no siguen a las personas con los ojos.

La principal respuesta observada es el acercamiento al cuerpo de la madre, realizado, como ya hemos dicho, con la totalidad de su cuerpo o con su carita. También hay respuestas motoras, en particular de los brazos, e incluso un predominio de la lateralidad, como observa Trevarthen en sus estudios sobre la comunicación y lateralidad del niño vidente. Estas respuestas, no obstante, son más esporádicas que las producidas por niños con visión normal en la misma situación.

Después de las 15 semanas, normalmente, comienza a aumentar la intensidad de las respuestas relacionales, siempre que la madre haya establecido un buen vínculo a través de la lectura de señales emitidas por su hijo, y la cara del niño empieza a hacerse más expresiva, aunque esta expresividad no es comparable con la del bebé vidente. En los casos en que la comprensión de las señales emitidas por el niño resulta muy difícil o imposible, vemos que en lugar de aumentar las respuestas relacionales empiezan a disminuir, dándose de forma más esporádica, más espaciada y más débil. La cara del niño sigue mostrando tan poca expresividad como al principio.

2° Jase. *Discriminación de figuras humanas. Orientación y señales dirigidas hacia una persona (o varias)*. Durante esta fase el bebé empieza a distinguir la figura de la madre. Continúan sus relaciones amistosas con los demás, pero favorece a su madre de manera especial. (Es poco frecuente observar una respuesta diferencial hacia los estímulos auditivos antes de las 4-5 semanas, según Bowlby.)

Esta fase dura aproximadamente hasta los 6 meses de edad o más tarde si las relaciones con la madre no son tan intensas o continuadas.

En esta segunda fase se observa que el bebé ciego conoce a su madre de una forma peculiar. La madre consigue calmarlo cuando está inquieto o cuando llora o bien es la persona a la que él favorece con su sonrisa, incluso con sólo oír sus pasos o actividades que realiza rutinariamente y que el bebé empieza a diferenciar y a asociarlas con ella. Asimismo, la favorece con sus carcajadas cuando le hace juegos corporales o cosquilleos. Por otra parte, las carcajadas de la madre son un gran estímulo para la risa del niño.

A finales de la primera etapa e inicios de la segunda vemos también las primeras exploraciones realizadas en el rostro de la madre, primero centradas en la boca, después de emitir sonidos (aquí es posible observar los indicios de la primera coordinación mano-oído, al buscar el niño los sonidos que emite la madre, conducta que realizará antes que la búsqueda del sonido de un objeto, disintiendo en este punto de lo señalado por Fraiberg¹ (fig. 9).

La exploración del rostro de! padre ocurrirá unas semanas más tarde y la del rostro del extraño unos meses después.

En niños ciegos hospitalizados continuamente o durante largas temporadas, se puede producir un retraso considerable de esta exploración, siendo la diferenciación de la madre un proceso más largo y difícil.

3.ª Jase. *Mantenimiento de la proximidad con una figura discriminada, tamo por medio de señales como de movimiento*. En esta fase se observa un crecimiento notable en las relaciones. El bebé discrimina a las personas con las que tiene trato y aumenta su repertorio de respuestas, entre las que figuran preferencias, la significación de la madre, ternura, reacción ante su separación, alegría a su retorno y utilización de la madre como punto de partida de sus exploraciones. También se observa que, si la madre está presente, decrecen sus respuestas amistosas e indiscriminadas con los demás. Comienza a seleccionar a ciertas personas, favorecidas por sus preferencias, que se convierten en subsidiarias de la figura -vínculo. Los extraños son tratados con creciente precaución y, tarde o temprano, mostrará en relación con ellos señales de alarma y desorientación. En esta etapa se hace muy evidente el lazo que lo une a su madre. Esta fase suele empezar a los 6-7 meses de edad pero, en

Interacción v comunicación

69

O

algunas circunstancias, se puede retrasar hasta un año. También podríamos decir que probablemente continúa en el segundo y a! tercer año de la vida del niño.

En esta etapa el bebé ciego muestra signos evidentes de una clara preferencia por la madre. Se producen, entonces, una exploración creciente de su rostro, una atención concentrada cuando oye su voz y unas muestras de ternura espontáneas. Si el niño ha recibido crecientes manifestaciones amorosas de su madre y ha tenido numerosas y frecuentes inter-

r

ir]

P

70

£7 *bebé ciego*

acciones comunicativas con ella, será un niño ciego alegre, expresivo, con una curiosidad básica y un interés creciente por la exploración de su entorno, que irá ampliando progresivamente sus relaciones con otros miembros de la familia.

En el último trimestre del primer año se inician dos conductas importantes. La primera consiste en que empieza a dirigir los brazos hacia la madre cuando quiere que ésta lo coja. Normalmente, esta conducta aparece sólo cuando el niño está en brazos de otra persona, sea familiar o extraño, y va precedida de la inclinación del cuerpo, unas semanas antes de la orientación de los brazos.

La segunda es la reacción que manifiesta frente a la persona no familiar. En general, cuando oye una voz desconocida o un extraño lo coge en brazos, su conducta se caracteriza por la seriedad, acompañada de una actitud tensa y alerta, expectante. También hemos observado que el niño ciego efectúa una selección de ciertas personas, sea por el contacto continuado y estrecho que tienen con la familia, sea por sus contactos esporádicos pero que llaman su atención por las cualidades que presentan: afecto, ternura, voz, calor en el contacto, alegría manifestada en el encuentro. Ello se presenta de forma idéntica a los niños videntes, aunque observamos una selección más acentuada y presentando, en general, un desfase en el tiempo.

4? jase. Formación de una verdadera relación entre el niño y su madre. A través de la tercera fase, el niño ha formado la figura de la madre como ser único, como objeto independiente, que persiste en el tiempo y en el espacio y que tiene una continuidad.

Sin embargo, tarde o temprano se da cuenta de que su conducta influye en la madre. Podríamos decir que el niño adquiere una visión de los sentimientos y que, a menudo, trata de probar la motivación que él supone en la madre. En esta fase desarrolla, pues, una relación más compleja, tanto con la madre como con los demás.

El niño ciego también irá formando progresivamente esta relación única con su madre, aunque de forma más lenta que los niños videntes. Se sentirá mucho más dependiente de su madre, y durante mayor tiempo que el niño de visión normal, lo que implica la necesidad de un tiempo suplementario para lograr con éxito la consecución total de esta etapa.

Comunicación verbal

Entre la madre y el niño se ha ido desarrollando, en el transcurso de las primeras etapas, una comunicación recíproca, dirigida por unas iniciativas que la transforman en activa y progresivamente en intencional.

Interacción y comunicación

71

Al principio, esta comunicación es corporal y no se sirve de signos semánticos ni, por tanto, de palabras, pero, con el tiempo, se transformará cada vez más en comunicación verbal. Este tipo de comunicación tiene una importancia decisiva en la vida del niño, que irá reemplazando las formas arcaicas de intercambio con su madre mediante la utilización del lenguaje.¹²

Al principio, el llanto y los gritos son el principal medio de comunicación por los cuales el niño expresa sus necesidades. Existen diferencias individuales entre los lactantes: algunos presentan un llanto continuo, son difíciles de calmar y plantean a las madres serias dudas sobre su competencia como tales. Ello puede interferir en las interacciones y dificultar normalmente la comunicación entre la diada. Otros resultan fáciles de comprender, según manifiestan las propias madres, puesto que sus necesidades se entienden en seguida y la comunicación se establece, de entrada, con mayor facilidad.

Zeskind y Lester tomaron registros de bebés de «alto riesgo» y de «bajo riesgo» y solicitaron la interpretación de adultos según diversas dimensiones. Estas personas no conocían ni habían sido informadas respecto a los niños. La comparación de las evaluaciones efectuadas por cada uno reveló que los adultos percibían los gritos de los lactantes expuestos a factores de riesgo como más «urgentes», más doloridos, penetrantes, lastimosos y generadores de sensación de malestar.¹³

Frodi y cois.¹⁶ efectuaron un estudio sobre los efectos producidos en un grupo de padres ante la visión de lactantes que lloraban, por medio de películas de vídeo. El grupo estaba formado por niños nacidos a término y niños prematuros. Imágenes y sonidos se presentaron de forma diversa a fin de poder apreciar separadamente los efectos determinados por los gritos y los ligados a las imágenes. Los gritos de los bebés prematuros causaron reacciones vegetativas más intensas y afectos más negativos que los de los bebés nacidos a término. Estas respuestas alcanzaron el nivel máximo cuando las imágenes y los gritos de los bebés prematuros se combinaban en un registro único.

Lounsbury efectuó una clasificación de bebés de 4 a 6 meses según los consideraba de temperamento «fácil», «difícil» y «medio» a partir de la evaluación de un grupo de madres. Se comprobó que la

frecuencia fundamental de los gritos de los bebés considerados «difíciles» era más elevada que la de los gritos de los otros lactantes; eran gritos más agudos. Las madres decían sentirse más irritadas por los gritos de los bebés «difíciles» y atribuían como causa de los gritos el miedo, la frustración y el deseo de recibir cuidados, en tanto que los gritos de los bebés «fáciles» los atribuían a causas físicas (hambre, pañales sucios, etc.).¹⁷

Los estudios citados nos ayudan a comprender las dificultades que tienen las madres de tantos niños ciegos en entender no sólo las señales

■7?

El bebé ciego

que le envía su hijo, sino también el llanto continuo que presentan al principio estos niños y, en especial, los prematuros, como hemos indicado en el capítulo anterior. La comunicación que se establece es o bien muy precaria o muy distorsionada al no poder proporcionar las madres una regularidad y prontitud de respuestas frente a las necesidades de sus hijos.

Por otra parte, es necesario que la madre adopte un ritmo regular de emisión de mensajes, tanto vocales como cinéticos. Al parecer, las repeticiones de contenido y las repeticiones temporales, junto con la emisión de un ritmo, tienen gran importancia para las adquisiciones cognitivas del lactante.

Todos estos aspectos tendrán una importancia clave en el desarrollo de la comunicación verbal del bebé ciego, aunque en las primeras etapas emitirá pocos sonidos y, en cambio, estará muy alerta en la recogida de los mensajes verbales que le transmite la madre. En nuestra menic están presentes tantos comentarios realizados por las familias al respecto, en los que siempre destacan la extrañeza por los pocos sonidos que emite el bebé. Las emisiones aumentan cuando el niño está solo, lo que da la sensación de que utiliza los sonidos propios de la etapa evolutiva en que se encuentra, al tiempo que experimenta un gran deleite con los ritmos, las cadencias y el volumen de su voz. Watzlawick y Beavin¹⁸ (1967) dicen: «... ante la presencia de otro, toda la conducta es comunicativa», considerando comunicación no sólo a los intercambios que se producen con intencionalidad, y son gratificantes por la comprensión o significado que se da, sino también a los que comprenden una comunicación alterada y sin gratificación.

Ryan (1974) discute esta definición señalando que los autores confunden información con comunicación, pero señala que la importancia del estudio reside en que pone de relieve lo pragmático como opuesto a las bases semánticas y sintácticas de la comunicación y concluye que cualquier análisis de la comunicación debe incluir una descripción de la estructura de la intersubjetividad entre los participantes al diálogo.¹⁹

Según Tre-varthen (1979), «la relación es interpersonal, pero se requiere penetrar en el proceso psicológico que se produce y en el que los sujetos realizan juntos un proceso mental y emocional». La intersubjetividad especifica, pues, el vínculo de los sujetos que están activos en la transmisión de sus sentimientos y comprensión de cada participante de la diada.²⁰

Para nosotros reviste gran importancia que el lenguaje se desarrolle dentro de este marco de intersubjetividad y que el niño ciego descubra el valor de la comunicación. La presencia del otro no basta para que se produzca una comunicación con el niño ciego; es preciso poner en marcha los elementos afectivos, emocionales y mentales que lo ayudarán en la comprensión del proceso comunicativo. Una mera información puede

Interacción v coimtiucion

73

ser comprensible, o no, para el bebé ciego, ya que debe incluir no sólo todos los elementos de la experiencia y de la realidad posibles sino también todos los aspectos por los cuales se puede llegar a influir sobre la percepción, los sentimientos, las emociones, el pensamiento o las acciones del otro, sean de forma intencionada o no, pero que siempre esían incluidos en cualquier proceso comunicativo.¹² Ello explica nuestro especial hincapié en la comprensión de los primeros procesos interactivos que se producen entre la madre y su hijo cieeo, ya que forman la base y el núcleo para un posterior y correcto desarrollo del lenguaje.

De hecho, si analizamos los elementos que intervienen en el lenguaje nos percatamos de que, en realidad, hablamos no sólo con el cerebro, el corazón y la boca, sino con todo nuestro cuerpo.²¹ Aquí, desearía destacar la importancia que supone el gesto en la comprensión de la comunicación en un niño ciego. Ayudar al niño ciego a emplear el gesto cuando todavía no le es posible el uso de palabras le induce a comprender que la comunicación implica no sólo una actitud receptiva sino también activa, de la que él forma parte y que permite al otro conocer lo que desea, lo que siente, o transmitir sus pequeñas experiencias. La inducción al gesto al principio y su espontaneidad después, junto con los sonidos que progresivamente añade, ayudan de manera extraordinaria a potenciar el lenguaje, si se han dado las premisas antes citadas. Por otra parte, a las pocas semanas de empezar a utilizar las primeras palabras, se produce un despliegue formidable del lenguaje. Indudablemente, la inteligencia de! niño desempeña un importante papel, así como el contenido y la riqueza del lenguaje empleado por la madre y la propia variabilidad individual de cada niño. Por ello, podemos ver niños que dicen sus primeras palabras a los 9 meses, desarrollan un lenguaje amplio y de gran riqueza alrededor de los 18 meses y emplean el «yo» hacia los 2 años. Otros, en cambio, desarrollan un lenguaje expresivo lento, pero destacan en su lenguaje receptivo, en el que manifiestan una gran comprensión.

Una característica importante que hemos observado en el lenguaje empleado por niños muy evolucionados en todas las áreas es el empleo de una palabra o el inicio de una conversación con el otro para poder orientarse y acudir donde el adulto se encontraba o bien para poder seguir su trayectoria en el espacio. Aquí recordamos, como ejemplo, la utilización de la palabra «hola» por un niño ciego de 15 meses que lo ayudaba a orientarse hacia el adulto en sus desplazamientos autónomos.

El empleo de ecolalias para controlar el entorno o bien como forma de pregunta por el niño ciego puede darse asimismo con cierta frecuencia, como un período de transición hacia un empleo más amplio y menos rígido del lenguaje. No obstante, con extraordinaria frecuencia, he-

i

X

i

»

74

£/ bebé ciego

) 9.

)

)• 10.

11.

12.

13.

14.

mos observado retrasos y dificultades en su desarrollo, en general asociados a una distorsión o una alteración evolutiva, o de la personalidad del niño ciego. No obstante, en nuestro equipo de Atención Precoz hemos iniciado una investigación sobre el inicio del lenguaje en niños ciegos de 0 a 2 años, que en un futuro próximo publicaremos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Shaffer H.R., Crook Ch. El papel de la madre en el desarrollo social temprano. *Infancia y aprendizaje*, n° 15. Pablo del Río, editor, S.A., Madrid, 1981.
2. Stern D. Mother and infant at play: the dyadic interaction involving facial, vocal and gaze behaviors. The effect of the infant on its caregiver. Nueva York, Lewis y Rosenblum, eds., 1974.
3. Dolió F. La causa de los niños. Buenos Aires, Ed. Paidós, 1986.
4. Stern D. La primera relación madre-hijo. Madrid, Morata, 1981.
5. Fraiberg S. Niños ciegos. Colecc. Rehabilitación. Instituto Nacional de Servicios Sociales, Madrid, 1982.
6. Leonhardt M. Signos y señales de relación entre la madre y el bebé ciego. Entender al bebé hoy, VI Jornadas Internacionales. Centro Psicopedagógico Educación Deficiente Sensorial. Barcelona, Fundado Caixa de Pensions, 1989.
7. Darwin Ch. The expression of emotions in man and animals. Londres, J. Mu-ray, 1972. Traducción castellana: La expresión de las **emociones** en los animales y **en el hombre**. Madrid, Alianza, 1984.
8. Eibl-Eibesfeldt I. The cross-cultural documentation of social behaviour, 1972. En: Expresión facial y reconocimiento de **emociones en lactantes**. Iglesias J., Loeches A. y Serrano J., 1989. *Infancia y Aprendizaje*, n° 48, Madrid, Editor Pablo del Río.
9. Emde R., Gacnsbauer T., Hamon R. Emotional expression in infancy: a biobehavioral study. *Psychological Issues Monograph Series*, 10, 1, nº 37. Nueva York, 1976.
10. Freedman, D.G. Smiling in blind infants and the issue of innate vs. acquired. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 5. Nueva York, 1964.
11. Rogers S.J., Puchalski C.B. Social smiles of visually impaired infants. Nueva York, *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 1986.
12. Spilz R. El primer año de la vida del niño. Madrid, Aguijar, 1975.
13. Bowlby J. Attachment, vol. 1. Londres, The Hogarth Press, 1982.
14. Rheingold H.L. The effect of environmental stimulation upon social and exploratory behaviour in the human infant. *Determinants of infant behaviour*, vol. 1. Londres, Methuen, Edit. B.M. Foss, 1961.
15. Zeskind P.S. Lester B.M. Acoustic features and auditory perceptions of the cries of newborns with prenatal and perinatal complications. *Child Development, Rev.*, vol. 49, 1978.
16. Frodi A.M. y cols. Father's and mother's responses to infant's cries and smiles. *Infant Behaviour and Development*, vol. 1, 1978.
17. Lounsbury M.L. Acoustic properties of and maternal reactions to infants' cries as a function of infant temperament. Tesis de doctorado inédita, Lafayette, Indiana, Purdue University, 1978.

Interacción y comunicación

75

18. Watzlawick P., Beavin J. Some formal aspects of communication. *The American Behavioral Scientist*, 10 (8), 1967.
19. Ryan J. Early language development: towards a communicational analysis. Richards M.P.M., Ed. The integration of a child into a social world. Cambridge, Cambridge University Press, 1974.
20. Trevarthen C. Communication and cooperation in early infancy. Bullowa M. Before speech. Cambridge, Cambridge University Press, 1979.
21. Vendrell J.M. Parlem amb la boca, amb el cor o amb el cervell? Artículo en periódico *Avui*. Barcelona, 18 novembre 1990.

Otra bibliografía consultada

Lebovici S., Mazet Ph., Visier J.P. L'évaluation des interactions précoces, **entre le bébé et ses parents**. Ginebra, Eshe Medicine et Hygiene, 1989.

b b

Aspectos diferenciales en la evolución del niño ciego

Desarrollo psicomotor Motricidad y relación con el entorno

El niño se halla inmerso en un universo relacional, y estas relaciones con los demás están estrechamente ligadas a su actividad motriz y senso-motriz (fig. 10). Poco a poco, gracias al movimiento, el niño va adquiriendo una experiencia de cuanto lo rodea, al tiempo que desarrolla comportamientos que suponen una relación inteligente con el entorno. Esta actividad le permite conocer el mundo no solo de las personas sino

b b b

b b b b b h b



Figura 10.

,7

^)

i J

A

*

77- .

de las cosas, de todo aquello que, en definitiva, configura su pequeño universo y lo ayuda a diferenciarse y, progresivamente, adaptarse e integrarse. Asimismo, en su realización el niño precisa que se respeten y potencien dos necesidades fundamentales: seguridad y autonomía progresiva. Estas necesidades son atendidas siempre que sean vividas desde una relación afectiva.¹

La actividad corporal permite al niño entrar en relación con su entorno y, como afirma el Profesor De Ajuria guerra, el estado tónico es un modo de relación en el niño normal: la hipertonia puede ser una señal de alerta o llamada, la hipotonia puede traducir consuelo y satisfacción.² Existe una interacción muy estrecha entre la vida psíquica del niño y la función motriz, mostrando la satisfacción o el rechazo mediante el movimiento. Éste, en definitiva, constituye el vehículo de expresión de toda la vida afectiva (sentimientos, emociones, deseos, conflictos, preocupaciones, etc.).

La calidad del tono muscular desempeña, pues, un papel muy importante en la toma de conciencia del esquema corporal. Según Male y cois.³, el niño que domina precozmente su tono muscular y la coordinación de sus gestos, tendrá una vivencia en la que la ansiedad estará dominada, permitiéndole así otras exploraciones.

Por otra parte, cada vez es mayor la convicción de que las estrechas relaciones que unen las alteraciones psíquicas y las alteraciones motrices son una expresión de este compromiso profundo entre movimiento y pensamiento. En cualquier actividad o comportamiento del niño hay, sin duda, una unión psico-afectivo-motriz realmente imprescindible para su normal evolución.

Aunque la psicomotricidad del niño ciego es correlativa con su evolución neurológica, durante las primeras etapas de su desarrollo presenta ciertas peculiaridades, que no constituyen una alteración de éste, sino que ponen de manifiesto su propia especificidad.

Espacio

En cierta ocasión, un adulto ciego me comentaba que siempre representaba sus imágenes mentales en términos de espacio. Ello me confirmó la gran importancia del concepto de espacio y su representación mental en los primeros conocimientos que adquiere el bebé ciego.

La noción de espacio, al igual que la del tiempo, no es innata. El niño, a través de las primeras percepciones de su cuerpo y de los cambios que ocurren con el tiempo, como el crecimiento, el aumento de peso y estatura, el desarrollo neurológico, los progresos motores y sensoriales, etc., va tomando lentamente conciencia del espacio. Los estímulos maternos valorizan constantemente los datos perceptuales que recibe el niño, cada

Aspectos diferenciales en la evolución del niño ciego

79

día más complejos, pero que de forma semejante a un *puzzle* se combinan, se asocian, se completan y son contingentes unos de otros. Male señala la gran importancia que tienen en la organización del espacio la buena relación existente entre madre e hijo y la armonía que se produzca entre los diferentes elementos citados. Cualquier perturbación en este aspecto puede alterar la formación de la personalidad del niño en su conjunto, así como su vida afectiva.³

Espacio personal

En el lactante, la noción de espacio proviene de la toma de conciencia de su cuerpo y del de la madre que, durante el primer año de vida, progresivamente concibe como una unidad.³ El bebé ciego percibirá su espacio corporal, táctil, bucal y auditivo, centrándose en sus movimientos y actividades propios, e irá formando una elaboración personal de estos espacios. A partir del tercer mes, nuevos elementos intervienen en esta integración del espacio. El niño que ya ha reconocido en el primer trimestre las manos de su madre, si iban asociadas a su voz, empieza a reconocer sus brazos asociándolos a la forma como lo levanta, lo aprieta contra ella, la calidez de su cuerpo, la forma de calmarlo con el movimiento...

Cuando no se halla con la madre, el bebé acostumbra a permanecer en su cuna gran parte del tiempo durante estos primeros meses. Su postura acurrucada, que le permite percibir la proximidad de las distintas partes de su cuerpo, la seguridad que le brindan los pañales, o dormir buscando el contacto de los separadores del borde de la cuna, agarrarse a la sabanita o notar el contacto de su cara contra ella cuando se halla boca abajo son, probablemente como dice Male, maneras de volver a encontrar en este espacio las

sensaciones que le proporcionaban el espacio privilegiado y tranquilizador de los brazos de la madre. Los cuidados que recibe el niño le dan sentido de su contorno personal a través de la sensación de la piel. Así, va internalizando sus propios límites y, paralelamente, los del cuerpo de la madre. El tacto, el olfato y el gusto informan al bebé ciego sobre sus espacios cercanos, y el oído le permite ampliar este espacio permitiéndole captar sensaciones provenientes de un espacio más lejano, que lo orienta sobre un mundo externo difícil de aprender para él. No obstante, gracias a sus capacidades iniciales, irá haciendo aproximaciones organizativas mentales, mediante las diferenciaciones que establece y sus propias clasificaciones. Primero, el bebé tiene que haber realizado una diferenciación de los sonidos cercanos: voces, pasos, ritmos, ruidos familiares que irá identificando con actividades de la madre (la cuchara golpeando el biberón, el grifo del agua con el baño que va a tomar...). Una vez que el bebé ha podido establecer estas primeras organizaciones, a partir de este elemento único e invariable en gran número

de aspectos que es la madre, el niño puede empezar a efectuar organizaciones nuevas y más amplias a partir de la percepción de elementos más lejanos.

En los niños videntes, el mayor desarrollo de los receptores a distancia, visión y oído, va en detrimento de los receptores cercanos: olfato y gusto. En el niño ciego, en cambio, éstos no resultan inhibidos sino que continúan teniendo un papel perceptivo muy importante a lo largo de la infancia e, incluso, en su vida adulta. Como ya hemos indicado en capítulos anteriores, el olfato orienta y ayuda al niño con una serie de informaciones para él muy valiosas. Lo orientan acerca de los espacios donde se halla: la cocina tiene un olor característico de múltiples olores entremezclados de alimentos, el baño, su habitación o la de sus padres, con su olor, le recuerdan situaciones, juegos, afectos y, en definitiva, recuerdos mucho más profundos que las imágenes que haya creado. Los espacios aprendidos por medio de su boca y la información que recibe, lo ayudan extraordinariamente a la formación de sus imágenes mentales. La mano con sus sensaciones propioceptivas y cinestésicas, el tacto y la presión permiten establecer límites de espacio mediante la percepción del contorno, la textura y la consistencia de los objetos, su asociación a la información que recibe por medio de la boca y del olfato constituye la imagen total, más completa, que el niño ciego forma de los objetos.

Espacio social

Poco a poco, el universo del niño se puebla de seres y objetos que van lomando una significación más precisa. El espacio sobrepasa los límites de la cuna y la diada madre-hijo, volviéndose más social. Al principio carece de sentido de territorialidad, pero el bebé reconoce lo que es suyo: «su cuna, su cuarto, su casa», y se comporta de forma muy distinta si lo alejan de todo aquello que es «suyo», aunque no pueda verlo. Para él las distancias existen principalmente en términos afectivos; así, notará la ausencia de la madre de la habitación si no la oye o no percibe signos que le indiquen su proximidad. Oír sus pasos, notar su olor o incluso percibir más tarde su respiración son puntos de referencia orientativos de un espacio y unas distancias que se establecen respecto a su propio cuerpo. En cambio, si no se establece un vínculo afectivo adecuado, el bebé ciego será incapaz de asociar el tiempo y el espacio debido a las dificultades producidas por su ansiedad o agitación. Estos estados actúan de pantalla, enmascarando las referencias que pudieran resultar útiles al niño e impidiendo que integre su espacio circundante.

A medida que crece, los juegos y actividades del bebé ciego se introducirán en la verbalización de los conceptos espaciales, que lo ayudarán

Aspectos diferenciales en la evolución del niño ciego

a conocer mejor las posibilidades de su cuerpo: posición y movimientos que con él realiza.

Así, a partir de los 5 meses es posible introducir sencillos conceptos, a partir de los juegos que realicemos con su cuerpo: «arriba» y «abajo» pueden acompañar el alzarlo y sentarlo de forma divertida!

Progresivamente introduciremos «delante», «detrás», «al lado», «dentro», «fuera». En nuestro trabajo con lactantes ciegos hemos podido comprobar lo valioso y útil que resulta para ellos esta verbalización

introducida de forma muy temprana. El bebé ciego de inteligencia normal pronto advierte la funcionalidad de ciertas palabras que lo ayudan y orientan en su búsqueda de la madre o de un objeto y, a la vez, lo ayudan a conocer y a dar una particular entidad al mundo que lo rodea. Recordamos aquí el niño más joven que, a los 14 meses, conocía su derecha y su izquierda y podía no sólo buscar objetos próximos en cada lado del cuerpo que se le indicaba, sino incluso levantar la mano que se le decía. El concepto de «derecha» empezamos a introducirlo muy tempranamente, hacia los 10 meses, según el tipo de evolución del niño y las capacidades que presenta. Somos conscientes de que la interiorización de un concepto de este tipo es un proceso complejo y que, al principio, sólo lograremos establecer un hábito, pero su repetición permite que el niño ciego pronto perciba la utilidad de estos conceptos y acelere su integración. No es raro, pues, que un gran número de niños de 2 años, que han seguido nuestro programa de Atención Precoz, conozcan perfectamente su mano o pie derechos e izquierdos. (Una vez aprendido un primer concepto, por ejemplo, la «derecha», el segundo se aprende rápidamente por eliminación del anterior. Así, el concepto de «izquierda» sería aprendido, 1 o 2 meses después, cuando el niño conoce bien su derecha.) Por último, repetiremos que la imagen de espacio y su representación sólo se desarrolla correctamente en la medida en que el lactante ciego recibe imágenes y las proyecta de forma positiva y gratificante para él.

-Tiempo

Durante los primeros 4 años de vida, el niño ciego, al igual que los otros niños, adquiere poco a poco conciencia del tiempo y del espacio, nociones que se hallan muy estrechamente ligadas a sus progresos afectivos (siempre vinculados a su relación con la madre primero y ampliados luego a los otros), motores y sensoriales.

Tiempo personal

El niño establece progresivamente el sentido del tiempo por medio de los ritmos vivenciados: hambre y saciedad, sueño y vigilia, silencio y ambiente sonoro, luz y oscuridad (si son percibidas).

Cada niño tiene su propio ritmo, pero también sus posibilidades personales de espera. La madre, asimismo, adapta a las posibilidades de su hijo los ritmos de carencia y satisfacción al principio, y de gratificación-frustración después. En los primeros meses el bebé no puede esperar. Cuando tiene una necesidad debe ser atendido en el momento en que aquélla se presenta. Así, la madre «suficientemente buena», según Winni-cott, sigue el mismo ritmo que su bebé y lo alimenta, lo alza o lo mece a medida que éste precisa. Probablemente el niño percibe entonces una sincronía entre su demanda y la respuesta que obtiene.³

A partir de los 6 meses, la madre puede hacer esperar un poco a su bebé que la reclama, siempre que este pueda oír su voz, su entonación calmada o sus pasos acercándose a la cuna. Hacia los 12 meses en el bebé ciego, las frustraciones que puede asociar a las gratificaciones tendrán un valor esencial en el establecimiento del tiempo. No obstante, la capacidad de distinguir el pasado del presente es una función muy lenta, pero el niño ciego puede desarrollarla correctamente, aunque con algún desfase en el tiempo, gracias a su extraordinaria capacidad de memoria y a la posibilidad de evocación.

Tiempo social

A partir del segundo año de vida, el niño ciego empieza a integrar el tiempo de forma más compleja; a partir de las «esperas». Algunas de éstas son pacientes, porque el niño comienza ya a prever lo que sucederá: el regreso del trabajo de mamá o papá, la salida de paseo por los preparativos que anteceden. En cambio, hay otras situaciones en que se vuelve impaciente e irritable por la imposibilidad de manifestar lo que desea. Una sensación de malestar invade al niño, y más tarde a la madre, si ésta no sabe interpretar su deseo. Por tanto, como dice Male, «toda espera es afectiva, y el tiempo se graba profundamente en la relación». El niño ciego necesita ser comprendido, pero necesita también puntos de referencia repetidos y claros que lo ayuden a poder anticipar los acontecimientos o las situaciones. Cuando las actividades de la familia están siempre desorganizadas o continuamente alteradas por la angustia de la depresión, el niño ciego no puede prever y es posible que presente un miedo continuo a lo inesperado, distorsionando el establecimiento de esta noción de tiempo. Asimismo, un niño que no puede descubrir el entorno por sí mismo, que no puede anticipar de alguna forma situaciones normales de la vida diaria, va cayendo en una especie de vacío del tiempo. Para él, si "no hay un estímulo adecuado constante no hay continuidad y, por tanto, las dificultades no sólo rodearán la formación de esta noción, sino que pueden sumergir la vida del niño en un flujo atemporal de graves consecuencias.

Aspeilos diferenciales en la evolución del niño ciego

S3

Figura 11.

Figura 12.

U.

El bebe

Un aspecto importante a tener en cuenta es el de proveer todas las señales y puntos de referencia que ayudarán al niño ciego a anticipar un hecho, una acción o una actividad que va a realizarse con él o bien que él puede ya efectuar de forma más autónoma. Guías sonoras que orienten la espera y un mundo rico en experiencias adecuadas a su edad que le permitan convertirla en un momento privilegiado para la creación de las fantasías presentes en el crecimiento sano de todo niño y eviten, en cambio, el repliegamiento y la espera vacía de todo contenido.

Hacia los 2 años, el niño ciego puede conocer bien los ritmos de su vida familiar y adaptarse a ritmos distintos siempre que se produzcan dentro de este marco.

Por otra parte, la evolución motriz aportará, sin duda, elementos esenciales para el desarrollo de las nociones espacio-temporales (figs. 11 a 13).

Reflejos en el recién nacido ciego

Fundamentalmente, se distinguen dos tipos de reflejos en el bebé. En primer lugar, los reflejos primarios, es decir, los que están presentes en el bebé desde el momento del nacimiento y que se han ido conformando a lo largo del desarrollo embrionario y fetal. En segundo lugar, los reflejos secundarios, o sea, los que no están presentes en el nacimiento, sino que aparecen a lo largo de los primeros meses de la vida posnatal.

Los *reflejos primarios* más importantes en el recién nacido son los siguientes: de succión, de búsqueda o de los puntos cardinales, de prensión palmar, de enderezamiento y locomoción, de prensión plantar, de incurvación o de Galant, de Moro y tónico del cuello.

Los *reflejos secundarios* principales son: de paracaídas y de apoyo lateral y posterior.

El proceso de desarrollo se da de forma continua desde el inicio de la vida hasta la madurez adulta. La secuencia de desarrollo es igual para todos los niños, pero no es así en cuanto a su ritmo. Un niño ciego presentará, en general, un ritmo más lento que el niño vidente en la consecución de una postura o en sus desplazamientos. Asimismo, es posible que el desarrollo de un área sea más rápido que el de otra. Por ejemplo, puede retrasarse en su locomoción autónoma, pero si tiene la atención suficiente y su inteligencia es normal, el desarrollo de la manipulación puede ser correcto, aunque, guiado por sus intereses, la realizará de forma diversa a la del niño con visión normal.

Si bien el niño ciego sigue las mismas secuencias de desarrollo, puede tener dificultades para utilizar aquellas que incluyen un mayor conoci-

Aspectos diferenciales en la evolución del niño

85

miento de un espacio amplio. Por tanto, puede inhibir un incipiente comportamiento motor, para el que ya se encuentra preparado, y empezar a utilizar el siguiente, que supone una mayor seguridad y confianza en sus posibilidades. El resultado final de la secuencia puede ser que ambas conductas se produzcan de forma paralela al mismo tiempo. O sea, el desarrollo de la segunda conducta actúa de potenciador que da seguridad para que se produzca al mismo tiempo la primera. Por ejemplo, ¡cuántas veces hemos visto a lactantes ciegos empezar a gatear al mismo tiempo que iniciaban su deambulaci3n autónoma! Conocer el espacio (fig. 14), adquirir seguridad en su propia capacidad, perder el miedo

1-4.

O

O y

y atreverse a lanzarse de forma autónoma en el vacío inmediato, gracias a la posibilidad ya adquirida de crear una imagen mental de este espacio y de cierta imagen interiorizada de su madre, son el incentivo y los reales posibilitadores de esta auténtica hazaña motriz para el niño ciego.

Asimismo, como dice Ilingworth⁴, la actividad total generalizada es reemplazada por respuestas individuales específicas. Por ejemplo, un niño ciego puede agitar sus brazos y manos manifestando su alegría al oír o percibir una situación interesante o excitante para él. En cambio, otro puede bajar su cabeza, esbozar una sonrisa y preguntar acerca del suceso para comprenderlo mejor.

Retornando al inicio de la vida, vemos que los reflejos primarios están presentes en el neonato ciego que no padece otros trastornos. En cambio, los reflejos secundarios pueden sufrir un retraso en su aparición y, en general, ésta debe ser estimulada. Un lactante ciego ignora la continuidad de las superficies. Cuando es inclinado hacia un lado, el niño ciego de 10 meses, que no recibe una atención específica para ayudarlo en este conocimiento, aprieta su bracito contra su cuerpo o bien se agarra fuertemente a la mano del adulto sin realizar un apoyo lateral o posterior, ignorando lo que puede realizar para no caerse. Si el ciego no puede cogerse de la mano de otra persona, se dejará caer de lado sin tratar de anticipar su mano hacia el suelo para protegerse. Sus posibilidades de buscar, encontrar y agarrarse necesitan aún un tiempo y la construcción de una secuencia de imágenes que, en general, todavía no realiza. Se observan diferencias notables en los niños ciegos que han recibido una atención precoz, en la que se ha posibilitado este conocimiento. En estos casos, dichos reflejos aparecen aproximadamente a partir de los 4 meses de edad. En las mismas circunstancias de aparición se encuentra el reflejo de paracaídas, aunque intuimos que reviste mayor dificultad para el niño ciego el hecho de representarse un objeto colocado enfrente de él, y en el que la orientación auditiva es insuficiente. Al principio, el niño tiene que haber rozado sus manos con el objeto, para luego anticipar su encuentro, aunque no representa, de hecho, el mismo impacto visual que recibe el vidente al ver que su cara se aproxima contra una superficie. Progresivamente, irá adquiriendo esta noción y podrá servirse de una serie de ayudas alternativas que le avisarán, por ejemplo, de la proximidad de una pared. Recordemos el caso de un pequeño ciego de 2 años que, al hallarse próximo a un muro, hizo chasquear sus dedos; las ondas sonoras producidas y proyectadas contra la pared lo orientaron inmediatamente y lo impulsaron a extender sus brazos hacia delante y a efectuar un giro de noventa grados, cambiando la trayectoria de su camino, evitándole el choque. La intuición, la inteligencia y, especialmente, una buena evolución en la formación de su personalidad, pueden posibilitar estos aprendizajes.

Aspectos diferenciales en la evolución del niño ciego

Evolución en el primer semestre de vida

87

Como ya hemos indicado en el capítulo anterior, el niño ciego tiene tendencia a bajar y ladear la cabeza para prestar mayor atención a la información sonora que recibe de su ambiente. A medida que crece el niño, descubre que su inmovilidad le permite estar más alerta a su entorno. Cuando camina descubre la alegría que le proporcionan los desplazamientos; empieza entonces a gatear a menudo, pero también percibe rápidamente que no puede ir demasiado de prisa, ha de ser prudente para poder controlar los espacios y los posibles obstáculos que encuentra en su camino. Todo ello configura una evolución psicomotriz muy específica en la que el niño hace uso del resto de sus sentidos para buscar una mejor funcionalidad motriz. No obstante, las posturas anómalas que con frecuencia adopta propician el desarrollo de escoliosis o desviaciones de la columna vertebral. También se observa a menudo una hipotonía acusada en brazos y piernas. Los niños ciegos que no han recibido los beneficios de una atención específica en las primeras etapas de la vida, parecen ignorar la fuerza que tienen sus brazos y sus manos; no empujan, no estiran un caballo, por ejemplo, sus manos penden lacias esperando que mágicamente éste empiece a andar. Sus piernas pueden patear con energía para producir sonidos, pero, en cambio, poca funcionalidad le confieren para trepar, subir o bajar una escalera. Scott, Jan, Robinson y Kinnis³ (1975) hicieron un estudio sobre la hipotonía observada en niños ciegos menores de 7 años. El estudio se llevó a cabo con niños que no presentaban ningún déficit asociado y cuyo sistema nervioso estaba intacto. Los autores señalan la ausencia de relación entre la hipotonía y la etiología de la ceguera, así como la escasa coordinación de sus extremidades y el desarrollo de una marcha pobre e insegura, con una amplia base de sustentación sobre sus pies que propiciaba una deformación en plano-valgo. Sus extremidades inferiores, incluyendo sus pies, presentaban una rotación externa. En este estudio se indica la posible influencia de haber pasado mucho tiempo el bebé ciego estirado en su cuna en posición supina

y, por tanto, el retraso sufrido en su evolución motora temprana. Robson⁶ (1970) observó, al igual que Fraiberg⁷ (1971), que los niños ciegos en lugar de gatear acostumbran a desplazarse arrastrando las nalgas.

Norris y cois.⁸ (1957) destacaron en sus estudios que una eficacia en la movilidad y en la orientación del niño ciego congénito se hallaba estrechamente relacionada con una experiencia motora temprana.

Postura y motricidad

En el primer semestre, la mejor ayuda que puede proporcionarse al bebé ciego es la orientada a mantener un buen control cefálico, apoyos latera -

les y la percepción del movimiento de su cuerpo en el espacio para propiciar los giros de posición prona a supina y el rastreo. Siempre que sea posible se utilizará el cuerpo y la voz de la madre o del adulto en situación relacional y afectiva, como elemento estimulante y potenciador de la postura o del movimiento del bebé.

Entre los 3 y 4 meses se le empezará a colocar en una sillita hamaca, que se trasladará por las distintas dependencias de la casa cuando esté despierto y siguiendo las actividades que realiza la madre o los padres en la casa. Asimismo, una colchoneta con una toalla, una manta, una sábana, en definitiva ropas de distintas texturas que estimulen las manos y el cuerpo del bebé con su roce suave y agradable, servirán para colocarlo no sólo en las distintas habitaciones, sino que le permitirán hacer movimientos más amplios y realizar sus personales experiencias que lo impulsen a pequeños desplazamientos. En las primeras etapas la colchoneta debe colocarse siempre en las esquinas o ángulos de la habitación donde el bebé ciego se halle, puesto que, de esta forma, se encuentra más protegido y seguro, al tiempo que le resulta más clara la recepción de la dirección de donde provienen las ondas sonoras.

Juegos con las manos

Si observamos un bebé ciego en su cuna durante las primeras semanas de vida, en general llamará nuestra atención la cantidad de horas que permanece dormido. Parece no darse cuenta de que en su vida, desde el nacimiento, ha habido un cambio, o bien, cabe preguntarse ¿es que prefiere no enterarse? Ya no se encuentra en el suave y cálido claustro materno, donde sus necesidades se encontraban perfectamente atendidas. Se encuentra en contacto con un mundo externo que le resulta demasiado extraño para sentirse incitado a su conocimiento. Por ello, con frecuencia observamos bebés que no juegan con sus manos, debido, por una parte, a sus breves periodos de vigilia y, por otra, a la dificultad que entraña el descubrimiento de la mano como parte de su cuerpo en la que nota una serie de sensaciones propioceptivas, de presión, temperatura, agarre. La visión propicia este primer conocimiento al encontrarse la mano frente a los ojos del bebé; primero una, después la otra, y seguidamente las dos, para llevarlas a la línea media y lograr el primer encuentro que orientará al niño en lo que será su primer juego. El bebé ciego necesita que su madre realice un sinnúmero de juegos con sus manitas, las acaricie, las bese, las cosquillee con suaves tactos que puede proporcionar la misma ropita del bebé. Si este conocimiento se retrasa considerablemente, puede ser oportuno colocar un pequeño cascabel en una de sus muñecas, y luego otro con un sonido distinto en su otra mano, para que el niño perciba el sonido de los cascabeles cuando las mueva. Ello

Aspectos diferenciales en la evolución ¡leí niño

89

puede ayudarlo a percibir mejor sus sensaciones propioceptivas y cinestésicas al asociarlas a una percepción sensorial concreta. No obstante, se debe ser cauto con este tipo de ayudas y dárselas únicamente por períodos breves de tiempo. De lo contrario puede obtenerse un efecto paradójico: si el niño oye continuamente el sonido del cascabel puede pasar a una habituación y, por tanto, prescindir de las sensaciones que recibe. Asimismo, puede producir el efecto contrario: el continuo sonido puede excitar al bebé pasando a un estado de gran irritabilidad.

Otro juego estimulante en el conocimiento de las posibilidades de sus manos es el conocimiento de la madre, al tiempo que supone el precursor de la primera coordinación mano-oído. Puede ser el siguiente: la madre besa suavemente la mano del bebé, le dice tiernas palabras y, manteniéndola continuamente en contacto con su boca, emite suaves sonidos: besitos, chasquidos de los labios, de la lengua contra los labios, contra el paladar. Estos sonidos animan al niño a empezar a mover su mano sobre la boca de la madre. En general, el bebé se halla muy alerta en este tipo de juego, al tiempo que puede esbozar alguna sonrisa y la mano empieza sus primeros y placenteros descubrimientos sobre la cara de la madre.

Posteriormente, cuando oiga los sonidos producidos por la boca de la madre irá de forma rápida y sin titubeos a buscarla con su mano y a recrearse en un juego de crecientes descubrimientos.⁹

A partir de los 3 meses no sólo aumentarán los juegos con el cuerpo del bebé y el de sus padres, sino que se le propiciará el descubrimiento de pequeños objetos que colgarán en su cuna o frente a su hamaquita, los cuales mediante las reacciones circulares primarias y, algo más tarde, las secundarias, inducirán e impulsarán su curiosidad y el deseo de prolongar aquellas actividades más gratificantes para cada niño.

También en este segundo trimestre, y según la evolución que presente el niño, puede empezar a introducirse la percepción y búsqueda del sonido que previamente ha tenido el bebé en la mano y que se hará sonar justo al lado de sus dedos. Favorece esta coordinación el empleo de muñecos muy suaves que llevan un dispositivo en su cuerpo que hace que, con sólo rozarlo, suene la música. En los períodos de vigilia del niño, se pueden colocar entre la pared de la cuna y su cuerpo, de forma que le resulte muy fácil encontrarlo y, progresivamente, empieza a colocar su mano en el punto donde se produce el sonido esperado.

$j > 16$

Evolución en el segundo semestre de vida _j

Postura y modicidad

En este semestre es importante potenciar todo lo **que** supone movimiento y desplazamiento. Giros para pasar de la posición supina a la prona y todos los movimientos que propicien el movimiento del niño en el espacio. Así, el *bridging*, o desplazamiento en posición supina hacia atrás, es una modalidad empleada con frecuencia por el bebé ciego. El desplazarse sentado en el suelo, apoyado sobre las nalgas, es otra forma de movimiento observada a menudo.

El gateo sobre la cama de los padres o bien en una escalera vecinal conociendo y subiendo un par de escalones, el descolgarse de una butaca o de una cama pueden preceder la marcha autónoma y cualquier otro desplazamiento por el espacio.

A partir del segundo semestre consideramos de gran importancia el trabajo que pueda realizarse con el niño para lograr una buena interiorización del espacio familiar y la introducción de los conceptos de espacio: repetidos juegos con su cuerpo y el reconocimiento de dos o tres partes, así como juegos con el de sus padres y hermanos. En el momento oportuno pueden iniciarse los juegos de búsqueda de una cajita de música, por ejemplo, que oriente con su sonido su posición en el espacio respecto al cuerpo del niño. Estos juegos deben realizarse, al principio, en espacios muy próximos y, progresivamente, siguiendo las localizaciones y conquistas del niño, hacerlos cada vez más complejos. No obstante, se debe tener en cuenta que el mejor incentivo para un niño ciego es siempre la búsqueda de su madre, animarlo a escuchar y localizar sus pasos, actividades y respiración.

A esta edad pueden ofrecerse también juguetes que permiten diversas actividades de manipulación, así como pequeños objetos que ayuden al niño a conocer una totalidad, de la que poco a poco irá conociendo las partes. También los globos, las pelotas, pequeñas botellas de plástico y demás objetos que ruedan ofrecen un gran atractivo para el lactante ciego, al tiempo que le enseñan recursos para poder recuperarlos, por ejemplo a hacerla rodar entre sus piernas y cerrar con los pies la salida de la pelota. Rodarla desde sus piernas a las del adulto notando el encuentro y la unión de los pies de ambos formando un espacio que va de uno a otro, sentarse en una esquina de la habitación con las piernas abiertas creando un pequeño espacio cerrado que permite notar cómo la pelota se aleja y retorna por la fuerza del empuje.

Aspectos diferenciales en la evolución del niño ciego

91

De los 12 a los 18 meses

A partir de esta edad, el niño ciego puede iniciar el descubrimiento del entorno a través de sus propios movimientos. Cogido de la mano, de un mueble o con plena autonomía, según la propia evolución de cada niño y de acuerdo con su capacidad de lucha para enfrentarse a un espacio siempre desconocido al principio (por lo de imprevisto que entraña), se ayudará al niño a encontrar los elementos más estimulantes y más motivadores del despliegue motriz (fig. 15). Mejor que insistir constantemente en que se «deje in», en que «vaya solo», es promover un juego motor divertido que requiera una pequeña autonomía, creando constantemente la *ilusión de descubrir, de encontrar, de hacer*. Sólo de esta forma pienso que se estimula realmente a que el niño asuma su «yo motor» y desee utilizarlo en un índice creciente y más libre, aunque con la ñor-

mayor prudencia que caracteriza su autonomía en el espacio. De todas formas, siempre se tendrán en cuenta las diferencias individuales de cada niño y su propio ritmo, poniendo especial atención en incentivar su impulso motor espontáneo más que a poner el acento en la edad de inicio de la marcha o en el hecho de que todavía no gatea.

Esta edad también supone un despliegue de su curiosidad por el mundo circundante y el inicio de sencillos juegos de imitación. Por ello, se potenciarán experiencias no sólo con juguetes, sino que ya pueden incluirse exploraciones mucho más amplias de objetos de la vida diaria, de ruidos de una habitación, de sonidos complejos del ambiente. Sus manos empiezan ya a mostrar una especialización en la exploración de objetos. Se puede observar cómo anticipa la forma de un objeto conocido cuando está a punto de cogerlo. Sus manos adoptan la postura correcta siguiendo dicha forma. Desde hace tiempo es capaz de buscar un objeto que se le ha caído cerca de su cuerpo y cogerlo sin titubeos. En el tercer semestre el niño ciego puede ya buscar en espacios más amplios, aunque cercanos a su cuerpo, por ejemplo, si se le caen las llaves con las que está jugando, puede agacharse y buscar con bastante acierto donde ha oído que sonaron las llaves al chocar contra el suelo. Sus dedos también se empiezan a especializar, «mirando» con una posición que le permite «ver» con la yema de los dedos y éstos colocados ya en una posición más vertical (fig. 16), los detalles suaves o ligeros de los objetos o bien las imágenes o letras de un cuento. Empieza a imitar acciones sencillas que, al principio, realiza como un juego de repetición. Siempre están basadas en actividades para él muy conocidas: comer, peinar, escuchar por teléfono...

De los 18 meses a los 2 años

El niño ciego empieza a ampliar la autonomía motriz que ha conseguido y desea utilizarla de forma independiente, por ejemplo, ir por la acera sin dar la mano al adulto.

Ya no necesita ir pasando toda la mano por una pared para seguir un itinerario desconocido.

Simplemente, roza el dorso de su mano en contactos esporádicos o más o menos continuados por la pared.

Después de los 2 años, algunos niños ciegos disfrutan sumamente con juegos que implican la introducción del bastón. Este instrumento, dado en una época tan temprana, supone la integración en su vida de un elemento que le proporcionará seguridad, confianza y placer y del que pronto ya no querrá prescindir. Su introducción será siempre como un elemento mágico, pero real, que lo ayuda a encontrar y descubrir objetos en el espacio. Una canción oportuna puede completar la gracia del juego. ÉMC

1) Ir/f<v diferencial en la evolución del niño m-jn*

Figura 16.

no tendrá por finalidad la introducción completa de la técnica, sino simplemente la de aquellos elementos de ésta que pueden ser comprensibles y divertidos para un niño pequeño de poco más de dos años (figs. 17 a 20).

Su sentido auditivo muestra ya en esta edad una gran especialización: reconoce a lo lejos toda clase de sonidos para él familiares; la gama es muy amplia: puede saber si está o no con otra persona escuchando su respiración, puede buscar a una persona en una habitación siguiendo un itinerario complejo, recordando el sonido de los pasos que ha oído anteriormente y orientándose con exactitud, etc. (fig. 21).

Empieza a mostrar recursos en el juego. Aumenta su alerta en las exploraciones y actividades que realiza. Comienza a desarrollar una serie de actividades (fig. 22) que implican destreza, diferenciación de objetos.

S

ii

Í:-

17

18

19

20

1-ikijrj IX

1'J

20

imir i 11

aparejamientos, ele El pequeño ciego habrá tenido, no obstante, que haocr largas practicas de exploración de objetos, de analizar sus partes, deshacer antes que construir, controlar la situación desde los elementos que utiliza, su colocación en el espacio, su búsqueda, observar y percibir sus realizaciones, poder representarse una imagen de aquello que quiere conseguir y evaluar el resultado final (fig 23) Numerosas y complejas operaciones mentales que requieren, sin duda, disponer de una base afectiva fuerte que potencie la incipiente personalidad del niño e impulsen un «Yo» fuerte dispuesto a afrontar los crecientes obstáculos que se le va>an presentando

£7 bebe

l i»urj 2l

Cn esia uluma etapa que estamos estuchando, aparece el juego simbólico El pequeño ciego puede iniciar espontáneamente un sencillo juego de este tipo, empezando a imaginar que su mano o una tapa es un telefono, por ejemplo, > que habla con su padie Puede colocarse dos pequeñas cajas en las oreja* \ decir que son unos cascos> que esta escuchando música, etc Hemos observado, que en. -seneral, estos primeros juegos simbólicos del niño ciego tienen relación con sensaciones auditivas muy gratificantes para el, por su contenido emocional s afeemo o por el placer que le suponen (fig 24)

Los pequeños juegos de relación con otros niños, que va en las pn-

tliferemwlm en ln c\l>litnini del nimt ni.

Hj;iiru 2-1

i y

A

7 b

;íí>

■. k>

meras etapas se habrán iniciado en su casa, en el parque, en el vecindario, posibilitarán la entrada del niño en la guardería. Esta entrada sera preparada cuidadosamente con la familia y, en especial con la madre. y los educadores que van a llevar a cabo la integración (fig. 25). El niño ciego puede preferir, al principio, el contacto con niños mayores que le proporcionen juegos y con los que se siente mas seguro. No obstante, si el niño ha tenido numerosas oportunidades de contacto con otras personas, con otros niños, mayores y pequeños, cada vez se sentirá más confiado y con masores recursos para iniciar estos contactos (fig. 26).

zfi.

Para un mejor seguimiento de la evolución de los niños ciegos, a continuación transcribiremos los diferentes parámetros de la Escala de Desarrollo Leonhardt, que comprende desde los 0 a los 2 años de edad, y que hemos realizado con la población de niños ciegos congénitos atendidos en Atención Precoz. Recordamos que esta evolución se ha obtenido en niños ciegos asistidos desde los primeros días o meses de vida y cuyos padres han participado plenamente en el programa de seguimiento. En niños atendidos en épocas posteriores, el desarrollo que presentaban era muy diverso y, en general, no se ajustaban prácticamente en ninguna área a la evolución que aquí presentamos.

ESCALA DE DESARROLLO DE NIÑOS CIEGOS DE 0 A 1 AÑOS¹⁰ (Lconhardl)

Las secuencias de desarrollo seguidas están ¡unciauas en la observación de bebes y lactantes ciegos congénitos [ótales de nuestro país.

He considerado, en estas secuencias, la edad de las primeras conductas en una población de niños ciegos de nivel de evolución alto y bajo.

La primera edad consignada corresponde a ios niños mas precoces y que he considerado de nivel muy alto, y la segunda cifra, a los niños ciegos de nivel más bajo, lentos de evolución, pero que, en principio, no presentan otras alteraciones.

Al hacer la valoración del niño ciego es importante considerar su globalidad, puesto que a menudo se observa una disarmonía en su evolución. También deben tenerse en cuenta la disarmonia y la asincronia que existen de entrada, si comparamos su evolución con la del vidente. Así, porejemplo, el niño puede presentar un buen desa- rrollo sensorial y cognilivo y un considerable retraso en molricidad o lenguaje. Sólo cuando la valoración sea más baja en todas las áreas, podríamos pensar en un grave retraso, en cu yo caso se deberfan analizar con aiención las causas que lo provocan.

Postura y molricidad

- Juega con sus manos 1.5 a 5 meses
- Mantiene la cabeza erguida cuando lo llevan de un lado a otro 2.5 a 6 meses
- Controla la cabeza y los hombros cuando está apoyado en una almohada 3 a 6 meses
- Levanta la cabeza en posición prona, apoyándose en antebrazos 3 a 3 meses
- Realiza apoyos laterales 4 a 12 meses
- Hace giros de posición prona a supina 5 a 12 meses
- Rastreo. Avanza medio cuerpo si se le da un punto de apoyo 6 a 12 meses
- Juega con sus pies 6 a 12 meses
- Giros de posición supina a prona 6 a 11 meses
- En posición prona hace el avión o «volador» 6 a 11 meses
- *Bridgmg* 7 a 15 meses
- Se mantiene sentado sin apoyo 7 a 15 meses

- Poniéndolo de pie salta sobre sus pies
- Se mantiene de pie sin apoyo
- Realiza desplazamientos sentado
- Da algunos pasos cogido de la mano del adulto
- Desplazamientos laterales de pie con apoyo
- Desplazamientos frontales empujando una silla
- Gateo
- Se sienta sólo cogiéndose
- Gatea un peldaño y lo explora con el lacio
- Se queda de rodillas en postura erecta cogiéndose
- Se impulsa en un balancín
- Se descuelga de una butaca
- Se levanta solo y permanece de pie
- Se baja, cogiéndose, para asir el objeto que se le ha i raído ■ — liaila con su cuerpo, sin desplazarse
- Da pasos solo
- Sube peldaños solo, cogiéndose a la barandilla o a la pared
- Se desplaza solo por dos o tres habitaciones de la casa
- Se pone en cuclillas y se levanta sin apoyo
- Sube y baja solo por la escalera cogiéndose de la barandilla
- Sube a un mueble o sofá de mediana altura
- Corre dos pasitos conos
- Domina su cuerpo, camina, corre un poco, se para, gira, etc. (con prudencia)
- Sube y baja solo de un balancín
- Sentado, hace botar la pelota entre sus piernas
- Da puntapiés a la pelota en un rincón o contra una puerta cogiéndose a ella
- Monta en un triciclo sin pedales
- Pasa pequeños obstáculos cogiéndose
- Anda hacia atrás dos pasitos cogiéndose
- Puede abrir la puerta de la calle y caminar solo por la acera (vigilado por el adulto)
- Trepa y baja espontáneamente de cualquier mueble con flexibilidad

7 a 10 meses

8 a 12 meses

8 a 15 meses

9 a 12 meses

10 a 16 meses

11 a 18 meses 11 a 24 meses

11 a 18 meses

12 a 18 meses 12 a 16 meses 12 a 30 meses 12 a 16 meses 12 a 16 meses 12 a 16 meses

12 a 18 meses

13 a 24 meses -

13 a 20 meses

14 a 25 meses 14 a 30 meses

14 a 18 meses

15 a 24 meses 15 a 30 meses

15 a 30 meses 15 meses a 3 años

15 a 30 meses

16 meses a 3 años

17 a 30 meses

18 a 30 meses

22 meses a 3 años

2 a 4 años 2 a 3.5 años

Sentido auditivo

(En esta evolución observamos una sincronía referente al desarrollo que sigue el ciego y una disarmonía referente al vidente.)

— Sigue la voz con la cabeza Nacimiento

— Desplaza la cabeza en sentido contrario de donde viene la voz, «mira» con el oído 1.5 a 6 meses

— Escucha inmóvil los ruidos de la habitación 1.5 a 6 meses

— Reconoce la voz del padre y de los hermanos 1.5 a 6 meses

— Da diferentes respuestas táctiles y de alerta al extraño 1.5 a 6 meses

— Busca la boca de la madre cuando enrule sonidos 2 a 6 meses

Aspectos diferenciales en la evolución del niño ciego

Coordinación mano-oído con el objeto sonoro al lado de su mano 3 a 9 meses

Busca el objeto por el sonido en espacios próximos 3 a 9 meses Preferencia auditiva lateralizada

4 a 7 meses Reconoce los pasos de la madre 5 a 10 meses Reconoce espacios familiares

5 a 10 meses Reconoce sonidos familiares no directamente unidos a ; 1 5 a 10 meses Busca el objeto orientándose especialmente

a 20 cm 5 a 12 meses Imita diferentes sonidos 6 a 12 meses Discrimina voces extrañas,

no familiares 9 a 13 meses Preferencia auditiva lateralizada distante (I m) orientándose hacia donde proviene el

sonido 10 a 15 meses Imita diferentes rumbos de secuencias largas o medianas 11 a 18 meses Mide

distancias por el sonido 11 a 18 meses Busca el teléfono desde otra habitación 12

a 20 meses Baila cuando oye música 12 a 18 meses Conoce distintos tipos de motor por el

sonido (coche, moto, tractor, camión, furgoneta...) 2 a 4 años Sabe si hay alguien en la habitación

escuchando la respiración del otro 2 a 5 años Busca una persona en una habitación en

un itinerario complejo, recordando el sonido de los pasos que ha oído anteriormente y orientándose • 2

a 4 años

Interacción, comunicación y lenguaje

— Se inmoviliza al oír la voz de la madre	20 días	
— Sonríe cuando le hablan y lo tocan	20 días	
— Sonríe cuando la madre le habla	1 mes	
— Se manifiesta radiante cuando oye la voz del padre o hermanos		2 meses
— Toca activamente el cuerpo de la madre	2 meses	
— Vocaliza	2 meses	
— Busca activamente y explora la boca de la madre	3 meses	
— Su semblante empieza a tener mas expresividad	3 a 6 meses	
— Ríe	3 a 10 meses	
— Sonríe si oye los pasos de la madre	4 meses	
— Bisilabea	5 meses	
— Imita el ritmo de las palabras que le dicen	5 a 8 meses	
— Busca activamente y explora la cara del padre y hermanos	5 a 8 meses	
— Entiende y responde con su cuerpo «arriba» y «abajo»	6 a 10 meses	
— Extiende los brazos para que lo cojan	7 a 14 meses	
— Conoce y toca una parte del cuerpo bajo demanda	8 a 12 meses	
— Busca activamente y explora, aunque con alguna reserva, la cara de personas que le resultan conocidas		8 a 24 meses
— Hace palmas espontáneamente siguiendo una canción	8 a 14 meses	
— Sopla un objeto para provocar un silbido	8 a 20 meses	
— Comprende «Toma» y coge el objeto sin sonido	8 a 14 meses	
— Hace «adiós» agitando la mano	8 a 20 meses	

ti

- Reclama con insistencia que jueguen con él
- Empieza a responder con algún gesto cuando se le hace una pregunta
- Se manifiesta sereno y expectante frente a extraños, con reserva y a veces desconfianza
- Manifiesta lo que quiere
- Señala tres partes del cuerpo
- Lleva los objetos «arriba» y «abajo» si se le pide
- Aumentan las respuestas con gestos
- Cuando se encuentra en situación límite, dice «mama» con sentido
- Pasa dos o tres hojas de un cuento deslizando las manos por las imágenes con ayuda
- Abre y cierra las piernas cuando se le pide
- Va de prisa o despacio cuando se le pide
- Presenta la mano derecha cuando se le pide
- Busca un juego a la derecha cuando se le da este concepto
- Tira del pelo a la madre o la muerde
- Imita palabras y ritmos
- Se acerca a las personas conocidas y levanta los brazos para que lo cojan
- Busca a los hermanos para jugar
- Busca partes de la cara del otro cuando se le pide
- Abraza a los padres cuando se le pide
- Acepta mejor a personas desconocidas
- «Habla» por teléfono con personas de la familia
- Conoce y utiliza todos los conceptos espaciales básicos en respuesta a la demanda
- Comprende el lenguaje habitual y responde con la actividad apropiada
- Dice espontáneamente cuatro palabras y hace ruidos imitando la conversación del otro
- Anticipa actividades cuando llega la hora habitual y utiliza un sonido o gesto
- Controla la situación de otras personas del entorno mediante el sonido
- Busca activamente al adulto para jugar juntos
- Conoce y muestra la mano izquierda
- Puede esperar unos minutos cuando le dicen
- Busca imágenes táctiles en el cuento cuando se le pide
- Repite las palabras que oye o se le piden por imitación
- Puede seguir el desarrollo de una situación que le afecte y responder adecuadamente
- Nota si tiene muy cerca la persona o si se le separa menos de un metro
- Da besos y acerca la cara para que lo besen
- Comprende órdenes complejas
- Puede entretenerse sólo a ratos
- Dice ocho palabras con sentido
- Une dos palabras
- 8 a 24 meses
- 8 a 24 meses
- 9 a 13 meses 11 a 24 meses 11 a 18 meses
- 11 a 24 meses
- 12 a 24 meses
- 12 a 24 meses
- 13 a 30 meses 13 a 24 meses 13 a 20 meses
- 13 meses a 5 años
- 13 meses a 3 años
- 14 a 24 meses 14 a 30 meses
- 14 a 24 meses
- 15 a 24 meses 15 a 30 meses 15 a 30 meses 15 a 24 meses 15 a 30 meses
- 15 a 30 meses 15 a 24 meses 15 a 24 meses 15 a 24 meses
- 15 meses a 3 años 15 a 24 meses 15 meses a 5 años 15 a 30 meses 15 meses a 3 años 17 a 30 meses
- 17 a 30 meses
- 17 a 24 meses
- 18 a 30 meses
- 18 meses a 3 años 18 meses a 3 años 18 a 30 meses 18 a 30 meses
- Se enfada y muestra abiertamente el porqué Se pone serio cuando hace algo concentrado Aumenta considerablemente su lenguaje
- Dice su nombre y los años que tiene Entiende el «yo» y el «tú» y puede empezar a hablar en primera persona
- Sigue una conversación e interviene adecuadamente Puede empezar a usar palabras de una segunda lengua Puede recordar y nombrar, por orden, hasta 4 objetos, previamente locados Puede recordar un hecho pasado Construye frases de más de ocho palabras
- Conocimiento y modicidad fina
- Juega con sus manos
- Coge el objeto cuando éste toca su mano
- Se pone y se quita el chupete de la boca
- Pasa el objeto de mano
- Si tiene un objeto en la mano y se le da otro, deja caer el que menos le interesa
- Juega con sus pies

- Rasca una superficie y escucha el sonido
- Busca los cascabeles que suenan lateralmente y lateralmente y arriba
- Manifiesta interés por explorar con las manos y la boca
- Si se le cae el chupete en la cama o entre las piernas o nota el contacto, lo busca activamente
- Golpea dos boles entre si o contra una superficie
- Si se le caen juguetes al lado o entre sus piernas, los busca
- Coge juguetes con los pies
- Hace palmas en cuanto oye una canción conocida
- Hace silbar un objeto silbador
- Busca el objeto que oye lateralmente abajo
- Juega a tirar objetos al lado de su cuerpo y a buscarlos
- Se orienta y busca la caja de juguetes situada a un metro de distancia
- Si le gusta una comida puede cogerla y comerla sólo con los dedos
- Ajusta su movimiento mediante el sonido, midiendo la distancia
- Conoce y señala dos partes del cuerpo
- Come trocitos de comida más grandes, blandos
- Manifiesta gran interés para explorarlo todo
- Pasa 2 o 3 hojas de un cuento mirando la imagen
- Pone la bola en el agujero
- Sacar y poner la anilla en el palo
- Abre y cierra las piernas cuando se le pide para jugar
- Puede ir de prisa o despacio en el balancín si se le pide
- 18 a 24 meses 18 a 24 meses 20 meses a 3 años 20 meses a 3 años
- 22 meses a 3,5 años
- 22 meses a 4 años
- 23 meses a 4 años
- 23 meses a 4 años
- 23 meses a 4 años
- 24 meses a 4 años
- 1,5 a 4 meses 3,5 a 7 meses 4,5 a 7 meses 5 a 10 meses
- 5 a 12 meses 5 a 12 meses 5 a 12 meses
- 5 a 14 meses
- 6 a 10 meses
- 6 a 12 meses
- 7 a 10 meses 7 a 12 meses
- 7 a 12 meses
- 8 a 13 meses
- 8 meses a 2 años 8 a 15 meses 8 a 20 meses
- 10,5 a 18 meses 11 a 24 meses
- 11 a 16 meses
- 11 a 24 meses
- 12 meses a 4 años
- 12 a 14 meses
- 13 a 30 meses 13 a 30 meses 13 a 30 meses 13 a 30 meses 13 a 30 meses

- Conoce su mano derecha y el lado derecho
- Juega con las puertas del armario
- Cuando contacta con el objeto, prepara los dedos para realizar la actividad apropiada (coger, apretar, estirar, etc.)
- Ajusta su conducta y exploración a lo que se le pide
- Reconoce y busca partes de la cara del otro cuando se le pide
- **Saca ropa o papeles de los cajones**
- Come algunas cucharadas solo sin caerle apenas comida
- Demuestra gran interés por explorar todo el entorno
- Se puede orientar por toda la casa y desplazarse
- Explora con las manos y los dedos adecuándolos al objeto
- Conoce y utiliza todos los conceptos espaciales básicos
- Come sólido solo (p. ej., carne)
- Busca imágenes en el cuento cuando se le pide
- Patea la pelota en un rincón o contra una puenta cogido a ella
- Pone dos piezas por el agujero correspondiente en un bote
- Muestra la mano izquierda y busca el objeto en este lado cuando se le pide
- Explora los brazos del adulto y observa su longitud
- Selecciona diversas pelotas según la textura, el peso y el tamaño
- Reconoce una situación compleja, anticipa la siguiente secuencia y responde adecuadamente
- Está interesado en explorar los pies y el calzado del adulto
- Nota cuando la otra persona se separa de él ligeramente (50 cm)
- Hace sonar una o dos piezas si se le pide, diferenciando uno y dos
- Saca todos los objetos de los cajones y armarios
- Rompe plastilina a trocitos y los mete en un bote
- Da cosas de una en una
- Saca los objetos de los cajones y vuelve a guardar algunos
- Abre el frigorífico y come lo que le apetece
- Abre y coge del frigorífico lo que le piden. Si se equivoca, lo cambia por el adecuado
- Come solo con los dedos un plato de carne con patatas fritas o alguna cosa que le gusta
- Se coloca la mano en la oreja simulando que oye el teléfono
- Busca un juego sonoro escondido en una caja cubierta con un trapo en cualquier lugar de la habitación
- Esconde el mismo juguete donde estaba y lo vuelve a tapar como estaba
- Tiene recursos propios de juego para entretenerse media hora o más
- Da piezas del armario, del lavavajillas. etc.. correctamente
- Se concentra y se pone serio cuando «trabaja»
- Saca un tapón de un tubo estirando y empieza a colocarlo

14 meses a 5 años 14 a 18 meses

14 a 24 meses

14 a 30 meses

15 a 30 meses 15 a 30 meses

15 meses a 4 años 15 a 18 meses 15 a 30 meses 15 a 30 meses 15 a 30 meses 15 meses a 4 años 15 meses a 3 años

15 meses a 3 años 15 meses a 3 años

15 meses a 5 años 15 meses a 3 años

15 meses a 3 años

17 meses a 3 años 17 a 30 meses

17 a 24 meses

17 meses a 3 años 17 meses a 3 años

17 meses a 3 años

18 meses a 3 años 18 meses a 3 años 18 meses a 3 años

18 meses a 4 años 18 meses a 4 años 18 meses a 3 años 18 a 30 meses 18 meses a 3 años

18 a 30 meses 18 a 30 meses 18 a 24 meses 18 meses a 3 años

Aspectos diferenciales en la evolución del niño ciego

Cierra botes colocando bien la lapa, primero en vertical y luego en horizontal Saca y mete partes de una caja completa Reconoce partes de la ropa que lleva Mete todas las anillas en el palo Abre una cremallera Busca partes de un objeto y lo muestra Se mete dentro de cajas, boles

Busca objetos en las estancias de la casa que mejor conoce Busca la altura de las cosas

Demuestra interés por descubrir los orificios de su cuerpo Le gusta que le expliquen cuentos de fantasmas simples Juega a tirar las cosas más lejos de su cuerpo y a recuperarlas levantando incluso obstáculos Controla sus esfínteres

Imita, de forma simulada, acciones sencillas que se le hacen

Intenta dibujar con el punzón y comprueba las marcas que ha hecho en el papel

Monda la naranja solo (preparada) con los dedos y la corla en trocitos

Se sube los pantalones solo y casi lo consigue Huele partes de su cuerpo que ha tocado con la mano Toca y mira bebés Puede hacer caca en el WC Se descubre la espalda

Identifica cubiertos de uno en uno y «prepara» la mesa Conoce las partes del cuerpo, que son una (como la boca) o dos (como las orejas)

Conoce todos los objetos de la vida diaria, sabe para qué sirven y los utiliza



•J

>

18 a 24 meses
18 a 30 meses
18 a 24 meses
18 meses a 3 años
18 a 24 meses
19 a 30 meses
19 a 30 meses

j)

•

< J

<

19 meses a 3 años
20 meses a 3 años
20 a 30 meses

ti

21 meses a 3 años
21 meses a 3 años
21 meses a 5 años
22 meses a 3 años 22 meses a 4 años
22 meses a 4 años
23 meses a 4 años 23 a 30 meses
23 meses a 3 años
24 meses a 4 años 24 meses a 5 años 24 a 30 meses
24 meses a 3 años 24 meses a 4 años

UIBLOGRAFÍA

1. Vayer P. El diálogo corporal. Madrid, Científico-Médica, 1977.
2. Ajuriaguerra J. de. Manual de psiquiatría infantil. Barcelona, Masson. 1975.
3. Male P. y cois. Psicoterapia de la primera infancia. Buenos Aires, Amorrorm. 1975.
4. Illingworlh R.S. El desarrollo infantil en sus primeras etapas, normal y patológico. Barcelona, Médico-Técnica, 1983.
5. Scott E., Jan J., Robinson G., Kinnis C. Hypotonia in the blind child. *Develop. Med. Child Neurol.*, 17; 35-40, 1975.
6. Robson P. Shuffling, hitching, scooting or sliding. Some observanons in 30 oi-herwise normal children. *Develop. Med. Child Neurol.*. 12; 608, 1970.
7. Fraiberg S. Inlervention in infaney. A program for blind infanls. *Ain. Acutí. Child Psych.*. 10; 381, 1971.
8. Norris M. y cois. Blindness in children. Chicago, The Univcrsity Press, 1957.



106

£/

ciego

10.

Leonhardt M. Signos y señales de relación entre la madre y el bebé ciego. Entender al bebé hoy, VI Jornadas Internacionales Centro Psicopedagógico Educación Deficiente Sensorial. Barcelona, Fundado Cai.xa de Pensions, 1989. Leonhardt M. Escala Leonhardt de desarrollo de niños ciegos de 0 a 2 años. Barcelona. ONCE. 1992.

Otra bibliografía consultada

Esteban A. Instruccions per introduir l'esquema Braille. Quaderns Pre-Lectura. Co-lecció Puní a Puní, 1990.

Florez Lozano J.A. El niño y su psicoincidencia. Madrid, Nueva Lente, 1985.

Fraiberg S. Niños ciegos. Madrid, Instituto Nacional de Servicios Sociales, 1982.

Herrén H., Herrén M.P. La stimulation psychomotricc du nourrisson. París, Masson, 1980.

Koupernik C, Dailly R. Dcvelopment neuro-psychique du nournsion. París, PUF, 1980.

Lapierre A. y A. El adulto frente ai niño de 0 a 3 años. Barcelona, Científico-Médica. 1985.

Roca i Balasch J. Desenvolupament motor i psicología. Barcelona, Generalitat de Catalunya, 1983.

Spigelman M. A comparativo study of the effects of early blindness on the dcvelopment of auditory -spaiial learning. En Zoila S, Jstrzcmbaska, eds.: The effects of blindness and other jmpairments on early development. Nueva York, 1976.

Swallow R., Poulsen M. Cognitive development of young visually handicapped chil-dren. Help me become everithing I can be. Minneapolis, M. Mulhoiland, 1978.

Trastornos de la personalidad en el niño ciego

En el capítulo 1, ya hemos indicado las graves alteraciones que puede sufrir el niño ciego en el desarrollo de su personalidad, debido a las limitaciones que presenta para poder ejercer un control del mundo que lo rodea y las dificultades que tiene para relacionar su «Yo» con el entorno.

Estudio de los trabajos realizados acerca de las desviaciones de personalidad que pueden sufrir los niños ciegos

Uno de los primeros trabajos sobre niños ciegos, realizado por D. Bur-lingham, data de 1941. Esta autora llevó a cabo un trabajo con 2 niños _ ciegos y observó cómo la falta de visión alteraba y disminuía una de las más importantes funciones que realizan los ojos, o sea, la verificación de cuanto pasaba, la comprobación de la realidad. «Así, el niño ciego da paso a la fantasía que lo lleva a negar la realidad y a desarrollar pensamientos productivos».¹

Félix Deutsch (1940) comprobó la misma tendencia en sus estudios. Este autor advirtió que en los niños ciegos congénitos la curiosidad era satisfecha mucho más rápidamente que en los niños videntes. Frente a un hecho, la primera impresión de curiosidad daba enseguida paso a un desinterés por lo que pasaba y a refugiarse seguidamente en la fantasía.²

En 1961, D. Burlingham señaló que el retraso del niño ciego no sólo era debido a la falta de visión sino también a la falta de incentivo que en muchas ocasiones sufría al no ser animado por su madre a repetir aquello que había conseguido en sus experiencias. Asimismo, indicaba que la etapa de dependencia se prolongaba y se ampliaba. Por otra parte, también señaló como característica relevante la persistencia del placer experimentado con la boca y una menor expresión de conductas agresivas.

vas, debido a la necesidad del niño ciego de controlar su agresión, ya que pronto se da cuenta de su dependencia del vidente y, en cambio, siente un mayor miedo a sufrir agresiones externas.

Buriingham también señaló que el habla de los niños ciegos se hallaba menos conectada con experiencias sensoriales y con las capacidades y logros del ego. Consideraba también una experiencia común el hecho de que muchos de estos niños, al encontrarse con personas extrañas, inmediatamente les preguntasen sus nombres, su procedencia y otros detalles personales. Esta autora llegó a la conclusión de que las personas ejercían mucho mayor atractivo para ellos que el que ejercían los objetos.³

Lowenfeld (1981) comprobó que muchas de estas observaciones coincidían con las realizadas en EE.UU. por profesionales que trabajaban con niños ciegos afectados de retinopatía del prematuro o fibropiasia retrolental, y que presentaban conductas alteradas.⁴

En la siguiente publicación de Buriingham (1964), analizó el papel del sonido y su escucha en el desarrollo del niño ciego, concluyendo que la falta de contacto visual entre el niño y su madre no podían ser compensadas por la voz y la escucha. La falta de los efectos recíprocos que proporciona el diálogo visual, impedía que la madre y el niño ciego pudiesen desarrollar una relación estrecha e íntima.

Consideraba que muchas madres no comprendían la importancia que tenían el silencio y los sonidos para sus bebés. Cuando un niño parece estar pasivo, puede, electivamente, estar escuchando cuanto acontece a su alrededor. Mas tarde, el bebé ciego podrá imitar algún sonido que habrá oído en estos periodos de «pasividad», dice la autora. Por otra parte, el silencio puede ser aterrador para el niño, cuando, por ejemplo, nota que alguien se marcha de la habitación y se queda solo. Buriingham cree también que una continua estimulación auditiva, como puede ser la producida por la radio o la televisión, puede causar efectos adversos. Éstas no sólo bloquean los sonidos del ambiente que pueden interesar al niño, sino que también lo inducen a una pasividad y a la propia estimulación.⁵

En 1965, Buriingham escribió nuevamente sobre problemas en el desarrollo del ego del niño ciego. En su artículo centró la atención en la inmovilidad que presentan los niños ciegos y la comparó con el movimiento espontáneo y las conductas activas que se observan en los niños videntes. Según la autora, esta inmovilización se desplaza desde el área motora hacia otras funciones del ego. Considera, además, que existe un vacío comparativo dejado en la mente por todo aquello que ha creado su mundo en imágenes y que se ha formado sin una impresión visual, vacío que se llena, en parte, por la atención que el niño presta a las sensaciones que surgen de su propio cuerpo. También observó el alto grado y la excelente memoria que poseen los niños ciegos. Esta memo-

Truornos de la personalidad en el niño ciego

ría, dice la autora, desempeña un importante papel en el *impasse* que se produce desde el aumento de vocabulario de palabras esenciales, aunque sin sentido para el niño, y su frustración al no comprender las palabras utilizadas por las personas significativas para él. Proporciona algunos ejemplos del habla observada en la *Hampstead Nursery School* y la clasifica de la siguiente manera:

- Palabras adquiridas normalmente sobre la base de experiencias sensoriales.
- Palabras usadas del mundo de los videntes.
- Asociaciones en las que interviene la memoria para las palabras desconocidas.
- Confusión entre palabra y cosa.
- Habla de «lorito», no asimilada.⁶

Lowenfeld⁴ destaca una importante observación que hace Buriingham en 1972, en su estudio sobre las diferencias en el desarrollo de los niños ciegos en comparación con el de los videntes. La autora considera la posibilidad de una equivocación al juzgar el desarrollo del niño ciego bajo parámetros comparativos de los niños que ven.⁷ Lowenfeld señala que, a la luz de estas consideraciones, los aspectos del desarrollo del niño ciego que se han tenido como un retraso o un enlentecimiento, pueden indicar, en realidad, diferencias básicas mucho mayores. Conseguir realizar una experiencia teniendo una representación visual de las cosas es, probablemente, un proceso mucho más sencillo que su consecución sobre la base de una abstracción verbal, como deben hacer los niños ciegos, dice Buriingham.¹

Anne-Marie Sandler realizó, en 1963, una serie de investigaciones acerca de la pasividad observada en niños ciegos y en el desarrollo de su ego. Dicha investigadora considera que el desarrollo de estos niños sigue un curso paralelo hasta las 12-16 semanas de vida, pero considera que en el tiempo de transición que va desde la primera fase oral (predominantemente pasiva) hasta la segunda (predominantemente activa), el desarrollo del ego del niño ciego sigue un curso que lo conduce a centrarse en sí mismo pasivamente y a una falta de esfuerzo para conseguir luego cierta habilidad. Así, sugiere la hipótesis de que la deformación del ego resultante de la ceguera se halla ligada a una etapa del desarrollo que, básicamente, no puede ser invertida por el entorno, aunque sus consecuencias pueden ser modificadas ampliamente con un adecuado maternaje.

En la primera fase, indica esta autora, la boca es el órgano de exploración más importante como en

cualquier niño. En la segunda fase, la mano toma la iniciativa en los juegos de los bebés videntes, realizando funciones exploratorias. Ello suele conducir, durante el segundo y el tercer tri-

y.

i

i-

no

El bebé ciego

>/

mestres del primer año de vida, hacia el mundo externo. En este proceso, considera Sandler, el niño ciego sufre un impedimento y un retraso. Aunque el sonido desempeña algún papel en todo este proceso, al niño ciego le falta la continuidad sensorial que proporcionan las impresiones visuales. Como resultado, pasa un largo tiempo privado de las satisfacciones que le brindan los estímulos externos y retorna a conductas repetitivas autoestimuladoras, en las que está siempre presente, señala Sandler, un retraso básico en el desarrollo del ego. También indica que, hacia finales del primer año, pueden observarse diferencias individuales sustanciales en los bebés ciegos, pero que los aspectos señalados siempre están presentes.⁸ En su artículo «Períodos vulnerables en el desarrollo temprano de niños ciegos», D. Wills hace referencia a las numerosas dificultades que el niño ciego tiene que superar en su desarrollo temprano, dificultades que no debe afrontar el niño vidente. Considera extremadamente vulnerable este primer periodo, en el que las madres necesitan ayuda y apoyo continuos para poder criar con éxito a sus hijos. La autora se detiene en tres fases que considera especialmente vulnerables.⁹:

/. La primera fase corresponde al largo periodo que el niño ciego necesita antes de localizar y alcanzar un juguete a partir de la pista de un sonido, él solo y sus implicaciones. Ello porque considera que confiere una sustancialidad al objeto y ayuda a desviar el interés del niño por su propio cuerpo y por el de la madre a favor de un incipiente interés por el mundo que le rodea. Gesell indicó, en 1941, que «el mayor problema en el desarrollo del niño ciego es conseguir algún grado de extraversión».¹⁰

2. La segunda fase es el largo período en que el niño permanece atado a las cosas familiares y a la rutina, aun cuando los cuidados maternos sean óptimos; ello puede generar la tendencia, nos dice Wills, a revertir en las primeras formas de funcionamiento y apoyarse insistentemente en ellas en respuesta a experiencias inquietantes, especialmente a perturbaciones en la relación padres-hijo.

3. La tercera fase es el período durante el cual el niño está adquiriendo una representación interior del objeto y constancia de él, que lo conduce a cierta fusión, cierto compromiso entre sentimientos agresivos y libidinales y su expresión hacia el objeto.⁹ Wills observó que los períodos vulnerables del bebé ciego en las primeras etapas pueden ser diferentes de los de los niños que ven y considera sumamente importante poder comentarlos con las madres. Al señalar las dificultades que tienen los niños ciegos para manejar su agresión, considera que, sin la ayuda de la visión, parecen tener problemas en reconocer a su madre como la misma persona a veces gratificante, a veces frustrante, si no tiene una representación interna suficiente de su madre como persona más significativa en el núcleo de sus afectos (Wills, 1970).

Trastornos de la personalidad en el niño ciego

111

Nagera y Colonna (1965) realizaron un estudio con 6 niños ciegos de edades comprendidas entre 4 y 8 Vi meses de edad a fin de examinar el ego y sus impulsos de desarrollo. Entre ellos, observaron dos tipos: unos, que no difieren mucho de los niños videntes y siguen un proceso del ego y de los impulsos de desarrollo en edades similares, así como en las relaciones de objeto que establecen, mientras que otros siguen un proceso de desarrollo atípico y sufren un gran retraso en las áreas antes mencionadas."

Otros autores, como Omwake y Solnit (1961), señalaron cuatro principales dificultades observadas durante el tratamiento terapéutico psicoanalítico realizado con una niña ciega que sufría graves alteraciones en su personalidad, así como las condiciones que la condujeron a su recuperación. Las dificultades eran las siguientes:

- Un estancamiento en el desarrollo libidinal y en el ego.
- Un desarrollo de la inhibición por conocer tocando.
- Una desorganización por la memoria de experiencias penosas en los primeros 3 años de vida.
- Una baja estimulación y una falta de orientación y guías protectoras.

Y las condiciones que los autores consideran se dieron en el cambio hacia la recuperación, fueron un progresivo desarrollo de la comprensión del déficit sensorial que guiaron a la niña hacia un importante giro durante el tratamiento. El terapeuta asumió la función de «guía perceptiva».¹²

Las separaciones que sufren, a veces, inevitablemente, los niños de sus madres son causa de reacciones de ansiedad. Fraiberg¹³ (1971) y Colonna¹¹ (1968) consideraron que estas separaciones tenían mayor repercusión en los niños ciegos puesto que sentían mayor inseguridad en esta relación y, asimismo, eran menos capaces de afrontar esta pérdida, aunque fuera simplemente temporal, puesto que no podían conocerla de forma anticipada. Por otra parte, el niño puede ingresar en el hospital o la madre puede no ser respondiente debido a la depresión que sufre al conocer el diagnóstico de la ceguera del bebé. Estos autores consideran que tiene gran importancia el hecho de que el niño no llegue a experimentar las separaciones como rechazo y aconsejan poner un especial cuidado en evitarlo.¹³

Sandler³ en 1963 y Fraiberg¹⁴ en 1968 manifestaron su acuerdo con la primera autora, respecto a que el retraso observado en la locomoción de niños ciegos se halla ligado a sus problemas de presión y a sus

dificultades en alcanzar y coger objetos bajo una guía sonora únicamente. Fraiberg señala que, una vez que el niño es capaz de realizarlo, empezará a gatear. También indica haber encontrado graves problemas adaptativos en el establecimiento de relaciones humanas, en actividades de motrici-

dad gruesa, en su desarrollo cognitivo y, en particular, en la vulnerabilidad del ego y en sus mecanismos de defensa.

En otro estudio realizado previamente por Fraiberg y Freedman (1964) sobre la conducta desviada de un niño ciego de 9 años y la interrupción que presentaba el desarrollo de su ego, los autores hacían especial hincapié en las funciones que realizaba la boca, como principal órgano de discriminación y percepción de la persona ciega durante toda su vida. Asimismo, consideraban que los avances que realiza el niño ciego se hallan condicionados por las funciones perceptivas que progresivamente asumen las manos y que antes se centraban en la boca.¹⁵

En 1966, Fraiberg, Siegel y Gibson estudiaron la importancia "de la búsqueda del sonido en la formación del ego en niños ciegos. Estos autores observaron que la coordinación de la prensión y el oído, que en los niños videntes comienza a los 5-6 meses de edad, en los niños ciegos se produce en el último trimestre del primer año de vida. Así, los autores señalan que es a los 11 meses de edad cuando el bebé ciego busca el sonido sin ninguna otra ayuda, y concluyen que el sonido solo no proporciona sustancialidad a un objeto en las primeras edades del niño. En cambio, su búsqueda indicaría que el niño ha podido abstraer de sus experiencias anteriores la interpretación de la existencia de un objeto, es decir, sería el principio del descubrimiento de un mundo de objetos. Llegar a este conocimiento significa que el niño ciego tiene que recorrer un camino más complicado que el que realiza el niño vidente; ello puede conducir a una detención en sus etapas tempranas de desarrollo, que es característica de los niños ciegos que presentan desviaciones}' alteraciones en su personalidad.¹⁶

Adelson y Fraiberg (1974) describieron el desarrollo de la motricidad en 10 niños ciegos congénitos, desde el nacimiento hasta los 2 años. Observaron que estos niños seguían una regularidad, pero ésta difería de la que presentaban los niños con visión. El desarrollo postural permanecía dentro de unos límites normales de desarrollo, pero no así la motricidad autónoma, que presentaba un considerable retraso. En el estudio destaca el pesimismo ante la observación del retraso en la primera coordinación oído-mano, especialmente si se la compara con la temprana coordinación ojo-mano de los bebés videntes. Los autores consideran que este retraso es responsable del prolongado período de inmovilidad del bebé ciego durante el primer año de vida, inmovilidad que atenta de forma importante contra el desarrollo del ego.

Trastornos de la personalidad en el niño ciego

Nuestras observaciones

113

Los primeros trabajos realizados con niños ciegos nos permitieron observar que algunos niños presentaban un desarrollo muy lento. Eran niños pasivos que no tenían curiosidad por el entorno, que habían inhibido su primitivo impulso de exploración y que continuamente necesitaban un «Yo auxiliar» que los impulsase a decir o a realizar cualquier acción o actividad. En estos niños, la única actividad espontánea que podíamos percibir era la auditiva, pero en la que se mostraban extremadamente selectivos. Así, una voz inesperada, un timbre para él desagradable o demasiadas voces juntas provocaban su replegamiento. Lo mismo sucedía con los diversos sonidos del ambiente, los cuales, por su complejidad o continua invasión de su mundo, a veces le hacían más difícil su tolerancia. Con las manos o los dedos en los oídos provocaba el aislamiento que el niño deseaba o necesitaba.

En general, presentaban un gran retraso en el desarrollo de todas las áreas, pero destacaba la pobreza de sus interacciones y de las relaciones, no sólo con otras personas sino con sus madres. Escasas relaciones o demasiada adhesión (simbiosis). En muchos casos, llamaba la atención la utilización que el bebé ciego hacía de la otra persona, que manipulaba como si fuera un objeto. Asimismo, su comunicación no era un diálogo sino, en realidad, un monólogo en que el niño, caóticamente, repetía órdenes que se le acostumbraban a dar, deseos acerca de sus necesidades básicas o petición de algún objeto significativo para él, y al que, fácilmente, quedaba fijado.

Las prohibiciones constituyen otro de los temas que están presentes, y en cuya repetición el niño acostumbra a encontrar placer. Lenguajes ecológicos o sin sentido, cantinelas interminables, «niños-radio», como tantas veces se los ha llamado, por la repetición de «slogans» publicitarios o de ciertas partes de un programa de radio o televisión que al niño le han hecho gracia por la sonoridad de las palabras empleadas (muchas veces eran palabras barrocas, rimbombantes y absurdas para él).

En ocasiones, observamos también al niño ciego con su mano completamente adherida a un objeto (en general, objetos pequeños y con sonido, como un cubilete con un pequeño cascabel en su interior, una pelonía suave con sonido, etc.), y realizando actividades autosensuales, dando la impresión de que ese objeto había pasado a ser una prolongación de su brazo. La cabeza suele ser una de las partes del cuerpo más elegidas, y la parte superior o cerca de la oreja la ubicación preferente. (Pensamos que en esta conducta predomina la búsqueda de una autoestimulación sonora especialmente.) Este comportamiento puede quedar tan fijado que a menudo se produce la caída del pelo de esta zona debido a! rozamiento o al

golpeteo continuado que realizan.

I ■ I

I >

U

tu

-

E/

c/ego

Asimismo, en un momento dado, estos niños pueden sentirse desbordados ante cualquier estímulo inesperado y sumergirse en una crisis de llanto e irritabilidad, dejando confusos y desorientados a sus padres que se sienten cada vez más impotentes para atender y entender a su hijo.

Otros trastornos de la conducta que hemos observado, y en los que predominaban de forma masiva los núcleos psicóticos, eran:

- No aparición del lenguaje o fallos en su desarrollo.
- Fobias frecuentes y crisis continuas de intenso pánico o destrucción.
- Dificultad para distinguir entre los propios pensamientos y la realidad externa.
- Regresiones o detención del desarrollo intelectual.
- Ausencia del sentido de identidad personal.
- Estereotipias motrices y verbales de naturaleza «autosensoria».

Aproximaciones en el estudio de las diversas alteraciones

En el interesante trabajo que presenta la Dra. Wills, antes citado, hace referencia al núcleo del conflicto que empieza a generarse en las primeras etapas evolutivas del niño ciego, cuando se produce una alteración en las relaciones entre padres e hijo. Nosotros hemos podido observar repetidamente estas tempranas relaciones desde los primeros días o meses de vida, comprobando la importancia que reviste la movilización de las energías internas que disponen los padres y su orientación positiva hacia el niño dentro de un periodo que no exceda en demasía los 6 meses. Pensamos que existe una base teórica que fundamenta nuestro pensamiento: dado que la cantidad de energía mental que disponemos en un momento dado es limitada, si esta energía se utiliza en un proceso inverso al que debería estar orientada, se reduce la disponibilidad para otro distinto. Según Board: «Si un recuerdo o una asociación en particular se consideran peligrosos o penosos, pueden reprimirse en el inconsciente. Dado que debe utilizar una cantidad equivalente de energía para mantenerla reprimida, queda menos energía disponible para otro trabajo mental. En consecuencia la conducta puede exhibir anomalías, como incapacidad para enfrentar situaciones normales, debido a la falta de energía mental disponible. Para que la situación pueda resolverse satisfactoriamente, debe reconocerse que la raíz de la ansiedad que se experimenta no se encuentra afuera, sino adentro, en lo más profundo de uno mismo, lo que exige no sólo un profundo conocimiento, sino un Yo lo bastante fuerte para manejar la causa real»¹⁸. Ésta es la razón por la cual pensamos que los padres deben empezar a realizar este proceso personal de elaboración del duelo y de manejo de la propia ansiedad durante cierto periodo de tiempo, después del contacto con el terapeuta.

115

peuta que orienta el caso en Atención Precoz. De lo contrario, las energías de los padres difícilmente estarán disponibles para la creación del vínculo, de inicio tan amenazado, y para la difícil tarea de criar y educar a un niño ciego.

El doctor De Ajuriaguerra dice que la madre es para el niño un eje de referencia: «El mundo en su complejidad sólo puede organizarse a partir de un eje que es la madre... La afluencia de sensaciones múltiples y dispersas debe ser sumamente traumática si no se las puede referir a una figura... siempre presente, incluso a lo largo de sus ausencias. Podemos decir que esa referencia fija, permanente en su movilidad, es una securización formativa»¹⁹.

La seguridad que proporciona la figura materna, suficientemente estable, permite al niño soportar de forma progresiva las frustraciones y adaptarse al principio de realidad. Spitz señaló que el papel de la madre no era sólo el de crear seguridad sino el de ofrecer identificación.

El concepto de maternaje, no obstante, ha tenido un sinnúmero de enfoques, que Shaffer²⁰ (1977) agrupó, sencillamente, en cuatro categorías:

- Maternaje como actividad de cuidado físico, en el que tienen especial relevancia el alimento, el destete, el aseo y en el que se supone (según la teoría freudiana) que los cambios y las variaciones en estas prácticas explicarían determinadas constelaciones de personalidad posteriormente.
- Maternaje como conjunto de actitudes, en el que revisten importancia aspectos generales de la relación, o sea, dimensiones como cálida-fría y permisiva-restrictiva: aspectos que se suponen subyacen en una amplia gama de conductas parentales.

— Maternaje como estimulación, en el que se considera sobre todo el modo en el que la madre media y selecciona adecuadamente la estimulación ambiental que precisa el niño para poder realizar su desarrollo.

— Maternaje como interlocución. Se trata del enfoque al que nos hemos referido en nuestra obra, aunque pensamos que todos los aspectos citados se hallan siempre presentes, en mayor o menor grado, dada la estrecha relación existente entre la psique y el cuerpo y su funcionalidad. En nuestro enfoque es importante, no obstante, la idea de que el maternaje es parte de un patrón interaccional en el que ambos integrantes de la diada deben adaptarse mutuamente. En esta interacción, ambos interlocutores sincronizan continuamente sus respuestas según un presupuesto compartido de reglas que tienen como finalidad regular la relación en un flujo constante. Como ya hemos señalado, gran parte de la responsabilidad en la instauración de esta sincronía interpersonal que se establece en los primeros años de la vida del niño recae en la madre. Su capacidad para saber «cómo», «qué» y «cuándo» responder resulta básica para mantener un diálogo. La reciprocidad es un aspecto esencial

de la relación entre la madre y un bebé, incluso de pocos días. Lo que uno de ellos hace es influido por la actividad del otro. Así, la madre adapta sus respuestas al flujo continuo de conductas de su hijo, respondiendo adecuadamente sus características temporales y de contenido para poder conseguir una interacción continuada y de resultados predecibles. El hecho de que el niño ciego, como se ha indicado en capítulos anteriores, sea un ente activo y no pasivo y de que sea capaz de una conducta organizada y espontánea demuestra que, aunque debido a sus dificultades seguramente no llevará la iniciativa de la interacción, como hace el niño vidente, si puede llegar a participar plenamente en una reciprocidad.¹

El niño ciego tiene, al igual que los demás, la capacidad para establecer relaciones objetivas, aunque necesita una ayuda continua para desarrollarlas. Sin embargo, como dice Winnicott, hemos de tener en cuenta que «el individuo es un fenómeno aislado y defiende este aislamiento a toda costa».²¹ Cuando el niño ciego percibe la invasión de su mundo interno, defiende este aislamiento a toda costa. Debe encontrar una serie de elementos que le aseguren esta integridad interna, por ejemplo, la comprensión de sus padres, no en términos intelectuales, que nada tienen que ver, sino la comprensión de unas necesidades de amor, de ternura, la posibilidad de mostrar su agresividad en ambivalencia con sus impulsos amorosos en relación con un solo objeto. Cuando la madre es capaz de ofrecer esta imagen completa respecto al amor y al «odio» que puede sentir su bebé de forma ambivalente, se transforma en una imagen coherente para su hijo, cuya evolución permitirá la existencia de un ego que empiece a independizarse del ego auxiliar de la madre. El bebé, como dice Winnicott, tiene un interior y, en consecuencia, un exterior. Es entonces cuando puede empezar a desarrollar su esquema corporal de forma compleja y a representar la realidad externa, iniciándose un desarrollo hacia la independencia, gracias a esta estabilidad interior. Las circunstancias favorables necesarias en esta fase comprenden que la madre siga siendo ella misma y continúe estando viva y disponible para identificarse con su bebé a través de los cambios y gestos que éste va presentando.¹ Winnicott señala también la importancia que adquieren: — «La continuidad del medio ambiente humano y no humano, como ayuda en la integración de la personalidad individual.

— »La estabilidad que hace predecible el comportamiento de la madre.

— »La adaptación graduada a las necesidades cambiantes y en aumento del niño, cuyos procesos de crecimiento lo impulsan a la independencia > a la autonomía.

— »La provisión para realizar el impulso creador del niño.

— »Además, la madre sabe que debe hacer que el niño sienta y oiga

Trastornos de la personalidad en el niño ciego

que ella vive; que debe aplazar sus propios impulsos hasta que llegue el momento en que el niño sea capaz de utilizar positivamente la existencia separada de la madre. Sabe que no debe dejarlo solo durante un período de tiempo —minutos, horas o días— superior al que le permita a su hijo conservar la idea de una madre viva y cariñosa. Si la madre ha estado fuera por un período de tiempo superior al que el niño podía soportar, tendrá que "mimar" al niño para que regrese al estado en que puede nuevamente retomar a la madre (si no es demasiado tarde), cambiando, entonces, su papel de madre por el de terapeuta.»²¹ Así, si la madre es suficientemente buena, el niño empieza a prestar atención a la realidad externa y a creer en ella. Winnicott manifiesta que en la base de formación del símbolo se hallan la espontaneidad y la ilusión de creación y control omnipotentes (que más tarde podrá reconocer como elementos ilusorios en su juego y en su imaginación), y en el objeto externo creado. Si, en cambio, existen dificultades que separan en vez de unir la relación del niño con el objeto, se producirá un bloqueo en la formación del símbolo.²¹

Cuando la adaptación de la madre no es buena al principio, hemos observado en los bebés ciegos de pocos meses un cuadro que se presenta de forma persistente: irritabilidad general, problemas en la nutrición, en los ritmos del niño, en el sueño, manifestaciones somáticas, como vómitos, dificultades digestivas, eritemas, hipertensión, etc. Estos trastornos pueden desaparecer clínicamente cuando se producen cambios en ciertas condiciones, pero si estos cambios son sólo superficiales, sin llegar a modificar ciertos elementos más profundos, posteriormente reaparecerá la alteración de ciertas funciones en forma mucho más grave.

Nuevas consideraciones acerca de los estudios mencionados

A continuación, nos vamos a referir a los distintos estudios traídos anteriormente en este capítulo, que merecen por nuestra parte una atención especial.

Las observaciones efectuadas por D. Burlingham tienen, en nuestra opinión, diferentes connotaciones.

Por una parte, estamos de acuerdo con la mayoría de sus observaciones, que denotan su gran sensibilidad y comprensión acerca de los comportamientos del niño ciego. Por otra, haríamos una puntualización.

Cuando la autora habla del gran interés que muestran los niños ciegos en conocer los nombres y otros detalles personales de personas extrañas, viene a nuestra mente la curiosidad que manifiestan los niños

videntes en la misma situación. Esa curiosidad será satisfecha mediante las miradas y las comprobaciones que sus ojos realizarán. ¿Cómo puede efectuarlo entonces un niño que no ve? Las

diferencias individuales que presentan los niños ciegos nos muestran que algunos niños se mantienen mayor tiempo quietos escuchando, intentando recoger cualquier sonido del ambiente que los oriente acerca de las personas, la situación, el movimiento. Dicha información es completada después mediante el tacto, el olor y/o preguntas indirectas, de las que pueden extraer ciertas características de la persona que tienen delante y que le sirven de referencia para mantener una relación. Hay, en cambio, otros niños más nerviosos, activos o ansiosos, que recogen rápidamente una mínima información auditiva que pueda orientarles y pasan a la pregunta directa que les informa en seguida de todo aquello que mueve su curiosidad. No obstante, en niños ciegos que iniciaban un buen desarrollo de personalidad hemos comprobado, tanto si seguían una conducta u otra, que la curiosidad no quedaba fácilmente satisfecha. Al igual que el pequeño vidente, el niño no sólo escuchaba, sino que preguntaba, olía, tocaba y miraba con todo su cuerpo deseando realizar experiencias y juegos con la otra persona o con el objeto que se le presentaba como atrayente. En cambio, en el pequeño ciego que empieza a presentar desviaciones en su personalidad, observamos que su curiosidad queda rápidamente saciada o ésta no aparece bajo ninguna forma. Como dice Winnicott:²¹ «Cuando la madre no es capaz de adaptarse bien —aquí añadiríamos, en su defensa, debido a las grandes dificultades que debe afrontar la madre de un bebé ciego—, el niño es seducido a la sumisión, y es un ser falso y sumiso quien reacciona ante las exigencias del medio ambiente, que parecen ser aceptadas por él. Por mediación de este ser falso, el pequeño se construye un juego de relaciones falsas, y por medio de introyecciones llega a adquirir una ficción de realidad, de manera que, al crecer, no será más que una copia de la madre o de la persona que domine la situación entonces. El ser falso tiene una función positiva y muy importante: ocultar al ser verdadero, lo que logra sometiéndose a las exigencias ambientales.

»En los ejemplos extremos de desarrollo de un ser falso, el ser verdadero permanece tan perfectamente escondido que la espontaneidad no constituye uno de los rasgos de las experiencias vitales del niño.

»En la fase más precoz, el ser verdadero consiste en la posición teórica de donde proceden el gesto espontáneo y la idea personal. El gesto espontáneo representa el ser verdadero en acción. Sólo éste es capaz de crear y de ser sentido como real. La existencia de un ser falso, por el contrario, produce una sensación de irrealidad o un sentimiento de futilidad.»

Vemos, pues, los condicionantes que se le pueden ir presentando al bebé ciego y que pueden llegar a interferir en la aparición de su ser real, quedando comprometido, entonces, su posterior desarrollo.

Asimismo, Burlingham señala los problemas que presenta la inmovili-

Trasornos de la personalidad en el niño ciego

dad del bebé ciego en el desarrollo del ego, desplazándolo desde el área motora hacia otras funciones, muy especialmente hacia la atención que presta el niño a las sensaciones que surgen de su propio cuerpo para llenar el vacío creado. En este aspecto creemos que la autora no presta atención suficiente a las restantes capacidades de estos bebés. Como ya hemos indicado, si el niño logra desarrollar estas capacidades con eficiencia, no producirán un vacío en el desarrollo de su ego, puesto que el niño parte, desde el principio, de su especificidad y, a partir de ella, puede empezar un desarrollo que para él será tan completo como puede ser en el niño vidente la utilización de otras habilidades.

Sandler, primero, y Fraiberg y cois., después, hicieron especial hincapié en atribuir el retraso motor observado en niños ciegos a sus problemas de presión y a sus dificultades en alcanzar y coger objetos sólo bajo una guía sonora, como ya hemos señalado. No hablaremos en este apartado nuevamente de las habilidades que pueden presentar los bebés ciegos en la coordinación mano-oído desde épocas muy tempranas (Leonhardt²²), pero sí queremos poner el acento en la importancia de las posibilidades que tiene el niño ciego de establecer una independencia de su madre, o sea, de verse a sí mismo como un ente separado, capaz de realizar sus propias experiencias, en sus posibilidades de relación con el mundo externo y la curiosidad que el niño presenta acerca de éste. La capacidad de representación mental del espacio y de los obstáculos que están contenidos en él es un trabajo laborioso para el niño ciego que depende de sus posibilidades internas en el manejo de su miedo al vacío y, muy especialmente, de la fuerza que le proporciona el ego auxiliar, o sea, la madre. (Tampoco podemos olvidar las diferencias individuales, al igual que se presentan en niños videntes, pero que no son en ninguna forma la base del problema a que nos referimos.) Así, en nuestra experiencia con bebés ciegos hemos podido observar ampliamente cómo niños que presentaban desde hacía tiempo una buena coordinación mano-oído, no podían en cambio lograr una autonomía motora. Esta coordinación parecía haberse transformado al cabo del tiempo en un hábito y no suponía en modo alguno una potenciación favorecedora de su autonomía motriz. Sólo cuando se daban el resto de condiciones antes mencionadas era posible su logro.

Para acabar, las palabras de F. Tustin²³ (1987) sintetizan la idea principal que continuamente he intentado transmitir: «En una relación madre-hijo que se desarrolle normalmente, las necesidades del niño son totales y las de la madre son relativas. En una situación de enredo confusional, las necesidades de la

madre superan a las del niño (al menos es lo que siente el niño). Se siente totalmente eclipsado por ellas. No se siente cuidado sino asfixiado. El estado del niño encapsulado es muy diferente Siente que vive en un helado aislamiento. Está excluido del mundo exter-

no y de la gente que lo habita. Su mundo es rígido, desnudo y vacío.

Los niños confusionales tienen permanentemente una conciencia muy borrosa de la diferencia entre el "Yo" y "no-Yo". La conciencia de los niños encapsulados segmentados es diferente. O bien son agudamente conscientes del "no-Yo", con una claridad exagerada, o bien lo ignoran totalmente. Su conciencia está salpicada de "manchas ciegas".

»Por último —dice Tustin—, debe quedar claro que lo que conduce a la psicosis es el uso masivo y persistente de objetos de forma confusional y encapsulante, hasta el extremo de no utilizarlos de forma transicional y comunicativa. Esta hiperutilización impide la capacidad de formación de símbolos. El uso indebido de objetos amistos y confusionales origina el subfuncionamiento de estos niños y la aparente deficiencia mental de algunos de ellos.»

Estereotipias en el niño ciego

No deseamos acabar este capítulo sin referirnos a las conductas repetitivas, aparentemente sin objetivo, que tan a menudo se observa en la población ciega desde edades muy tempranas.

En una reciente investigación realizada por nuestro equipo de Atención Precoz²⁴, comprobamos que la edad media de aparición de «blin-dismos» o cieguismos (compresión de los ojos) entre 10 bebés ciegos se hallaba entre los 5 y los 7 meses. Por otra parte, en el análisis de datos de una población de 55 niños ciegos de 0 a 10 años se confirmó la hipótesis de que cuando el niño se veía sometido a un alto grado de control o de exigencia del entorno y en el que debía mantener un alto nivel de atención continuada en situaciones difíciles para ser percibidas en su totalidad por él o bien que implicaban un ritmo de actividad demasiado rápido, aparecían estereotipias de hábito motor, blindismos o bien movimientos parásitos estereotipados. Estos últimos aparecen con mayor frecuencia en situaciones escolares de integración que requieren un alto nivel de control y atención.

Asimismo, se observó que cuando el niño ciego empieza a percibir su déficit como carencia en la participación de experiencias e informaciones visuales, acostumbra a realizar blindismos en situaciones en las que se halla compartiendo con el vidente y en las que se hacen referencias al mundo visual.

Aparentemente, el niño puede presentar una adaptación y una aceptación de su condición de ciego.

El niño ciego puede recurrir a comportamientos sociales estereotipados (no confundir con estereotipias) en situaciones que le producen excitación o sorpresa, y recurrir a estereotipias de hábito motor (balanceos, *rocking*, etc.) en situaciones de mayor tensión emocional, en las que destacan las frustraciones y ansiedades.

Trastornos de la personalidad en el niño

121

El cansancio, debido a un consumo excesivo de energía interna, y la restricción de movimientos pueden producir estereotipias de hábito motor.

Por otra parte, hemos visto qué tipo de experiencias y sentimientos inducen al niño a la autosensorialidad (forma grave de estereotipia que aísla del mundo externo e induce al niño ciego a una fijación en estímulos sensoriales que esta actividad provoca como fuente de placer). Estas experiencias son: la ausencia del vínculo o bien una formación parcial, demasiado frágil, la soledad, el aislamiento, las separaciones continuas o duraderas, la falta de sincronía entre el bebé ciego y su madre, o sea, la dificultad de comprensión por parte de ésta de las necesidades del niño en el momento exacto que las presenta. Miedos reales o no, situaciones no mentalizadas por considerarlas al niño peligrosas o por ser vividas como una agresión a su mundo interno, pueden favorecer el refugio del niño ciego en este tipo de conductas tan disociativas. Por último, también induciría este tipo de comportamiento el hecho de no proporcionar recursos adecuados al crecimiento intelectual y motor del niño, favoreciendo el anclaje de conductas evolucionadas y provocando la regresión a conductas más primitivas en las que las estereotipias y los blindismos pusan a ocupar la mayor parte del tiempo vigil del niño."⁴

BIBLIOGRAFÍA

1. Hurlingham D. *Psychic problems of the blind*. American Journal, 19, 1941.
2. Deutsch I. *The sense of reality in persons born blind*. *Isylyt*, 10, 19-40.
3. Hurlingham D. *Sonic noises of the development of the blind*. *Psychological study of the child*, 16, 1961.
4. Lowenfeld I. *On blindness and blind people*. Nueva York, Grunc. Found. Muid. 19X1.
5. Hurlingham D. *Caring and its role in the development of the blind*. *Psychological study of the child*, 19, 19M.
6. Hurlingham D. *Some problems of the development of blind children*. *Psychological study of the child*, 20, 1965.
7. Hurlingham D. *Psychoanalytic studies of the sighted and the blind*. Nueva York, International Universales Press, Inc., 1972.
8. Sandler A.M. *Aspects of the development of the blind child*. *Psychoanalytic study of the child*, 18, 1963.
9. Wills D. *Vulnerable periods in the early development of blind children*. *The psychoanalytic study of the child*, vol. XXV. Nueva York, International Universities Press, 1970.
10. Gesell H., Amairuda C. *Developmental diagnosis*. Nueva York. Hoeber. rev. ed. 1960.
11. Nagura H., Colonna A.B. *Aspects of the contribution of sight to the development of the child*. *Psychological study of the child*, 20, 1965.
12. Omwake E.G., Solnit A.J. *It isn't fair: The treatment of a blind child*. *Psychological study of the child*, 16, 1961.

El bebé ciego

13. Fraiberg S. Separation crisis in two blind children. *Psychoanalytic study of the child*, 26, 1971.
14. Fraiberg S. Parallel and divergent patterns in blind and sighted infants. *Psychoanalytic study of the child*, 23, 1968.
15. Fraiberg S., Freedman D.A. Studies in the ego development of the congenitally blind child. *Psychoanalytic study of the child*, 19, 1964.
16. Fraiberg S., Siegel B.L., Gibson R. The role of sound in the search behavior of a blind infant. *Psychoanalytic study of the child*, 21, 1966.
17. Fraiberg S., Smith M., Adelson E. An educational program for blind infants. *J. Spec. Educ.* 3. 1969.
18. Board R. El psicoanálisis de las organizaciones. Buenos Aires, PaicJós, 1980.
19. Ajunaguerra J. de. Manual de psiquiatría del niño. Barcelona, Masson, 1975.
20. Shafrer H.R. Ser madre. Madrid, Morata, 1977.
21. Winnicott D.W. El proceso de maduración en el niño. Barcelona, Laia, 1965.
22. Leonhardt M. La orientación auditiva en el bebé ciego, *Nens psicolics*. Barcelona, Primeras Jornadas Atención Precoz, 1988.
23. Tuslin F. Estados autísticos en los niños. Buenos Aires, Paidós, 1987.
24. Canlavella F., Leonhardt M., Esteban A., Ferrer T., López C. Introducción al estudio de las estereotipias en el niño ciego. Barcelona, Masson, 1992.

Otra bibliografía consultada

Ross J.R. Jr., Braen B., Chapul R. Patterns of change in disturbed blind children in residential treatment. *Children*, noviembre-diciembre, nº 6, vol. 14, Nueva York, 1967.

Sampaio E. L'aulisme infantile: le cas de l'enfant aveugle. *Réflexions psychologiques*. *Psychologie Médicale*, 21, 13, 1989. París: SPE1 medical.

Atención Precoz**Evolución del servicio de Atención Precoz al niño deficiente visual en los últimos años**

Desde 1978, año en que se inició en Barcelona el Servicio de Atención Precoz, éste ha sufrido diversos cambios (Leonhardt, 1991). Durante este tiempo pasamos de una atención focalizada preferentemente en el niño, a una atención más compartida entre el bebé y la familia. El niño deficiente visual requiere una atención muy especial y personalizada (fig. 27), pero al advertir que progresivamente nos remitían de los hospitales materno-infantiles niños de menor edad, nuestra atención se orien-

Kifcura 27.

IM

El hehé cirvii

ió hacia la realización de un trabajo conjunto con los padres, así como la atención de las especiales necesidades que éstos presentaban (fig. 2S).

La ceguera como déficit es el primero de numerosos traumas y cambios que debe afrontar la familia. El descubrimiento de las grandes dificultades que sufren los padres para afrontarla y del reto que supone entender el código que utiliza el niño, así como las capacidades que va mostrando de forma sutil, nos impulsa a cambiar el modelo de atención comenzado.

Los padres de un recién nacido o lactante de pocos meses que acaban de recibir el diagnóstico de ceguera del niño presentan una receptividad y una disposición óptimas no sólo para participar de forma activa en el programa de atención precoz del niño, sino para empezar un trabajo personal que los ayude a reorganizar su vida y a comprender el porqué de unos sentimientos y emociones que los desbordan y amenazan su estabilidad interna personal, como pareja y como padres.

Últimamente hemos observado importantes cambios en las situaciones familiares de los casos atendidos. Estos cambios se están produciendo en nuestra sociedad actual de forma creciente, y pensamos que hemos de ser especialmente sensibles, flexibles y estar muy atentos a orientar nuestro trabajo a las necesidades que se presentan en las familias en cada época de nuestro tiempo. Padres con drogadicción, SIDA, abandonos del hogar por parte de uno de los cónyuges antes de conocer el diagnóstico-

Atención precoz

125

tico de ceguera, parejas divorciadas que inician una nueva vida en la que el nacimiento del bebé ciego no sólo es vivido al principio con angustia, tristeza, inseguridad y miedo, sino que se le añade un sentimiento de rechazo más agudo. En parejas que están viviendo su relación con gran fragilidad, una situación tan inesperada y de consecuencias tan graves como ésta supone para los padres una grave amenaza, por tanto, sus sentimientos tendrán una gran ambivalencia y pueden, a la vez, estar impregnados de gran agresividad. Tener que afrontar, los padres con segundas y terceras parejas, el hecho de comunicar y mostrar el déficit a los hijos de uniones anteriores, les resulta sumamente penoso y difícil, exigiendo esta situación un consumo de energía interna suplementaria muy importante. Éstos y otros aspectos se deben tener en cuenta, analizarlos y ofrecer, en cada caso, el tipo de ayuda más conveniente.

En este tiempo hemos observado, asimismo, a padres que, al principio, se consideraban incapaces de criar y educar a su hijo ciego y pensaban y sentían que debían desprenderse de él con todas las contradicciones que ello les suponía, pero que luego empezaban a resituar su papel de padres y recuperaban su protagonismo así como el interés y la ilusión por el niño. El gran miedo que provoca el diagnóstico, el futuro incierto, producen gran angustia, pero es sumamente importante poder compartirla con un especialista que les oriente y contenga sus ansiedades. De esta forma, los padres serán otra vez capaces de pensar en qué forma pueden encontrar con el niño nuevos elementos de relación, así como de intercambios sugerentes con el medio en que se hallan, ayudándolo según sus capacidades y posibilidades en su evolución. También es posible tolerar mejor las constantes frustraciones y desilusiones que se les presentan si se pueden entender mejor las propias emociones y orientarlas de forma adecuada. La capacidad de tolerar el dolor y el sufrimiento se halla revestida de características marcadamente individuales, que no todas las personas manifiestan de la misma forma. La modulación, el poder pensar, crear pensamientos, permitirá desarrollar la capacidad de tolerar mejor la ansiedad y las frustraciones.

Hay familias a las que les resulta difícil pensar, debiendo actuar constantemente, salir-entrar, modificar lo externo, buscar ayudas constantemente y por todas partes, porque en su mundo interno no pueden pensar. También vemos que, si en experiencias pasadas los padres se han relacionado de forma amorosa, podrán recuperar poco a poco el equilibrio, puesto que serán capaces de crear nuevamente representaciones basadas en el amor, que les permitirán poder contener una mayor ansiedad.

Considerar los distintos tipos de familia, la forma en que se estructuran, nos ayudará a ver si la pareja ofrece funciones integrativas, en su capacidad de cuidado del niño, en la contención de ansiedades (sabemos que la ansiedad permite el crecimiento y, por tanto, debe estar presente,

oih

oí

o o

J!

o o]
01
oí

pero si es excesiva provoca un bloqueo y el crecimiento no se produce), en su capacidad de pensar sus experiencias emocionales y en la capacidad de crear esperanza. Si los padres pueden realizar estas funciones, el crecimiento se produce.

Cuando empezamos a trabajar con bebés, la idea primaria de inducir una estimulación precoz aprovechando la plasticidad inicial del sistema nervioso, ofreciendo al niño ciego un gran número de experiencias en este sentido basadas siempre en la afectividad y en la relación, se ha iransformado en todo este tiempo en la idea y práctica de una *atención precoz*. Ésta supone un concepto más amplio para nosotros. Implica entender y atender de forma globalizada las necesidades del niño ciego y de baja visión. Ello incluye, en principio, observar y ver las capacidades que muestra cada niño.

Si, por ejemplo, el bebé no tiene todavía el mes de vida, la Escala NBAS de Brazelton nos ayuda a observar las respuestas y capacidades que ofrece el niño. Se ponen de manifiesto diferencias significativas en los resultados del examen, especialmente en los ítems interaccionales, es decir, orientación a la voz y al sonido, consolabilidad, reacciones que presentan los bebés sostenidos en brazos y cualidad y duración de los períodos de vigilia calma y atenta. Este instrumento, que resulta útil en muchos tipos de investigación, nos ayuda a comprender mejor la calidad de las primeras interacciones y nos sirve para ayudar a los padres a identificar muy precozmente las capacidades que muestra su hijo y sus señales comunicativas personales. (En el capítulo 3 nos hemos referido a todos estos aspectos de forma amplia.) El hecho de poder observar al niño de forma tranquila y relajada, de poder hablar con los padres sobre el y sobre lo que ven, los ayuda a descubrir las aptitudes no sólo del niño sino también las de ellos mismos. A menudo, en las primeras visitas, los bebés ciegos presentan una irritabilidad excesiva y crisis continuas de llantos frente a los estímulos más insignificantes. Un buen conocimiento de las respuestas del bebé permitirá ayudar a la madre a que encuentre los recursos necesarios, protegiéndolo de excitaciones excesivas para mejorar su estado. Ello, a su vez, ayudará a la madre a descargarla del sentimiento de culpa que experimenta con su hijo y que con sus constantes lloros la hace sentir muy incapaz.

Recuerdo el caso de un bebé ciego total congénito, afecto de glaucoma y operado de un ojo a los 2 meses de edad. El niño tenía 4 meses y cada semana tenía controles médicos. Era la tercera observación que efectuaba y siempre había comprobado las mismas reacciones y conducta en el bebé. El niño estaba durmiendo profundamente, de repente se despertaba y pasaba a un estado de gran irritabilidad y lloro constante. En esta ocasión, la madre lo cambió de postura, el niño cerró sus manilas

Atención precoz

127

separadamente apretándolas de tal forma que la coloración aumentó en seguida. Hacía un mes el bebé había perdido el *grasping* o «reflejo de agarre», pero cualquier desequilibrio postural o sonido inesperado le provocaba esia reacción. La madre aportó, en este día, como un nuevo dato, que hacia una semana que el niño se despertaba a media noche con grandes llantos, sin causa aparente. No quería estar en brazos, no aceptaba ser cogido por otras personas. La madre comentó que al niño no le gustaba estar en silencio, motivo por el cual tenía siempre el televisor o la radio encendida. Por otra parte, se sentía desbordada por los acontecimientos y por el trabajo que debía realizar, ya que tenía otra hija de 3 años que asistía a la escuela maternal.

Llegó la hora de la toma del biberón del niño. La madre cogió al niño de la cuna y lo levantó sin anticipárselo, sin hablarle, sin una caricia. Lo sentó en su falda, distanciado y orientado hacia la parte externa de su cuerpo, y le puso el biberón en la boca. El niño chupó unos segundos, de pronto lanzó con la lengua la tetina, se puso otra vez nervioso buscando desesperadamente y empezó a llorar. La madre intentó de nuevo darle de comer, pero el niño, como acostumbraba, lo rechazó llorando. Mientras, empecé a hablar con la madre de las dificultades que ofrecía esta situación para ella. Hablamos de las dificultades que estaba viviendo el niño en la serie de experiencias traumáticas (hospital, visitas continuas a médicos, etc.) que le dificultaban el contacto con el mundo externo y que empezaba también a mostrar con sus incipientes miedos. Mientras transcurría esta conversación la madre comenzó a relajarse. Manifestó, entonces, los grandes miedos que ella también experimentaba y cómo necesitaba el sonido del televisor, para no pensar, ya que no podía estar en silencio. Cuando pudo expresar sus sentimientos, la madre cogió espontáneamente de nuevo a su hijo y le habló de forma suave y dulce. El niño se calmó escuchando con atención. Empezó a tomar el biberón sin problemas, mientras la madre le cantaba suavemente. El niño juntaba con tranquilidad sus manilas abiertas. Esporádicamente manifestó algún intento de llanto, pero la madre, tranquila, podía calmarlo fácilmente, podía ya contener la ansiedad de su pequeño.

Aparte del análisis que se podría hacer, en esta situación se evidencia la importancia que adquiere el hecho de poder contener y comprender las ansiedades de la madre que se halla con un niño que le resulta difícil de entender y que la desborda con sus necesidades a las que no está acostumbrada. Poder aproximarse a éstas, entender el ritmo que sigue el bebé, poder hablarle y después cogerlo, ayuda a crear una interacción gratificante para ambos. Vemos cómo este niño necesita ser tranquilizado, tener espacios

de tiempo de silencio, ser tocado y cogido de forma pausada, comprendiendo su ansiedad. Asimismo, necesita ayuda para poder diferenciar las informaciones que recibe, voces y sonidos familia -

12X

El bebé cie«n

res, acompañados de silencios que lo ayudan a recoger la información más significativa para él y que, junto con los restantes sentidos, formarán unas preirnágenes mentales. Si, en cambio, el sonido continuado de la radio o el televisor esconde o enmascara los sonidos habituales de la casa, se añade una nueva dificultad a las posibilidades que presenta el niño ciego para poder organizar internamente la información que recibe del mundo externo.

Por otra parte, la madre debe ir comprendiendo progresivamente las necesidades de su bebé, entender que necesita sentirse seguro cogiéndose a ella, ya que cuando no puede hacerlo el niño se coge a sí mismo..También hemos observado el incipiente replegamiento que realiza frente al mundo cvterno: o duerme profundamente o bien llora. Es un niño al que le cuesta modular sus estados y al que, posiblemente, ic afecten las continuas visitas a médicos, su internamiento en el hospital, operación, medicación con gotas a los ojos, que el niño vive como una agresión. Todo ello, pensamos, puede explicársele de forma sencilla y calmada, para que, poco a poco, estos tratamientos lleguen a ser vividos de tina forma más aceptable. Un bebé no entiende, naturalmente, las palabras, pero sí capta el ritmo, la seguridad, la calma y, en especial, la .sinceridad de la madre cuando le habla. Todos estos elementos hacen que el niño, por medio de la madre, pueda aceptar aquello que le resulta molesto o desagradable. A la madre deprimida, que debe soportar una tensión muy intensa, le resulta difícil estructurar su función materna. Si la depresión que sufre no es de tipo destructivo, podrá ayudarla a ajustarse a su realidad para, progresivamente, llegar a convertirse en una madre suficientemente buena.

Si esta experiencia que acabo de presentar ocurre de forma aislada, no tendrá, en general, efectos persistentes. Si, en cambio, su aparición es continuada, la personalidad del niño podría quedar afectada y producir efectos irreversibles (Shaffer).²

Otra cuestión importante a tener en cuenta es que no se debe pensar que los niños ciegos dejan de ser vulnerables después de los primeros años de vida y que las experiencias que después pueden sufrir no tienen consecuencias. Es cierto que el niño es mas sensible a determinados tipos de influencia en algunos estadios del desarrollo que en otros, pero todavía no se conoce lo suficiente respecto a su extensión (SchafTer-). Tampoco se conoce, por otra pane, de qué forma afecta un factor aislado en el desarrollo, puesto que normalmente éste se produce en un contexto concreto y continuado y a través de una serie de influencias asociadas.

Para evolucionar el niño ciego necesita poseer no sólo unas buenas capacidades sino también un entomo que las potencie a través de una

Atención precnz

12¹J

interacción bien modulada. La ceguera puede afectar el crecimiento de un niño, pero también producirle efectos negativos a través del continuado efecto que el déficit ocasiona en los padres. Ello determina la creación de unas relaciones diferentes con el niño por la falta de un código comunicativo común. También pueden existir dificultades económicas, mentales o intelectuales que induzcan a los padres a cambiar la dinámica familiar y a adoptar una forma de vida completamente nueva para ellos, produciendo, en consecuencia, un gran número de efectos y repercusiones. Los padres no viven en un vacío y reciben influencias de todo tipo que afectan su relación con el niño. No obstante, los aspectos que ejercen mayor influencia son los que proceden de la misma relación: si, por ejemplo, una madre muy angustiada puede estar activa en esta interacción y comprobar la evolución de su hijo, adquirirá progresiva confian/a en sí misma, aumentando su seguridad y competencia. Si por el contrario, una madre observa que su hijo le rechaza siempre el alimento que le ofrece y no encuentra una .solución, progresivamente aumentarán su tensión y sus miedos.

En nuestro trabajo de atención precoz hemos observado también a varios niños ciegos que durante el primer año de vida siguieron una evolución relativamente buena, pero que luego presentaron una regresión o la detención de su desarrollo, debido a una serie de circunstancias que influyeron en la vida de sus familias, modificando y alterando las primeras relaciones.

Otro factor que hemos aprendido a través de estos años de trabajo y que nos ha ayudado personalmente ha sido el de llegar a tolerar nuestros propios sentimientos frente a los conflictos que no se resuelven, con las familias y los niños que se pierden, que no evolucionan, y el hecho de poder aceptar que somos un instrumento terapéutico en el trabajo de Atención Precoz, que a veces funciona... pero no siempre.

Metodología de trabajo

Como ya hemos indicado, nuestro trabajo se realiza en el propio hogar del niño. En este marco se encuentran enfrentados, por un lado, nuestra propia capacidad y, por otro, la historia y la realidad exacta de cada lamilla, conociendo así la dinámica y la calidad de las interacciones que se producen. De esta manera, y siempre, con un respeto profundo a la forma de ser de los padres, a su dinámica familiar, a su cultura, intentamos potenciar al máximo sus capacidades personales, sus funciones de padres, a la vez que partimos de un trabajo práctico con el niño que les muestre los recursos naturales estimuladores que se hallan en la propia casa y que facilitarán su utilización y la continuidad del trabajo.

"i

3 0 0

3

í

y

-O

1.10
£/

Pensamos que ello contribuye a desmitificar las fantasías de omnipotencia y de saber que los padres atribuyen al especialista y también los ayuda a buscar en sí mismos y en su ambiente los propios recursos potencia-dores del crecimiento integral del niño. Por otra parte, las casas disponen de una serie de elementos muy estimulantes para el niño, ya que son los suyos, los que tiene cerca y los que para él adquieren los primeros significados. Por ejemplo, la cama de los padres, lugar muy utilizado para cambiar la ropa del bebé, es un espacio conocido, en general, por el bebé ciego, que le da seguridad y que posee connotaciones afectivas que favorecerá la adquisición de los primeros patrones posturales y motores. Más tarde, junto con los padres se buscarán los espacios mejor conocidos por el pequeño, que faciliten sus desplazamientos libres, gateo, deambulación, etc. En nuestra experiencia anterior, trabajando en el propio Centro de Atención Precoz, habíamos comprobado la dificultad del bebé ciego frente a un espacio nuevo, extraño para él, que lo inmoviliza y lo somete a un estado de alerta extrema con el fin de situarse frente a cualquier contingencia peligrosa o vivida por el niño como peligrosa. Este estado de hipersensibilidad que presenta el niño ciego en un ambiente poco conocido, le resta energías de sus propias capacidades, convirtiéndolo en un niño pasivo y poco dispuesto a efectuar nuevas exploraciones.

Por el contrario, si el niño se halla en su propio ambiente y los padres descubren progresivamente las necesidades y posibilidades de su hijo, van recuperando sus energías personales y se sienten psicológicamente más seguros de sí mismos. De esta forma, se van produciendo una mejora en la calidad y un aumento de las interacciones entre ellos que conduce a una mejor aceptación del niño y de su ceguera. La mayoría de los padres necesitan orientación y soporte para empezar a desarrollar actitudes de aceptación hacia el niño ciego, actitud que los ayudará a potenciar sus propias energías internas en el trabajo vinculado con el bebé, así como a promover un sentido de observación que, sin duda, proporciona gran orientación acerca de las necesidades del niño.

Observación del bebé

Como ya hemos indicado, la observación del bebé ocupa un lugar preferente en nuestro trabajo. En esta observación podemos plantearnos una serie de preguntas, como las siguientes: ¿Permanece quieto durante horas, pasivo, o bien es un niño activo, alerta a todo sonido, a los pasos de su madre y a los ruidos que se producen en el hogar? Cuando su madre lo coge en brazos, ¿le anticipa la acción hablándole previamente? ¿Es un niño tranquilo o asustadizo? ¿Tiene el niño manos activas, curio-

A tención precoz

131

sas, siempre dispuestas a buscar en sus espacios próximos? ¿Qué tipo de vínculo se ha establecido? Éstas y otras preguntas pueden servir de base a la observación. Por otra parte, la información que nos aportan los padres, todo lo que nos explican, pero también aquello que nos es transmitido no sólo con palabras sino con gestos, posturas, actitudes y mensajes encubiertos, todo debe ser recogido a fin de poder elaborar un plan de trabajo adecuado a la etapa evolutiva que atraviesa el niño y al momento adaptativo en que se hallan los padres.

Niños ciegos con déficit asociados

En el trabajo de atención precoz a menudo se nos presentan niños ciegos que tienen uno o más déficit asociados. Niños ciegos o de baja visión sordos o hipoaúsclicos, con retraso psicomotor, déficit mental, que pueden presentar dos o más combinaciones. En estos niños, las dificultades de desarrollo debido a cada una de las discapacidades no se suman, sino que los efectos producidos por cada uno de los déficit se multiplica en relación con las otras discapacidades presentes. No hay suma en definitiva, sino multiplicación de discapacidades.

Por otra parte, recién nacidos con graves problemas neurológicos pueden no presentar problemas visuales durante los primeros 6 meses de vida (Cogan, 1966¹; Van Hor-Van Duin y Mohn, 1984; Merrill y Korman, 1986; Jan, Wong, Grocnveld, Flodmark y Hoyt, 1986) debido a la existencia de restos o de un parcial funcionamiento visual extremadamente variable, de forma que, según Jan, «en los primeros meses de vida no dan la apariencia de ser niños ciegos» (1987). Así, las respuestas del niño frente a un estímulo visual pueden ser sumamente confusas tanto para los padres como para los profesionales que trabajan terapéuticamente con el niño, observando miradas erráticas junto con otras vacías, desinvestidas de percepción, con excepción de la luz. El uso de la capacidad visual residual que el niño posee se halla en estrecha relación con la comprensión que tiene el bebé de la información sensorial que recibe y de su entorno. Por tanto, se halla en íntima relación con el proceso neurológico y con su mayor o menor capacidad de funcionamiento. Existe, pues, una interacción del proceso visual, el funcionamiento del SNC y la estimulación que le proporciona el ambiente, factores que deben tenerse en cuenta en la orientación del trabajo de atención precoz con niños ciegos con múltiples discapacidades, a fin de proporcionar la mejor respuesta a sus necesidades. Para ello se requiere un trabajo interdisciplinario

coordinado, en el que el rol del especialista en déficit visual consiste en proporcionar un diagnóstico funcional de la visión del niño pluri-deficiente y una orientación y soporte en todos los aspectos de estimu-.

lación visual o de conocimiento del entorno que el niño de baja visión o ciego necesita. Este soporte es facilitado al Centro de Atención Precoz, a los centros médicos, hospitales o escuelas especiales que tratan terapéuticamente al niño y siguen su evolución.

Es esencial para todo terapeuta que trabaje con niños que presentan múltiples déficit comprender sus necesidades plurisensoriales y estructurar la estimulación sensorial de su entorno con el fin de promover tanto las restantes capacidades visuales como todas aquellas otras que, a pesar de ser limitadas, pueden constituir, en mayor o menor medida, el potencial del niño.

BIBLIOGRAFÍA

1. Leonhard M. Cambios en la atención precoz del niño deficiente visual, durante una década. Jornades Cetiicnari Joan Amades. Barcelona: ONCE Centro Recursos Educativos para el Deficiente Visual en Cataluña «Joan Amañes», 1991.
2. Schaffer H.R. Ser madre. Madrid, Morata. 1977.
3. Cogan D. Neurology of the visual system. Ed. Springfield, 1966.

Otra bibliografía consultada

Aoki Ch, Sickcvitz Ph. Plasticidad en el desarrollo cerebral. Ciencia, 1989. Brazelion T.B. Asscssment in early infancy as an intervention. Issues in neonatal carc, 1982.

Fraiberg S. Insights from the blind. Londres, Basic Books Inc., 1977.

Lasa A. Prólogo de: Tratado de psiquiatría del niño y del adolescente, vol. 111. Edición española. Madrid, Biblioteca Nueva, 1989.

Leonhardi M. Relaciones Hospital-Centro Estimulación. Comunicación presentada en el Curso de Evaluación Neurológica y Componamema! del Recién Nacido a Término y Prtermino. Dra. Iweue Peña. Barcelona, 1988.

Leonhard M. L'educació del nen cec en els pnmers anys de vida. V Jornades Inter-nacionals Educado Deficiem Sensorial. Barcelona: CPDES Fundació Caixa de

Pensions. 1986. Leonhard M. Premisas sobre la atención precoz en el Deficiente Sensorial. Enfance.

París (en prensa). Morse M.T. Cortical visual irnpairment in young children with múltiple disabilmes.

Nueva York, Journal Visual Impairment and Blindness, 1990. Negri R. La gran ocasión para el despliegue de las potencialidades del sujeto con

daño motor cerebral. VI Jornadas Int. de Estim. Precoz. Madrid, 198S.

8

Niños de baja visión

En el capítulo 1, en el apartado sobre la clasificación del déficit visual, nos hemos referido al niño de baja visión, indicando las diferencias que presenta en relación con el niño ciego. Dado el peso específico de esta población en el número de niños que presentan déficit visuales, a continuación nos referiremos a ellos de forma más detallada.

No obstante, antes nos detendremos brevemente a considerar el desarrollo normal de la visión que siguen los niños que no presentan un déficit de este tipo.

Anatomía y fisiología de la visión /. *Jürgens y M. Leonhardt*

El proceso visual es el fenómeno por el cual las ondas electromagnéticas que emite o reflecta un objeto a distancia, son transformadas a nivel de la retina en impulsos nerviosos y éstos son conducidos al SNC, donde se elabora su imagen perceptiva y se le da significado conceptual gracias a la integración en las áreas de asociación cerebrales. Se trata, pues, de una forma de analizar el mundo que nos rodea y de interaccionar con él, obteniendo una información distinta a la que nos ofrecen otros sentidos, como la audición (percepción de ondas mecánicas de presión), el tacto (presión) o el olfato (sustancias químicas en suspensión). La integración de todos los sentidos nos permite reconocer las disimias cualidades de un mismo objeto.

Para que este proceso visual tenga lugar se requiere el correcto funcionamiento del aparato visual que, de forma esquemática, puede considerarse formado por los siguientes elementos:

— Globo ocular: órgano receptor dotado de una membrana sensible a la luz (la retina) y de un sistema óptico transparente que conduce di-reccionalmente los haces luminosos hasta ella.

y

J

3

<-)

J

[)

> ' :
J3333
r

— Vía óptica: sistema de conducción nerviosa que transporta los impulsos generados en la retina hasta la corteza cerebral, donde son analizados y correlacionados.

— Sistema muscular: permite al ojo dirigirse hacia los distintos objetos, ampliando así su campo de recepción (campo visual).

— Anejos: elementos destinados a alojar, sostener y proteger el globo ocular.

El globo ocular (fig. 29) consta de tres membranas o capas: la externa (formada por la esclera, de color blanco, y la córnea, en su parte anterior, la media o úvea (formada por el iris, el cuerpo ciliar y la coroides) y la interna o retina. Además, en su interior se hallan el humor acuoso —situado por delante— y el humor vítreo —situado por detrás—, separados por el cristalino.

La membrana externa actúa de soporte exterior y ayuda a mantener la forma esférica del ojo haciendo de «cascaón». En la porción anterior las fibras que componen esta estructura y que le dan rigidez adoptan una distribución totalmente regular, lo que determina su transparencia. Este casquete esférico con poder refractivo se denomina córnea. El resto de esta membrana, de características opacas, se denomina esclera. La membrana media o úvea está formada en su parte anterior por el iris, membrana circular provista de una abertura central, la pupila, que constituye el diafragma que regula la cantidad de luz que entra en el globo ocular, pudiéndose abrir o cerrar por la acción de unos músculos. En la parte media se halla el cuerpo ciliar, que es responsable de la producción del humor acuoso que mantiene la presión intraocular y, además, contiene el músculo ciliar responsable de la acomodación. Al contraerse dicho músculo se relajan los ligamentos que mantienen el cristalino en su posición, adoptando éste una forma más esférica y aumentando su poder como lente, lo que permite el enfoque de los objetos más cercanos. La posición más interna de la úvea es la coroides, membrana esencialmente vascular cuya función es nutrir a la retina. La membrana interna está constituida por la retina, membrana receptora que transforma el estímulo luminoso en estímulo nervioso mediante una reacción química que tiene lugar en los fotorreceptores (células sensibles a la luz). Existen dos tipos de células receptoras: los conos, que perciben los distintos colores dependiendo del tipo de pigmento que contienen, y los bastones, incapaces de distinguirlos, responsables de la visión nocturna. Los conos se agrupan en la parte más posterior de la retina o polo posterior donde se encuentra la mácula, área responsable de la visión fina o del detalle. Su zona central se denomina fóvea, donde la agudeza visual es máxima. A medida que nos alejamos del centro,

Conduelo da Schlemm Limbo

Cámara DOS te ñor Cuerpo aliar Ora serrata

Recto «xtemo

Epitelio / pigmentario

Esclerótica

Aracnoioe*

Duramadre-----_LÑ

Nervio óptico

Fóvea macular 'Papila Arteria y vena centrales de la retina

figura 1').

el número de conos disminuye, desapareciendo en la parte más anterior de la retina, o retina periférica, donde sólo hay bastones.

Desde que el impulso nervioso abandona la retina hasta que alcanza la corteza cerebral, recorre un largo camino en el que va procesándose la información inicial. Este camino recibe, en conjunto, el nombre de vía óptica.

El nervio óptico, que emerge del polo posterior del globo ocular, reúne las fibras nerviosas procedentes de la retina y penetra en la cavidad craneana, donde se reúnen en una sola estructura denominada quiasma óptico. En éste se produce el entrecruzamiento de las fibras procedentes de las mitades internas o nasales de la retina de ambos globos oculares. A partir de aquí, cada una de ambas vías ópticas ya no conduce la infor-

mación de un ojo u otro sino la correspondiente al lado derecho o izquierdo del espacio que nos rodea. La hemirretina y la vía de un lado perciben el campo visual contralateral. Desde el quiasma parten las cintillas ópticas, que transportan el estímulo nervioso a los cuerpos geniculados externos y, desde allí, a través de las radiaciones ópticas alcanzan finalmente la corteza visual localizada en el lóbulo occipital con sus áreas primarias y de asociación. Es aquí donde se experimenta la imagen visual. Sin este último paso el proceso visual no existe, lo que explica por qué una persona con una lesión neurológica puede ser ciega a pesar de tener un globo ocular en perfecto estado.

Desarrollo normal de la visión

Hasta hace relativamente pocos años no se confería a la mirada la importancia que se le atribuye como elemento esencial del comportamiento social y en la formación del vínculo.

Gracias a los estudios actuales sabemos que el recién nacido es capaz no sólo de ver sino también de fijar y seguir con la mirada a una persona o a un objeto. Al parecer, es especialmente sensible al movimiento que se produce en su entorno. Haith¹ (1978) comprobó que un bebé era capaz de dejar de succionar (en una actividad no nutritiva de este tipo), cuando se producía un movimiento dentro de su campo visual. La importancia de la dimensión cinética es fundamental para permitir al bebé detectar los objetos que se hallan en su entorno y fijar su atención visual. Los movimientos de prensión también se producen más fácilmente, si el objeto se halla en movimiento (Von Hofsten,² 1982).

Existen dos sistemas visuales que se hallan diferenciados de la siguiente forma:

— El sistema de «visión central», también denominado «focal», cuya función consiste en analizar las formas y los objetos y los detalles y las posiciones de éstos.

— El sistema de «visión periférico» o «visión ambiente», que realiza las funciones de análisis de relaciones espaciales, así como el desplazamiento de objetos (Trevarthen,³ 1968).

En los estudios realizados sobre orientación visual en bebés, se comprueba un predominio de la visión periférica en las primeras semanas de vida. Así, tanto un objeto estático como uno en movimiento se detectan mejor en la retina periférica. El seguimiento ocular que realiza el recién nacido resulta más fácil si el objeto pendulante es movido desde la periferia al campo visual del niño. Esta capacidad que presenta el recién nacido de fijación, seguimiento y alerta frente un estímulo visual es, al parecer, una evidencia de su SNC intacto. Sin embargo, su ausencia no puede atribuirse a un déficit del SNC (Brazelton,⁴ 1973). Haith¹ (1978) piensa que la actividad visual que presenta el bebé en la primera época se hallaría gobernada por una serie de reglas determinadas, que guiarían la actividad de búsqueda y de exploración del bebé y que se modifican con la edad.

Respuestas visuales del recién nacido

Fijación. El criterio que establece Brazelton se basa en la disminución de movimientos fortuitos en la respuesta visual. Puede ser mantenida algunos segundos. La mirada permanece inmóvil, así como la expresión atenta de su cara. El ritmo de la respiración varía.

Seguimiento. El niño presenta mayor facilidad para realizar seguimientos horizontales o laterales que verticales. A menudo realiza giros con su cabeza ampliando así su campo visual. La respiración es regular. No obstante, el número de estímulos que puede manejar es muy limitado. Por tanto, si el niño no se halla en un estado óptimo, sino pendiente de su estado interno, de la ansiedad que experimenta, será incapaz de ofrecer una respuesta visual. Brazelton considera que el momento adecuado para el recién nacido puede ser, aproximadamente, 1 ½ hora antes de las comidas. Su estado óptimo será: despierto, quieto, con los ojos abiertos y brillantes.⁴

Preferencias en la mirada del niño

Cuando nace, el niño presenta predilecciones perceptivas innatas de pautas motoras, de tendencias cognoscitivas o correspondientes al pensamiento y de capacidades para la expresividad emocional y, quizá, manifiesta Siern, para el reconocimiento de emociones.⁵ El bebé se siente atraído por los objetos que se hallan a unos 20 cm de distancia, perdiendo interés por todo aquello que se halla a menos o más distancia. Cuando el niño se halla mamando, lo más probable es que el niño vea la cara de su madre y, en especial, sus ojos. Como dice Siern, «la disposición anatómica, la posición normal y la capacidad visual establecida por el "proyecto" natural indican que el rostro de la madre es punto focal e inicial de importancia para la temprana construcción del mundo visual del niño, así como un punto de partida para la formación de su primera relación interhumana». Para numerosos investigadores, el niño nace, al parecer, con una preferencia innata por el rostro humano o por una serie de rasgos que se presentan en éste. El niño se halla fascinado ante la cara de su madre y ésta, en general, enfatiza todavía más sus rasgos para interesar mejor a su bebé.

K. Kleiner y M. Banks, de la Universidad de California, mostraron que la preferencia de los neonatos por la cara humana se podía explicar

I.-S

El bebé ciega

por razones exclusivamente sensoriales relacionadas por los contrastes que la cara ofrece y las frecuencias espaciales que brindan también las facciones. No obstante, a los 2 meses de vida, se produce un cambio. Es entonces cuando aparece la verdadera atracción por la estructura facial del rostro.¹

Alrededor del cuarto mes, los lactantes empiezan a responder a los dos ojos como a una unidad estructurada, pero todavía no han organizado un concepto de la configuración propia e invariable de los ojos, los oídos, la nariz y la boca. A los 5 meses la boca se ha convertido en un rasgo tan sobresaliente como los ojos, y la configuración de la cara se considera como una entidad visual distinta.⁶ —r

Reacciones de exploración del ambiente'

Estas reacciones, cuidadosamente estudiadas por Piaget, forman la secuencia siguiente:

— Desde el nacimiento, cuando el bebé está despierto contempla de forma vaga y con movimientos sacádicos el mundo exterior.

— Al mes, mira sucesivamente las personas y las cosas.

— A los 3 meses, empieza a mirar alternativamente dos objetos o dos personas.

— A los 4 meses puede, a fin de verlos mejor, retirar su cabeza en movimiento hacia atrás o elevarla del plano de su cuna.

— A los 7 1/2 meses puede retirar inmediatamente un pañuelo (pantalla) dispuesto sobre su cabeza, que cubre y tapa su visión. Esta conducta se puede prolongar eventualmnie con el juego del «cu-cú tras».

Significado de las miradas infantiles⁸

Tempranamente el niño percibe que, mediante el uso correcto de sus ojos, puede atender y mantener la atención del adulto.

A partir del año, la mirada adquiere una gran importancia en todo aquello que supone la obtención de información. La curiosidad constituye un elemento básico.

También es posible observar:

— la mirada prolongada, si es intensa, puede significar una amenaza (sabemos que es uno de los rituales de la agresión);

— la ausencia de mirada puede indicar despreocupación;

— la mirada prolongada en niños de aproximadamente 5 años en adelante, puede indicar:

- decisión de la jerarquía en un grupo;
- señal de rendición: mirada hacia el suelo o hacia derecha -izquierda;
- aceptación de derrota momentánea.

Niños de bu/y visión Especialización de los hemisferios cerebrales

139

Deredu) Creatividad

Intuición

Organización espacial Esquema corporal

Hemicampo visual izquierdo

Izquierdo

Habilidades lingüísticas Actividades analíticas lócico-matemáticas

Hemicampo visual derecho

ESCALA DE DESARROLLO DE LA COMPETENCIA MSLAL EN UEBES VIDENTES

(Según *Mury D. Shendait*¹)

Recién nacido

— Aunque no ha visto antes del nacimiento, sus ojos se adaptan rápidamente

— Las pupilas reaccionan ante la luz

— Los párpados se cierran contra la luz intensa

— Los ojos y la cabeza se giran hacia la luz difusa

— Las posibilidades limitadas de acomodación producen una longitud focal relativamente fija de 20 cm, hasta las 4 a 6 semanas

— Se fija en la cara de su madre y sigue brevemente el movimiento de sus ojos

— Sigue brevemente una pelota colgada a distancia focal

— Empieza a mirar la cara de su madre cuando lo alimenta o le habla, con un rostro cada vez más activo. hacia las 3 semanas

— Los ojos «giran» a menudo por reflejo en dirección a la fuente del sonido

I inri

— Gira los ojos y la cabeza hacia la luz

— Queda fijado en la luz que proviene de una ventana o de una pared blanca, aunque sin mostrar expresión

— Los ojos siguen rápidamente la base de un haz luminoso

— Cierra los ojos cuando el haz luminoso le llega a 1 o 2 cm

— Nota un juguete que se agita en su línea de visión a 6-8 cm y puede seguirlo si éste se mueve lentamente desde la periferia hacia el centro, a nivel de su cara (como 'A de círculo)

3 meses

— Observa el rostro humano que está cerca, con intensa preocupación

— Mueve la cabeza con el fin de mirar los alrededores cuando se le sostiene derecho

— Sigue los movimientos de una persona que se halla cerca de su cuna

— Sigue un juguete que se mueve a 6-10 cm hacia arriba de su rostro, a un lado y otro medio círculo, hacia su pecho y hacia delante

*El bebe ciego**Niños de baja visión*

141

- Mira los movimientos de sus manos
- Converge los ojos para jugar con sus dedos a partir de los 3 meses
- Reconoce el biberón \ realiza movimientos para cogerlo
- Observa objetos a 6-10 cm durante 1-2 segundos, pero raramente de forma continua
- Bizquea mirando un juguete que se mueve cerca de su cara y muestra un parpadeo defensivo
- Sigue con atención una pelota colgada que se mueve despacio a 15-25 cm de su rostro
- Pesaje defensivo presente desde alrededor de las 4-6 semanas

4-6 meses

- Visualmente insaciable, mueve la cabeza \ los ojos en todas direcciones
- Movimientos tranquilos de los ojos en todas direcciones para seguir una pelota colgada
- Sus ojos siguen los movimientos de un adulto a través de la rubiucioii
- Observa miguitas sobre la alfombra de la mesa v .ILCIX.I SU mano
- Visión periférica que fácilmente se puede extinguir
- Mira las cosas moverse o caerse en los campos MSUJIC> (ambos ojos irabijin (.orno un equipo)
- Estrabismo anormal a esta edad, por ligero que sea
- Se fija en los objetos pequeños a 6-12 cm v tiende sus manos para agarrarlos
- Utiliza toda la mano > agarra con la palma
- Cuando no ve los juguetes los olvida o apenas los busca
- Mira una pelota de 5-6 cm de diámetro rodar una distancia de 3 m

9 meses

- Mu> observador
- Cuando percibe objetos pequeños puede cogerlos extendiendo su cuerpo \ avu-dándose con una mano
- Manipula los objetos con verdadero interés, pasándolos de una mano a otra
- Palpa caramelos con la punta del índice
- Coge miguitas entre los dedos \ el pulgar con creciente habilidad
- Puede empujar un juguete apoyándose en su superficie, pero no puede tirarlo a tierra voluntariamente
- Busca los juguetes caídos o los juguetes escondidos mientras está mirando (a los 9-10 meses)
- Busca el juguete que se ha caído debajo de su cama
- Observa las actividades de los adultos, de los niños, de los animales con gran interés, a una distancia de 3 m v durante algunos segundos
- Mira una pelota de 4-5 cm de diámetro rodar a una distancia de 3 m

12 meses

- Coge objetos pequeños con precisión haciendo pinza entre el pulgar v el índice
- Deja caer los juguetes > sigue su caída con la mirada
- Busca en el lugar correcto los juguetes que ruedan fuera de su vista
- Señala con el dedo los objetos que desea
- Mira un juguete pequeño caído en el suelo a una distancia de 3 m
- Observa los movimientos de las personas, de los animales, de los coches con una mirada intencionalmente prolongada
- Reconoce las personas que le son familiares a 2 m
- Utiliza libremente las dos manos, pudiendo mostrar preferencia por una de ellas
- Golpea dos objetos entre sí

15 meses

Vision) movimientos finos

- Coge hábilmente miguitas entre el pulgar y el índice
- Construye una torre de dos cubos después que se le ha mostrado
- Coge un lápiz y garabatea
- Mira con interés las imágenes de un libro
- Sigue con los ojos la trayectoria de un cubo que se cae de pronto de una mesa
- Mira un pequeño juguete tirado en el suelo a una distancia de 3.50 m
- Muestra de forma imperativa los juguetes que desea
- Puede estar frente a una ventana mirando lo que pasa fuera durante algunos minutos

18 meses

1 isiu i mo milenios finos

- Coge pequeños objetos (perlas, hilos, etc.) cuando los ve y los coge delicadamente haciendo pinza
- Garabatea espontáneamente utilizando su mano preferida
- Construye una torre de tres cubos después que se le ha mostrado
- Reconoce imágenes simples, pasa 2-3 páginas de un libro a la vez
- Fija los ojos en un pequeño juguete que se mueve a 3 m
- Muestra con el dedo objetos a distancia que le interesan
- Empieza a mostrar una clara preferencia por una de sus manos

2 años

Vision v movimientos finos

- Retira el envoltorio de un caramelo
- Construye una torre de seis cubos
- Garabatea espontáneamente formas circulares
- Imita líneas verticales > a veces una V
- Reconoce finos detalles en sus imágenes favoritas
- Pasa de una en una las páginas de un libro
- Reconoce en fotografías a los adultos que le son familiares

Desarrollo de la eficiencia visual¹⁰

Barraga señala que «además de lo físico (los ojos y su funcionamiento) y del aspecto perceptual-cognoscitivo (cerebro) del ver, existe otro factor importante en el "aprender a ver" los sentimientos y las actitudes psicológicas. Si el niño desea "aprender a ver" mirando, probará una y otra vez y es probable que se canse menos rápidamente al sentir la alegría de estar realmente usando sus ojos». Se debe tener en cuenta que las funciones visuales se desarrollan si-

M:
El bebe ciego
t)

§

MO

guiendo un determinado esquema, en el cual revisten gran importancia los siguientes elementos:

- /. Tipo y oportunidades de estimulación visual y de experiencias disponibles.
2. Variedad de tareas visuales que se realizan en toda serie de condiciones ambientales.
- J. Motivación y capacidad de desarrollo perceptivo y cognitivo.

Entre las Funciones visuales destacan las siguientes:

- *Opacas*: comprenden el control fisiológico de la córnea y del cristalino y de los músculos intrínsecos (acomodación y función pupilar) y extrínsecos (movimiento ocular y de la retina).
- *Óptico-perceptivas*. habilidad para identificar, reconocer, discriminar, interpretar, comprender y usar la información visual, memorizar.
- *Visuo-perceptivas*: estabilización de la función óptica y la percepción visual.

Las funciones visuales *ópticas* comprenden:

- respuestas a la luz,
- reconocimiento visual,
- enfoque,
- fijación,
- seguimiento:
 - horizontal,
 - vertical,
 - circular,
 - acomodación.

Las funciones *óptico-perceptivas* incluyen:

- discriminación,
- reconocimiento,
- identificación,
- interpretación.

Las funciones *visuo-perceptivas* comprenden:

- representación simbólica,
- memoria visual,
- percepción espacial:
 - posiciones espaciales,
 - relaciones espaciales,
 - distancia,
 - coordinación visuo-motriz,
 - imitación: posiciones y movimientos,

Niños de baja visión

- reproducción:
 - formas, líneas, dibujos.
 - posiciones,
- diferenciación figura-fondo,
- complementación visual, constancia,
- relación partes-todo y todo-partes.

El niño de baja visión

Los niños de baja visión muestran una gran variabilidad en relación no solo con el resto visual que puedan presentar sino con la funcionalidad que han desarrollado. Entre los niños considerados de baja visión se hallan los que presentan percepción de luz (PL), los que pueden ver los movimientos de la mano (MM), contar dedos (CD) o presentan una agudeza visual inferior a 5/100.

Asimismo, hemos observado que un gran número de estos niños muestran una funcionalidad sorprendente en relación con el escaso resto visual que poseen y que no puede justificarse por la agudeza o por el campo visual que presentan. Estos niños pueden realizar variadas respuestas frente a la presencia de un

estímulo. Para ello utilizan guías o puntos de referencia visuales, auditivos, memoria, orientación en el espacio, movilidad y, en conjunto, aprovechan todos los detalles presentes en las fi-

Hgura 30.

y

guras o los objetos, que lo ayudan en su trabajo de identificación. Numerosos bebés usan también su visión periférica durante largo tiempo antes de poder realizar (si les es posible) una fijación más o menos macular.

La capacidad de funcionamiento visual del niño es, en forma elemental, de tipo «desarrollista», como dice la Dra. N. Barraga (1970): «Cuanto más mira el niño, especialmente de cerca (fig. 30), tanto más se estimulan los senderos del cerebro. A medida que se le proporciona cada vez más información, se produce una acumulación de una variedad de imágenes y memorias visuales. Uno de los problemas elementales del niño con baja visión es que existe muy poco que pueda "recoger" solo incidentalmente a través de su sentido visual. Necesita ser enseñado en el proceso de discriminación entre las formas, los contornos, las figuras y los símbolos que quizá nunca fueron traídos a su atención. Este proceso no "sucede simplemente" cuando él mira; es un modelo complejo de aprendizaje, que comienza con el tipo más simple de formas visuales y progresa gradualmente a modelos más detallados de representaciones visuales».

La percepción visual, dice esta autora, significa mucho más que claridad y agudeza: es la capacidad para construir una imagen visual, para hacer distinciones en términos de la diferenciación de características y para darle algún significado a lo que uno ve. Cuando los ojos de un niño funcionan de manera normal, el niño aprende visualmente por sí mismo, en su mayor parte, pero cuando la visión está impedida el bebé debe ser conducido cuidadosamente paso a paso en su desarrollo visual y ser enseñado a usar la visión que tiene y a comprender lo que puede ver."

Un nivel alto o bajo de funcionamiento visual en un niño responde no sólo al tipo de experiencias y aprendizajes que haya realizado, sino muy especialmente a la capacidad del cerebro para recoger la información, codificarla y organizarla en imágenes, almacenarla y poder asociarla con otros mensajes sensoriales recibidos.

Atención precoz en niños de baja visión

La atención precoz de los niños de baja visión puede requerir, en su inicio, un trabajo semejante al que realizamos con el niño ciego. Al principio de la vida, y, en general, en las primeras etapas (si no más), es posible observar la dificultad que tienen estos niños en utilizar el resto visual que poseen. Las posibilidades del niño de una mejor o peor visión se hallan correlacionadas con el momento en que aparecen las primeras respuestas a estímulos visuales y con la rapidez con que se incrementan dichas respuestas. Un aumento relativamente rápido de éstas y cierta calidad presente ya en los primeros meses de vida nos pueden orientar hacia un buen pronóstico visual, siempre que el diagnóstico oftalmológico nos permita pensar en esta posibilidad.

Por otra parte, la observación de cada niño en particular ayuda no sólo a entenderlo sino a descubrir cuáles son las condiciones más adecuadas para impulsarlo a moverse y descubrir el mundo; estas condiciones no incluyen sólo las de carácter visual sino todas aquellas que lo ayudan a desarrollarse como ser social, es decir, como niño que posee unas determinadas capacidades y posibilidades. Es muy importante ayudar a desarrollar la capacidad funcional del niño visual, cualquiera que sea, y, muy especialmente, saber valorar al niño de forma integral, completa, ayudándolo a aceptarse a sí mismo tal como es, con sus aptitudes, su ritmo y sus propias experiencias."

Las diferencias individuales orientarán, sin duda, el interés del bebé hacia ciertos estímulos visuales. Las propias capacidades pueden quedar patentes en el gran interés, por ejemplo, que puede manifestar un bebé, de 2 meses con visión sólo de luz, en el que pueden permitir, según la patología ocular que presente, en pocos meses, la visión de sombras, colores, espacios, movimientos que ocurren en el entorno y cierta visión de caras y objetos, aunque ésta sea muy pobre. En cambio, en otro bebé con menor interés, que quizá siente los efectos de la depresión de sus padres o bien posee pocas capacidades individuales, como ocurre en los niños con déficit neurológicos asociados, la obtención de cualquier respuesta visual será muy lenta y costosa y, según el grado de afectación que presente, sin apenas evolución.

En otros bebés puede ser necesario un tiempo más o menos prolongado para establecer si es posible o no la recuperación de cierto grado de visión, como ocurre, por ejemplo, en los niños que han sufrido meningitis. Después de padecer la enfermedad y de recuperarse físicamente, los niños pueden requerir desde 1-2 meses hasta cerca de un año para empezar a utilizar la visión. Del grado de afectación del nervio óptico o de la zona occipital cerebral, así como de la afectación cerebral general, dependerá la mayor o menor funcionalidad visual y su aprovechamiento real.

Los niños ciegos a causa de hemorragias cerebrales tempranas pueden ofrecer respuestas visuales al cabo de unos meses o incluso un año, si les es posible. La ceguera de origen cortical no afecta la movilidad

pupilar, ya que está gobernada por centros inferiores del tronco cerebral. El Dr. Hoyt informaba que «la mayoría de los niños con afectación visual cortical adquirida tienen un buen pronóstico respecto a una recuperación considerable de la visión debido a la destrucción incompleta de la corteza visual y/o a la habilidad del sistema extrageniculado para mane-

30

O

o o

D

b o

6

1-16

El bebé ciego

Niños de baja visión

147

•o

p

¡o

J J

ner las funciones visuales primarias». Harrel y Akeson también señalan que en la recuperación de la visión, primero se aprecia una utilización de la zona periférica. Si el problema cortical se acompaña de hidrocefalia puede afectarse la mirada vertical al comprimir aquella los centros del tronco cerebral." En bebés que han iniciado ya unas respuestas visuales, hemos comprobado que alrededor de los 8-9 meses, el niño aumenta sus respuestas, probablemente gracias a la maduración cortical que se produce a esta edad.

Niños con reiinopatía del prematuro de grado IV avanzado, e incluso V, pueden cnipe/ar a-presentar alguna conducta visual a partir de los 12-15 meses o incluso después. (Aquí no hablaremos de los grados inferiores, en los que la obtención de resultados, por lo general buenos, empieza -en épocas tempranas.) Las respuestas son, en general, muy pobres, pero no por ello exentas de importancia por la significación que le confiere el niño y la potenciación que se produce en diversas conductas, en especial las motoras. Así, por ejemplo, en diversos niños con retinopálía del prematuro obtuvimos las siguientes respuestas: orientación de la cabeza hacia la luz, búsqueda en el espacio gateando o andando (hacia un balcón o ventana soleados), búsqueda de la luz proyectada en una pared, trabajando asimismo la coordinación ojo-mano y diversos conceptos de espacio que se pueden utilizar (arriba, abajo, derecha, etc). Introducción del color mediante la cobertura de una linterna con un papel de celofán coloreado. Fijación de objetos reflectantes (bolas de Navidad, cenefas, globos plateados) y percepción de grandes objetos plateados, fluorescentes, etc, y su desplazamiento en el espacio, siempre que sea efectuado a ritmo muy lento. Observación del reslo visual del niño

En todos aquellos niños-cuyo diagnóstico nos puede orientar hacia la presencia de algún resto visual es necesaria una observación cuidadosa ^permanente.

Un bebé de 3 meses dejaba de succionar su chupete cada vez que se le presentaba un estímulo luminoso, al tiempo que su cuerpo permanecía inmóvil durante décimas de segundo. Sus ojos no parecían reflejar ningún cambio, ya que el niño no enfocaba el objeto. Ésta es una de las conductas más frecuentes que observamos en estos bebés en las primeras épocas, cuando empieza esta funcionalidad visual, y que producen mayor desorientación en los padres e incluso en los profesionales. En los niños con afectación de la mácula, total o parcial, que impide el enfoque central del objeto, la visión se produce merced a la retina periférica, lo que determina la apariencia de no estar dirigiéndonos la mirada. Por medio de la estimulación visual, algunos niños lograrán, con el tiempo, una mejor focalización, gracias al aprovechamiento de alguna zona de la retina que asuma las funciones de la mácula, pero en otros niños, la imposibilidad será permanente.

A algunos niños les molesta de forma extraordinaria la luz que perciben sus ojos. Entre ellos se

encuentran los afectados por glaucoma o los que presentan aniridia. Una sencilla observación consiste en colocarnos frente a una ventana con el bebé de espaldas a la luz y observar cómo el niño abre los ojos. Si, suavemente, le damos un giro con nuestro cuerpo de forma algo rápida hacia la luz que entra por la ventana comprobamos que el niño cierra los ojos. Podemos repetir esta prueba un par de veces para confirmarla. Luego podemos situar al niño en un lugar de la habitación en semipenumbra y ofrecerle objetos reflectantes o de colores fluorescentes, vivos y contrastados, así como un muñeco que posea luz en el interior de su cabecita, que puede interesarle más en una primera etapa que la luz de una linterna. Es en esta situación cuando podemos conseguir unas primeras respuestas.

Otros niños pueden hacer caso omiso a la luz de una linterna y, en cambio, prestar atención a una cara humana que se halle muy cerca de su rostro y enfatiza sus facciones por medio de guiños, aberturas de boca, sacar la lengua, etc. Los niños que presentan coloboma bilateral o afectaciones de la retina, por ejemplo, pueden presentar este tipo de respuestas hacia los 2 meses de vida. La cara humana les produce, como sabemos, gran interés. Realizando, al principio, una serie de pequeños ruidos con la boca al tiempo que se enfatizan los rasgos faciales, lentamente se va conduciendo la atención del bebé desde el área auditiva a la visual.

Los niños con lesiones cerebrales pueden presentar una gran variabilidad en sus respuestas visuales.

Como ya hemos dicho, si hay posibilidades de un mínimo resto visual, éste puede presentarse de forma tardía. Por consiguiente, es posible que se presente cierta reactividad a los estímulos visuales cuando ya no se espera respuesta alguna. Por ello, es conveniente observar, en ciertos períodos de tiempo regulares, qué tipos de conductas realiza el niño. ¿El niño empieza a ladear su cabeza buscando la luz de una lámpara o la que se filtra por el vidrio de una ventana? ¿Se fija en sus manos y empieza a mirarlas a la altura de los ojos, moviéndolas repetidamente? ¿Se fija en las manos de su madre que pasan delante de sus ojos y permanece quieto o bien mueve las suyas en un intento de cogerlas? (Por ejemplo, en algunos casos las uñas pintadas de la madre han ejercido un gran estímulo para el pequeño.) ¿Sigue la figura de la madre que pasa por su lado, especialmente si lleva un vestido de tonos muy vivos o con gran contraste de colores?

Aun cuando estas observaciones sirven para el trabajo general que realicemos con todo niño, quizá nos han sido de mayor utilidad en niños

con uno o más años de edad que presentaban las características mencionadas.

Por otra parte, las respuestas de estos niños con afectaciones cerebrales, como ya hemos indicado, manifiestan una gran variabilidad en su presentación. Niños que empiezan a utilizar su visión con bastante éxito de pronto tropiezan con cualquier obstáculo, dando la sensación de perder su vista. Al parecer, ésta es una característica de este tipo de afectación, y los niños pueden presentar, con mayor o menor frecuencia, este tipo de lagunas en la capacidad de respuesta por su enfermedad neuro-lógica.

Los bebés operados de cataratas pueden permanecer durante un mes o 7ñcTúló~aígo"7ñas~síff presentar apenas ninguna respuesta visual. Estimulados convenientemente de forma muy temprana, estos niños podrán ofrecer más adelante una alta funcionalidad. Bolas brillantes y globos plateados pueden hacer percibir al niño el objeto en un momento determinado e incluso incitarlo a tocarlo para producir un movimiento de los reflejos producidos.

Objetos envueltos en guirnaldas de Navidad, con pequeñas bombillas que se encienden y apagan alternativamente, pueden constituir otro estímulo visual de gran atracción. En general, las conductas visuales progresan con gran rapidez en este tipo de niños, siempre que no presenten otra afectación asociada.

Las indicaciones mencionadas según las diversas patologías oculares que presentan los bebés no quedan en modo alguno restringidas a éstas, debiendo, por tanto, ajustarse siempre nuestra actuación a las conductas individuales de cada bebé.

En ocasiones, debe cubrirse un ojo al niño amblíope orgánico a fin de potenciar su funcionalidad. El niño de baja visión experimenta una gran angustia cuando se le tapa uno de sus ojos. En general, por otra parte, se cubre el ojo que conserva un mejor resto visual. No es difícil imaginar lo que esto significa para un niño con escasa visión que, incluso, a menudo hace relativamente poco tiempo que ha empezado a darle una mayor funcionalidad. Por ello, recomendamos cubrir el ojo cuando el niño ha adquirido una funcionalidad visual continuada y se halla realmente interesado en mirar. De lo contrario, el niño puede inhibir rápidamente su incipiente conducta visual. Asimismo, en general se produce una gran irritabilidad en su conducta, ya que el niño se encuentra de pronto nuevamente ciego, perdiendo el mundo visual que había empezado a disfrutar. Por tanto, es necesario empezar de forma lenta y progresiva a tapan el ojo del niño de baja visión, para que éste pueda acostumbrarse a la pérdida casi total de su visión residual. Sólo así, cuando se realiza muy lentamente, el niño podrá tolerarlo mejor y controlar de forma paulatina su angustia.

Niños de baja visión

Problemas que pueden presentar los niños de baja visión

El niño de baja visión, aun cuando experimenta la existencia de un mundo externo, puede tener gran dificultad en realizar el análisis de la amalgama de sombras, contornos, colores y movimiento que percibe de su confuso mundo visual. Éste queda desdibujado, pierde imágenes concretas y, por tanto, significados concretos. El niño sufre distorsiones sistemáticas en la percepción, lo que le conduce a una interpretación equivocada de la realidad. Las ayudas deben encaminarse a mostrar al niño aquello que está viendo de forma confusa, verbalizando las partes del objeto, por ejemplo, y los puntos de referencia que pueden orientarlo en una identificación más rápida en próximas ocasiones.

Los niños de baja visión pueden seguir un ritmo más lento en su desarrollo motor y requerir también un tiempo suplementario para el descubrimiento de objetos y juguetes antes de empezar a manipularlos y realizar sus propias experiencias. *Su percepción es analítica, secuencial, la síntesis le resulta muy difícil* y, a veces, imposible. Esto provoca un *ritmo más lento* en sus aprendizajes.

Por tanto, se trabajará de forma intensa, desde los primeros meses de vida, posturas y movimientos y, en general, el desarrollo motor del niño. Permitir al niño que observe, durante el tiempo que necesite, todos los juguetes y objetos, analizarlos, comparar, categorizar y, especialmente, comprender para después iniciar un juego más elaborado es imprescindible en los niños de baja visión.

Dificultades en su atención y una hiperactividad exagerada pueden estar presentes si no se ha enseñado al niño, desde etapas tempranas, a fijar y mantener su atención frente un objeto, un juguete o bien un juego. El bebé tiene dificultades para prestar un mínimo de atención cuando apenas ve las cosas y prefiere pasar de un estímulo a otro sin prácticamente mirarlos. Sólo la sombra, la forma o, más o menos, el color constituyen estímulos para sus ojos y son demasiado escasos y tenues como para atraer y mantener su atención. Es conveniente empezar precozmente el trabajo de atraer la atención para que el niño desarrolle esta capacidad y aprenda progresivamente a mantenerla.

Dado el gran esfuerzo que el niño de baja visión nene que realizar, con frecuencia manifiestan mucha fatiga después de mirar y prestar atención durante un largo rato a una tarea visual. Ello resulta a veces incomprensible para el adulto, que tiende a compararlo con el esfuerzo del niño vidente, etiquetándolo entonces de «perezoso», «poco trabajador» y «cómodo».

Asimismo, el niño de baja visión, puede presentar dificultades para imitar conductas, gestos y juegos observados visualmente (figs. 31 y 32). Para ello, siempre precisará una atención personalizada y una enseñanza

y

150

El bebé ciego

Niños de baja visión

151

y

ó

y<

directa que lo ayuden a poder realizar los juegos que hacen los otros niños, los gestos de las canciones, a imitar pequeñas travesuras de sus compañeros de guardería, etc.

La autoimagen que el niño tiene de sí mismo puede estar alterada. Como consecuencia de su déficit, el niño no suele responder en la forma en que los padres esperan. Éstos tienen que pasar por el mismo proceso de pérdida y duelo del niño ideal esperado, al igual que los padres de niños ciegos, y ajustarse a la realidad de tener un niño distinto y, por tanto, enfrentarse a preocupaciones, temores, ideas, culpabilidades y desilusiones. El niño, por tanto, puede recibir una serie de mensajes que afecten su autoimagen positiva.

De hecho, cuando el niño empieza a dar respuestas funcionales con su visión se observa un cambio notable en la actitud de los padres, que inician más rápidamente su recuperación psíquica, ya que pasan, internamente, de considerar que su hijo es ciego a considerarlo vidente. No obstante, estos padres se encuentran continuamente ante la ambivalencia que provocan las respuestas visuales del niño: éste no es ciego, pero no se ajusta a la conducta visual esperada en un niño con visión normal; en definitiva, es un niño con baja visión lo que les produce confusión y desorientación. El niño también va percibiendo la frustración de sus padres, una inestabilidad emocional frecuente, y además toma conciencia de que hay muchas cosas que a él se le escapan y que suceden a su alrededor. Por tanto, desde muy temprano se pondrá especial cuidado en reforzar todas las capacidades del niño, en ayudar a los padres a crearle una autoimagen positiva. En definitiva, el niño tiene un déficit, su baja visión, pero si ellos pueden formar internamente una imagen adecuada de su hijo, con sus capacidades y sus limitaciones, éste también podrá formarlas y llegar a poseer una correcta autoestima y desarrollar una buena personalidad.

La formación del vínculo entre el bebé de baja visión y su madre puede haber sufrido una alteración en su inicio debido a la falta de contacto visual entre ambos. Si la interacción no se produce o es escasa, el niño puede presentar graves alteraciones en su conducta y en sus relaciones con los demás. Asimismo, el aislamiento es otro grave peligro para el bebé de baja visión, al igual que lo es en el bebé ciego. Potenciar la formación del vínculo, así como el encuentro con otras personas, con otros niños desde las primeras etapas, será el primer objetivo del trabajo a realizar. Sabemos las dificultades del niño de baja visión para mirar y ver a los otros niños. Éstos corren, se mueven continuamente y rápidamente, mientras que él apenas tiene tiempo de fijarse en ellos cuando ya han desaparecido. No puede controlar este entorno continuamente cambiante, no sabe qué puede hacer ni cómo incidir; se encuentra en inferioridad de condiciones frente a los demás y, por tanto, prefiere ignorarlo o pres-

Figura 31.

Figura 32.

tarle poca atención. Potentes reclamos en el cochecito que lleva al bebé de baja visión (por ejemplo, un globo de vivos colores) puede atraer la atención de otros niños que, al acercarse y mirarlo, propician que éste se fije en ellos y responda a pequeñas interacciones que los niños crean entre sí.

■ Por último, nos referiremos a los miedos que, con frecuencia, también sufren estos niños, miedos reales o fantásticos, pero que necesitan ser afrontados con la ayuda del adulto. Un mundo externo *que se ve* de forma confusa difícilmente se puede controlar en muchas ocasiones, y las sombras y los ruidos pueden ser en determinados momentos aterradores para un pequeño. Recuerdo una situación muy simple que se produjo, en cierta ocasión, en una guardería. Un pequeño de 18 meses de baja visión rompió a llorar aterrizado al oír un fuerte ruido en la habitación en la que se hallaba. Una silla se había caído al suelo. No obstante, a su lado lloraba, por la misma causa, otro niño de 15 meses. Éste permaneció mirando fijamente la silla y, sin cesar de llorar, se acercó a ella. La tocó y la empezó a coger con sus manos. Lentamente la fue levantando, hasta que pudo colocarla en pie. Sorbiendo las lágrimas la empujó hasta hacerla caer. Satisfecho y sin dejar de mirarla fijamente volvió a repetir la operación, tirando de nuevo la sillita al suelo. Una sonrisa iluminó su rostro. Pau, el niño de baja visión, continuaba llorando muy asustado. Entré entonces en la clase y le expliqué qué había pasado. Nos acercamos a la silla caída y lo animé a que la mirara. La miró, la tocó con su cuerpo y sus manos y despacio empezó también a levantarla, mientras su llanto iba disminuyendo, la empujó con sus manos al tiempo que yo intentaba controlar la caída a fin de que no fuera tan rápida y él pudiera seguir su trayectoria. El estrépito de la silla lo ayudó a fijarse en ella con gran interés. Sorbiendo sus lágrimas repitió tres veces la acción. Cuando terminó y se hubo apropiado de la experiencia, Pau sonreía feliz.

Sugerencias para la estimulación visual*

Al empezar el trabajo de estimulación visual con un bebé es conveniente tener en cuenta la dificultad que experimenta el niño de baja visión para descubrir un mundo visual. Por ello, debe transformarse el entorno del niño, en la medida de lo posible, en un entorno sugerente lleno de potentes reclamos visuales. Un mundo vivo, una «orgía de color», contrastes de colores vivos, plateados, tonos amarillos y anaranjados, blancos y

* Si se desea mayor ampliación respecto a los juegos de estimulación visual a realizar con un bebé de baja visión, recomendamos el Cuaderno «Miro y descubro el mundo», de Leonhardi y López⁹, dado en la bibliografía de este capítulo.

Niños de baja visión

negros, espejos, todo ello puede ser un atractivo reclamo para un bebé que está empezando a mirar y ver. Observar cómo es el entorno concreto de cada niño y después proporcionar algunas sugerencias a los padres, pero siempre dejando un margen a su creatividad e imaginación para adaptar «su ambiente» a las necesidades del hijo.

La linterna puede ayudarnos inicialmente a conseguir la fijación y los seguimientos en dirección horizontal, vertical, diagonal y en círculo. No obstante, como ya hemos indicado, no todos los bebés responden de forma similar frente a la lámpara y, por tanto, se elegirán siempre los elementos hipnóticos que mejor puedan atraer a cada bebé en especial. En los casos en que sea posible, se utilizará la cara de la madre y la enfatización de sus rasgos por medio de gestos y muecas.

El objetivo básico de la estimulación es, en principio, que el niño confiera un significado a los estímulos visuales que recibe, de modo que pueda llegar a formar un proceso visual y que éste sea potenciado al máximo.

Por otra parte, ayudaremos al bebé a descubrir la alegría de mirar, de potenciar su curiosidad, a experimentar con sus ojos, sus manos y todo su cuerpo, las posibilidades que le ofrece su entorno y que mejor pueden estimular no sólo su visión y su inteligencia, sino también su personalidad. Se podrá considerar y evaluar al principio su reacción a la luz, su capacidad de fijación y seguimiento, el campo visual que utiliza, la acomodación, la agudeza visual que presenta de cerca y de lejos, la formación de convergencia, el contacto visual humano, la percepción del color y la percepción de la profundidad, la coordinación ojo-mano, ojo-pie, ojo-cuerpo.

Por último, cabe señalar que existen numerosos ejercicios que pueden estimular visualmente al niño realizados por medio de la cara humana de objetos hipnóticos e incluso por medio de una pantalla táctil de ordenador. Por ejemplo, el test de Mary D. Sheridan⁹, antes citado, puede estimular nuestra imaginación para pensar cuáles son los ejercicios más idóneos para cada niño si tenemos presente la evolución visual que presenta. Pero, sin duda, lo más importante es que estos ejercicios se presenten en forma de juego, en una situación relajada y motivadora, que cause al niño placer y lo potencien para convertirse en un activo participante en el proceso de mejorar la funcionalidad del resto visual que posea.

BIBLIOGRAFÍA

1. Haith M.H. Visual competence in early infancy. En: *L'imitation du nouveau-né*, de Vinier A. Lausana. Oclachaux & Nicoll. 1968.

El bebé ciego

2. Von Hofstätt. Kccni progress in the study of early perceptual development. En: L'imitation chez le nouveau-né, de Vinter A. Lausana. Delachaux & Niestlé, 1982.
3. Trevarthen C. The mechanisms of vision in primates. En: L'imitation chez le nouveau-né. de Vinter A. Lausana. Delachaux & Niestlé. 1968.
4. Brazelton T.B. Neonatal Behavioral Assessment Scale. Clinics in developmental medicine. Londres. William Heinemann Medical Books, vol. 50. 1973.
5. Stern D. La primera relación madre-hijo. Madrid, Morala, 1981.
6. Leonhardt M. Nens psicóticos cees. Primeres Jornades Atenció Precoz. Barcelona. 1989.
7. Koupermk C Dailly R. Développement neuro-psychique du nourrisson. París. PUF, 1980.
- S. Leuis. El lenguaje secreto del niño. Extracto recogido por NL Codina del seminario sobre «Desarrollo de la visión normal» realizado por la Dra. R. Tarrago. Barcelona. CREC. Joan Amades. ONCE. 1991.
9. Sheridan M.D. Children's developmental progress. Londres, NFER. 1973.
10. Barraga N. Extracto de diversos textos de la autora realizados por M. Codina en el seminario sobre «Desarrollo de la visión normal» realizado por la Dra. R. Tarrago. Barcelona. CREC. Joan Amades, ONCE. 1991.
11. Barraga N. Utilización de la guía de pobre visión. EE.UU. Tejas. Barraga, 1970.
12. Leonhardt M., López Nicolau C. Miro i descobreixo el món. Quaderns per a l'educació del deliciós! sensorial, nº 7, Barcelona, Fundació Caixa de Pensions. 1989.
13. Harrel L., Akeson N. It's more than a flashlight: Developmental perspectives for visually and multihandicapped infants and preschoolers. Nueva York, AFB. Traducción: Susana Crespo, n.º 58, I.C.E.V.H., 1987.

Glosario

(Según Harrel y Akeson revisado por el doctor I. Jürgens)*

Acomodación. Capacidad del ojo para enfocar a distintas distancias mediante la actividad del músculo ciliar, el cual cambia la forma del cristalino, modificando así su potencia dióptrica.

Afaquia. Ausencia del cristalino, que puede ser congénita o adquirida como resultado de cirugía.

Agudeza visual (AV). Capacidad de ver detalles en los objetos. La AV se explora de forma estandarizada mediante la escala de Snellen y, en el caso de AV menores, por la distancia en la que a CD (contar dedos) se aprecia MM (movimiento mano) o la PL (proyección de luz).

Agudeza visual central. Capacidad para ver detalles a nivel de la mácula.

Aniridia. Ausencia congénita o adquirida del iris.

Anoflalmoi. Ausencia de globo ocular.

Astigmatismo. Error de refracción, casi siempre debido a una irregularidad corneal, en que la imagen se proyecta de forma distorsionada por la variable potencia refractiva de los distintos ejes de la córnea. Los distintos puntos del objeto no se proyectan de forma puntual, formando una imagen retiniana nítida, sino que producen un área de dispersión de forma ovalada.

Atrofia óptica. Degeneración del nervio óptico, responsable de transportar los mensajes desde la retina al cerebro.

Baja visión. Visión parcial o subnormal, pero que aún permite el uso de la visión como canal primario para aprender y obtener información.

Búsqueda visual. Acto de seguir un objeto móvil en todas las direcciones.

Calarala. Pérdida total o parcial de la transparencia del cristalino, que causa pérdida de agudeza visual.

Congénito. Presente al nacer o poco después.

Conos y bastones. Los tipos de células que constituyen la capa fotorreceptiva de la retina y actúan como medio receptor de la luz. Los conos son responsables de la mayor AV y de la discriminación de colores; los bastones perciben el movimiento y permiten ver con poca iluminación (visión nocturna).

Conjuntiva. Mucosa que recubre la capa posterior de los párpados y el globo ocular, terminando en el limbo corneal (zona de transición entre la conjuntiva y la córnea).

• Véase Ref. 13 del capítulo 8.

Córnea. Porción clara y transparente de U capa externa del ojo, que forma en su cara posterior y la cara anterior del iris la cámara anterior y constituye el mayor medio refractivo del ojo.

Coroides. Túnica vascular del globo ocular situada entre la esclera y la retina (situada internamente).

Campo visual (CVI) Extensión angular de la visión.

Contar dedos (CD). Método para evaluar la visión en las personas que no llegan a distinguir los onotipos de Snellen. El examinador registra la distancia a la que la persona puede contar los dedos.

Convergencia. Proceso de dirigir los ejes visuales de los dos ojos a un punto cercano, lo que hace que las pupilas de ambos ojos se acerquen.

Deficiencia de color. Incapacidad, total o parcial, para discriminar colores.

Déficit visual cortical. En general profunda pérdida visual, con reflejos pupilares preservados y fondo de apariencia normal debido a una lesión cerebral.

Desprendimiento de retina. Separación de la retina a nivel del epitelio pigmentario, que permanece fijado a la coroides.

Dioptría. Unidad de medida del poder de una lente. **Diplopía.** Visión doble ante un único objeto. **Eficiencia visual.** Nivel de funcionamiento visual.

Entrenamiento ortóptico. Serie de ejercicios científicamente planeados para desarrollar o restaurar el trabajo normal de la visión binocular.

Enucleación. Extracción completa del ojo.

Equilibrio muscular. Habilidad de los seis músculos extraoculares de cada ojo de actuar juntos para permitir que la visión binocular se produzca en todas las direcciones: horizontal, vertical, circular, oblicua.

Esclera. Túnica fibrosa del globo ocular de color blanco y de localización más externa. **Escotoma.** Área ciega o parcialmente ciega del CV. **Esotropía.** Desviación manifiesta del ojo hacia la línea media.

Estrabismo. Imposibilidad de los dos ojos de dirigir la mirada simultáneamente al mismo objeto debido a un desequilibrio muscular.

Evaluación de baja visión. Evaluación integral del impedimento, incluyendo posibilidades y potencial visual.

Esotropía. Desviación manifiesta del ojo hacia fuera.

Fijación. Habilidad del ojo para dirigir y mantener la mirada en un objeto.

Fijación sacádica. Movimientos rápidos de los ojos entre fijaciones para producir un seguimiento.

Foco. Punto en el cual los rayos de luz convergen después de pasar por una lente.

Fotofobia. Sensibilidad anormal frente a la luz, que resulta molesta.

Fóvea. Pequeña depresión en el centro de la mácula, donde la agudeza visual es máxima.

Fusión. Poder de coordinar las imágenes recibidas por los dos ojos y formar una sola imagen mental.

Glaucoma. Enfermedad ocular debida al aumento de la presión intraocular, que causa atrofia del nervio óptico y defectos en el CV.

Habilidades cognitivas. Capacidad de procesar actividades mentales.

Habilidades compensatorias. Técnicas, hábitos o habilidades que se deben desarrollar para superar una disminución visual severa.

Hipermetropía. Condición visual por la cual los rayos de luz enfocan por detrás de la retina, debido a un menor poder de refracción o a un menor diámetro del globo ocular. Los objetos cercanos son más difíciles de enfocar.

Hipotonía. Disminución del tono muscular.

Iris. Membrana circular pigmentada, ubicada detrás de la córnea y delante del cristalino; separa la cámara anterior de la posterior; una perforación en su centro forma la pupila.

Lente. Medio de refracción.

Lente de contacto. Lente que se coloca directamente sobre la córnea, usado para corregir defectos de refracción (p. ej., miopía, hipermetropía, astigmatismo, queratocono). La lente de contacto proporciona menor distorsión en el tamaño de la imagen que la lente convencional.

Luz difusa. Luz extendida que cubre grandes espacios y evita el reflejo. **Luz directa.** Luz sin pantalla, que provoca reflejos.

Mácula. Pequeña zona central de la retina que rodea a la fóvea, junto con la cual representa el área más nítida de la visión.

Mancha ciega. Zona ciega en el CV que corresponde al nervio óptico (donde no hay fotorreceptores).

Miopía. Error de refracción por el cual el punto de enfoque de los rayos de luz se proyecta delante de la retina, por lo que no pueden enfocarse nítidamente los objetos distantes.

Monocular. Pertinente a un ojo.

Movilidad. Término que denota la habilidad para moverse desde una posición a otra.

Nervio óptico. Grupo de fibras nerviosas que llevan impulsos desde la retina hasta el tronco cerebral.

Nistagmo. Movimiento rápido, involuntario del globo ocular. Puede ser bilateral, vertical, rotativo o mixto.

Oculis dexter (OD). Ojo derecho. **Oculis sinister (OS).** Ojo izquierdo. **Oculus unus (OU).** Ambos ojos.

Oftalmólogo. Médico especialista en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades de los ojos.

Optometrista. Especialista en el examen y el tratamiento de alteraciones del sistema óptico.

Orientación. Proceso por el cual la persona con disminución de la visión utiliza sus restantes sentidos para establecer su posición y relación respecto a los elementos del medio.

Queratocono. Cornea en forma de cono.

Percepción de luz. Capacidad para distinguir la luz de la oscuridad.

Percepción de profundidad. Capacidad del ojo para percibir las tres dimensiones de un objeto y su posición relativa en el espacio.

Plurideficiente. Que tiene dos o más discapacidades concomitantes que afectan directamente el desarrollo del niño.

Protección de luz. Capacidad para determinar la dirección de donde proviene la luz.

Procesamiento visual. Forma en que la persona usa o procesa las imágenes recibidas en el acto de ver.

Pupila. Abertura redonda y negra en el centro del iris. **Ptoisis.** Caída del párpado.

Refracción. Desviación o inclinación de los rayos de luz al pasar oblicuamente de un medio a otro de diferente densidad. Los errores de refracción (miopía, hipermetropía, astigmatismo) se corrigen con lentes.

Retina. Capa más interna del ojo que contiene células nerviosas sensibles a la luz y fibras que la conectan con el cerebro a través del nervio óptico.

Retinitis pigmentaria. Degeneración y atrofia hereditaria de los fotorreceptores (células de la retina sensibles a la luz), concretamente los conos.

Retinoblastoma. Tumor maligno intraocular más común en niños, que se origina en la retina.

Retinopatia del prematuro. Enfermedad de la retina, en la cual un fallo en su oxigenación durante su desarrollo induce la formación de una masa de tejido cicatrizal que llena el espacio entre el fondo de la lente y la retina. En general afecta los dos ojos y ocurre en bebés prematuros.

Síndrome de Charge. Grupo de anomalías asociadas que pueden incluir colobomas, el corazón, crecimiento retardado, hipoplasia genual, anomalías auditivas.

Tonómetro. Instrumento para medir la presión del ojo.

Visión binocular. Capacidad de usar ambos ojos simultáneamente para enfocar en el mismo objeto fusionando las dos imágenes en una sola percepción.

Visión de cerca. Habilidad para ver bien a distancia de lectura.

Visión estereoscópica. Capacidad de percibir la posición relativa de los objetos en el espacio sin contar con sombras, tamaño o superposición.

Visión funcional. Existencia de suficiente visión útil que permite a la persona emplear la visión como principal canal de aprendizaje. Se refiere al acto total de ver y a la forma en que se emplea la visión.

Visión periférica. Percepción de objetos, movimiento o color a través de cualquier parte de la retina, con exclusión de la mácula.

Visión tubular. Contracción del CV de tal magnitud que sólo se conserva una pequeña área de visión central, lo que da la impresión de mirar por un tubo.

Vitreo. Masa transparente, incolora, de material gelatinoso, que llena el espacio entre la lente y la retina.

LISTA DE INSTITUCIONES Y CENTROS DE INTERÉS

DIRECCIÓN GENERAL DE LA ONCE Prado. 24 28014 MADRID

Tel. 91/589 46 00

CENTRO DE RECURSOS EDUCATIVOS ONCE «ESPÍRITU SANTO»

Avda. de Denia. 171

7Q ^

03016 ALICANTE

CENTRO DE RECURSOS EDUCATIVOS ONCE «JOAN AMADES»

Ora. d'Esplugues. 102-106

4g jg

08034 BARCELONA

CENTRO DE RECURSOS EDUCATIVOS ONCE «ANTON.O VICENTE MOSQUETE»

Paseo de la Habana. 208

g/45? 3, «,,

28036 MADRID

CENTRO DE RECURSOS EDUCATIVOS ONCE «SANTIAGO APÓSTOL» Luis Braille, 40

6/g3 fi2 QQ

36003 PONTEVEDRA

leK TMo

CENTRO DE RECURSOS EDUCATIVOS ONCE «LUIS BRAILLE» Cira, de Sevilla a Málaga, km 4.650 41016 SEVILLA

INSTITUTO NACIONAL DE SERVICIOS SOCIALES . María de Guzmán, 52 28003 MADRID

ANDALUCÍA: DELEGACIÓN TERRITORIAL ONCE Resolana, 30 41009 SEVILLA

ARAGÓN: DELEGACIÓN TERRITORIAL ONCE Plaza Ecce Homo, 3 50003 ZARAGOZA

ASTURIAS: DELEGACIÓN TERRITORIAL ONCE Campomancs, 9 33008 OVIEDO

Tel. 95/451 57 11

Tel. 91/253 25 01

Tel. 95/490 16 16

Tel. 976/39 57 50

Tel. 985/21 48 80

.160

El bebé ciego

BALEARES: DELEGACIÓN TERRITORIAL ONCE

Cardenal Pou, 7

07003 PALMA DE MALLORCA

CANARIAS: DELEGACIÓN TERRITORIAL ONCE Avda. Primero de Mayo, 10 35002 LAS PALMAS

CANTABRIA: DELEGACIÓN TERRITORIAL ONCE Ruamayor, 13 39008 SANTANDER

CASTILLA-LA MANCHA: DELEGACIÓN TERRITORIAL Alféreces Provisionales. 3 45001 TOLEDO

CASTILLA-LEÓN: DELEGACIÓN TERRITORIAL ONCE Muro, 15

47004 VALLADOLID

CATALUÑA: DELEGACIÓN TERRITORIAL ONCE . Calabria, 66

08015 BARCELONA

EXTREMADURA: DELEGACIÓN TERRITORIAL ONCE Plaza de la Soledad, 4 06001 BADAJOZ

GALICIA: DELEGACIÓN TERRITORIAL ONCE

Tabernas. 22

15001 LA CORUÑA

MADRID: DELEGACIÓN TERRITORIAL ONCE

Pnm. 3

28004 MADRID

MURCIA: DELEGACIÓN TERRITORIAL ONCE Santa Teresa, 6 30005 MURCIA

NAVARRA: DELEGACIÓN TERRITORIAL ONCE Media Luna, 19 31002 PAMPLONA

PAÍS VASCO: DELEGACIÓN TERRITORIAL **ONCE** Pérez Galdós, 11 48010 BILBAO

LA RIOJA: DELEGACIÓN **TERRITORIAL ONCE**

Jorge Vigón, 19

26003 LOGROÑO -----"

Tel. 971/71 34 43 Tcl. 928/36 71 **88**

Tel. 942/22 34 00 ONCE

Tel. **925/21 31 83** _

Tcl. **983/30 OS 88**

- Tcl. **93/325 92 00**

Tel. 924/22 0561

Tel. 981/20 69 00

Tel. 91/522 29 34

Tel. 968/28 47 00

Tel. 948/22 97 89

Tel. 94/421 16 62

Tel. 941/24 35 65

161

Tel. 96/357 II 00

Tel. 93/278 02 34

Instituciones y Centros de interés

VALENCIA: DELEGACIÓN **TERRITORIAL ONCE** Marqués de Zeneic, 18 47007 VALENCIA

ASSOCIACIÓ CATALANA D'ATENCIÓ PRECOC Concili de Trenl, 313 08020 BARCELONA

UNIONE ITALIANA DEI CIECHI Via Borgognona, 38 1-00187 ROME (Italia)

UNIONE ITALIANA DEI CIECHI

Via Mozart, 16

20122 MILANO (Italia)

CONFEDERATION BELGE POUR LA PROMOTION DES AVEUGLES ET MAL-
VOYANTS (CBPAM)

Centre International Rogier, 7

Rué a. Berlulot, 21, Burcau 201, Ble. 4

1210 BRUXELLES (Bélgica)

NATIONAL INSTITUTE FOR BLIND **AND PARTIALLY SIGHTED**

CHILDREN AND YOUTH

Kysl vejen 112

DK4400 KALUNDBORG (Dinamarca)

ASSOCIATION NATIONALE DES PARENTS D'ENFANTS AVEUGLES OU GRAVEMENT DEFICIENTS VISUELS

(ANPEA) 74 Rué des Scvres 75007 PARÍS (Francia)

EKESKOLAN SCHOOL FOR VISUALLY IMPAIRED CHILDREN

PO Box 9024

S-700 09 OREBRO (Suecia)

LABOUR MARKET INSTITUTE WITH SPECIAL RESOURCES FOR THE VISUALLY IMPAIRED Po Box 3044 S-750 03

UPPSALA (Suecia)

ASSOCIATION OF PARENTS' COUNCILS **AT GERMÁN SCHOOL FOR THE**

BLIND

Lilienstrasse 9

D-8012 OTTOBRUNN (Alemania)

GERMÁN INSTITUTE FOR THE **BLIND** Am Schlag 8, PO Box 1160 D-3550 MARBURG (Alemania)

H _

0=

162

£7 bebé *ciego*

0

ÜERMAN FEDERATION or THE BL1ND

Bismarckalec 30

D-5300 BONN 2 (Alemania)

ROYAL NATIONAL INSTITUTE FOR THE BL1ND 224 Great Portland Street LONDON, W1N 6AA (Inglaicrral

NArional ASSOCIATION FOR VISUALLY **HANDICAPPED**

22 West 21st Street

NEW YORK 10011 (U.S. VI

AMERICAN FOUNDATION FOR THE BLIND -----

15 West 16th Street

NEW YORK 10011 (U.S.A.)

