

Orientaciones para el profesional de atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual

Coordinado por **Ángeles Lafuente de Frutos**



**Construir juntos
espacios de esperanza**

Construir juntos espacios de esperanza

**Orientaciones para el profesional
de atención temprana a niños
con ceguera o deficiencia visual**

**Cristina García-Trevijano Patrón
Mercè Leonhardt Gallego
Beatriz Oyarzábal Céspedes
Isabel Vecilla Rodrigo**

Coordinado por Ángeles Lafuente de Frutos

**ONCE
Madrid, 2008**

Construir juntos espacios de esperanza: orientaciones para el profesional de atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual

Cristina García-Trevijano Patrón, Mercè Leonhardt Gallego, Beatriz Oyarzábal Céspedes, Isabel Vecilla Rodrigo

Primera edición, Madrid 2008

© de esta edición: Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).

Dirección General. Dirección de Educación y Empleo.

Calle del Prado, 24, 28014 Madrid

© las autoras

Coordinación de la edición: Departamento de Recursos Culturales.

Dirección de Cultura y Deporte. ONCE. Dirección General

Diseño de la cubierta y cuidado de la edición: Francisco Javier Martínez Calvo

Fotografía de cubierta: Ángeles Lafuente de Frutos

ISBN: 978-84-484-0219-8

D.L.: M. 2522-2008

Realización gráfica: IRC, S.L.

Queda prohibida la reproducción total o parcial de este libro, su inclusión en un sistema informático, su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, registro u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito de los titulares de los derechos de autor.

Impreso en España - Printed in Spain

Este libro está dedicado a todos los bebés
que nacieron antes de tiempo
y a todos los que no eran como se esperaba...
A todos ellos, y también a sus padres,
que emprendieron un viaje diferente al que habían imaginado.

Las autoras

Relación de autoras

Cristina García-Trevijano Patrón

Maestra y psicóloga. Maestra del Equipo específico de atención a personas con discapacidad visual del Centro de Recursos Educativos «Luis Braille» de Sevilla.

Mercè Leonhardt Gallego

Maestra y psicóloga. Coordinadora del Servicio de Atención Temprana del Centro de Recursos Educativos «Joan Amades» de Barcelona.

Beatriz Oyarzábal Céspedes

Oftalmóloga del Centro de Recursos Educativos «Luis Braille» de Sevilla.

Isabel Vecilla Rodrigo

Maestra y psicopedagoga. Maestra del Equipo específico de atención a personas con discapacidad visual, Dirección Administrativa de la ONCE en Salamanca.

Coordinación: **Ángeles Lafuente de Frutos**. Maestra y psicóloga. Técnico del Departamento de Atención Educativa de la Dirección de Educación y Empleo de la ONCE.

Relación de autores de fotografías

Maria José **Bonilla Rey** — Fotos 17, 22, 25, 27.
Eva **Candón Merchante** — Foto 32.
Marcel **Cortada** — Foto 3.
Cristina **García-Trevijano Patrón** — Fotos 18, 30.
Josefa **Gómez Mateos** — Fotos 16, 19, 23, 24, 28, 29.
Verónica **Moreno** — Foto 4.
Elisa **Muñiz Ramírez de Verger** — Fotos 20, 21, 31.
Beatriz **Oyarzábal Céspedes** — Fotos 33, 37-46.
Coral **Regidor Poyatos** — Foto 26.
Ana **Riverola** — Fotos 1-2.
Montse **Ruiz Soto** — Fotos 12-14.
Ferrán **Sánchez Bosch** — Fotos 5-9.
Fátima **Sánchez Díaz** — Fotos 34-36.
Remei **Tarragó** — Foto 10.
Teresa **Tolosa Tarragó** — Foto 11.
Isabel **Vecilla Rodrigo** — Foto 15.

Yolanda **Vecilla Bravo** — Dibujos.

Índice

Relación de autoras	9
Relación de autores de fotografías	11
Prólogo	21
Presentación	25
Introducción	29
CAPÍTULO 1. Primera intervención en hospitales. Atención a diferentes poblaciones en las primeras edades. Perspectivas de futuro — Mercè Leonhardt Gallego	31
<i>El porqué de una intervención muy temprana en el hos-</i> <i>pital</i>	<i>32</i>
<i>¿Cómo podemos establecer contacto con los hospita-</i> <i>les materno-infantiles?</i>	<i>36</i>
<i>Nuevas perspectivas para un trabajo futuro: el emba-</i> <i>razo</i>	<i>38</i>
<i>Atención a diferentes poblaciones en las primeras eda-</i> <i>des</i>	<i>40</i>
María, el bebé que no podía mirar. Ceguera	40
Gabi, el niño que aprendió a ver. Baja visión	45
A Marina le dan miedo las escaleras... Visión mo- nocular	47
Albert, el niño que no veía la cara de mamá y papá y perdía la visión de objetos. Déficit visual ce- rebral	49
Conclusión	54
Referencias bibliográficas	54

CAPÍTULO 2. Primeros sentimientos y emociones que experimentan los padres de niños con ceguera o baja visión — Mercè Leonhardt Gallego	57
<i>Introducción</i>	<i>57</i>
<i>Sentimientos y emociones</i>	<i>58</i>
<i>El niño nace ciego</i>	<i>60</i>
<i>Niños que nacen antes de tiempo: los niños prematuros</i>	<i>61</i>
<i>Sentimientos que surgen</i>	<i>64</i>
<i>Reacciones entre la pareja</i>	<i>68</i>
<i>Los hermanos</i>	<i>70</i>
<i>Crisis periódicas</i>	<i>72</i>
<i>Los encuentros con los padres. Grupos de padres</i>	<i>72</i>
<i>Referencias bibliográficas</i>	<i>75</i>
 CAPÍTULO 3. La acogida a la familia: iniciamos el proceso de atención temprana — Isabel Vecilla Rodrigo	 77
<i>Las malas noticias</i>	<i>77</i>
<i>Una vivencia inédita</i>	<i>79</i>
<i>Esther, la mamá de Alicia</i>	<i>82</i>
<i>La aceptación y el apoyo emocional</i>	<i>84</i>
<i>La validación de sus biografías</i>	<i>86</i>
<i>El reconocimiento de competencias</i>	<i>86</i>
<i>La promoción de recursos actuales</i>	<i>88</i>
<i>La búsqueda de espacios para la esperanza</i>	<i>91</i>
<i>Referencias bibliográficas</i>	<i>93</i>
 CAPÍTULO 4. El rol del profesional como referente para la familia — Isabel Vecilla Rodrigo	 95
<i>Cómplices: comunicación bidireccional para generar disponibilidad y compromiso</i>	<i>99</i>
<i>Proactivos: “Vamos a no llegar, pero vamos a ir” (Federico García Lorca)</i>	<i>103</i>
<i>Compartir vivencias gratificantes</i>	<i>107</i>
<i>Dar respuesta a sus cogniciones actuales</i>	<i>107</i>
<i>Proporcionar información nueva</i>	<i>109</i>
<i>Establecer proyectos, objetivos y planes de acción compartidos</i>	<i>110</i>
<i>Fases de nuestra intervención</i>	<i>112</i>
<i>Hablar a la piel para despertar sonrisas</i>	<i>116</i>
<i>Por último, ¿quiénes queremos ser?</i>	<i>120</i>
<i>Referencias bibliográficas</i>	<i>124</i>

CAPÍTULO 5. Intervención en atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual. Reflexión sobre la intervención en el domicilio — Cristina García-Trevijano Patrón	125
<i>¿Qué estamos haciendo desde los diferentes equipos que trabajamos con bebés ciegos? Situación actual en relación con la intervención en la sede y/o en el domicilio</i>	<i>126</i>
<i>Evolución de este criterio en la atención temprana general</i>	<i>129</i>
<i>Datos en relación con la intervención en el domicilio y en la sede</i>	<i>131</i>
<i>Análisis desde la práctica</i>	<i>133</i>
<i>Resumen</i>	<i>138</i>
<i>Dolores, la más pequeña de la casa</i>	<i>140</i>
<i>Ana, la niña que se perdió</i>	<i>140</i>
<i>María, la niña de todos</i>	<i>142</i>
<i>Luna, que pudo convertirse en la ilusión de la familia.</i>	<i>143</i>
<i>Referencias bibliográficas</i>	<i>145</i>
 CAPÍTULO 6. Marco general de la evaluación y la intervención. Criterios de atención. Aspectos a tener en cuenta en cada grupo de población — Cristina García-Trevijano Patrón	 147
1. <i>Presentación</i>	<i>147</i>
2. <i>Marco general</i>	<i>148</i>
<i>Nuestro trabajo está encuadrado dentro de la atención temprana</i>	<i>148</i>
<i>Seguimos insistiendo en la importancia de la precocidad en la intervención</i>	<i>150</i>
3. <i>Para empezar a entender un nuevo caso: la valoración inicial</i>	<i>151</i>
3.1. <i>Preparación de la primera valoración</i>	<i>151</i>
<i>Es importante conocer los posibles déficit de la población a la que atendemos</i>	<i>152</i>
<i>Pedir información a otros profesionales ..</i>	<i>152</i>
3.2. <i>La valoración inicial.....</i>	<i>153</i>
<i>Importancia de observar lo cualitativo</i>	<i>153</i>
<i>Uso de escalas e inventarios</i>	<i>154</i>
<i>No todas las valoraciones son iguales ...</i>	<i>156</i>
<i>¿Cuál es el objetivo básico de nuestra valoración?</i>	<i>156</i>

	<i>La importancia de esperar, de darnos tiempo.</i>	157
	<i>Lo primero es ayudar a los padres a darse cuenta de lo que sí están haciendo bien ...</i>	157
	<i>¿Qué ocurre cuando sospechamos que el niño tiene otras dificultades asociadas a la discapacidad visual?</i>	158
	<i>Asegurémonos de que el niño oye bien ..</i>	158
	<i>Sigamos con detenimiento el desarrollo de los bebés ciegos</i>	159
	<i>Recordemos que la ceguera pone en riesgo el desarrollo del bebé</i>	160
	<i>Alfonso, que pudo encontrar una nueva vida.</i>	160
	<i>Seguimos destacando la importancia del trabajo en equipo</i>	162
	<i>Para los padres, al principio, lo fundamental es que su hijo vea</i>	163
4.	<i>Análisis de la información y toma de decisiones en cuanto a criterios de intervención</i>	164
	<i>Criterios de atención</i>	164
	<i>Atendemos así a dos grandes grupos de población.</i>	166
5.	<i>La entrevista de devolución</i>	167
	<i>Aprendemos a esperar</i>	167
	<i>Es bueno repetir lo que se ha hablado hasta ese momento</i>	168
	<i>Hacemos nuestra propuesta de intervención</i>	168
6.	<i>Organización de la intervención</i>	168
	<i>Frecuencia de la atención</i>	168
	<i>Trabajamos junto a los padres</i>	169
	<i>Los niños con déficit asociados también necesitan su tiempo</i>	169
	<i>Importancia de la continuidad</i>	170
7.	<i>Intervención</i>	170
7.1.	<i>Aspectos generales</i>	171
	<i>Con cada intervención comienza una nueva historia conjunta</i>	171
	<i>¿Cómo hacemos los programas?</i>	171
	<i>Los ejercicios no son lo más importante ..</i>	174
	<i>Darles confianza en su papel de padres .</i>	174
	<i>Damos importancia a analizar cada aspecto que nos preocupa, huyendo de recetas o soluciones inmediatas</i>	175

	<i>¿Es imprescindible que los padres compren mucho material?</i>	176
	<i>Nos gustan mucho los cuentos.</i>	176
	<i>En las sesiones se aborda continuamente la vida diaria</i>	176
	<i>Los niños con problemas también necesitan jugar</i>	177
	<i>Ayudarles a poner en palabras las dificultades del niño</i>	178
	<i>Son momentos de mucho vaivén emocional.</i>	178
	<i>También trabajamos con los niños en grupo.</i>	179
	<i>Nos ayuda analizar cómo nos sentimos en cada caso</i>	179
	<i>Rafa, que no quería sentirse obligado</i>	180
	<i>Juan, que busca encontrar su sitio</i>	181
7.2.	La atención a niños con ceguera total	182
	<i>Lo específico del desarrollo está recogido en la ya abundante bibliografía</i>	183
	<i>Elaboración del programa de desarrollo</i> .	183
	<i>Importancia de tener en cuenta las conductas de alarma</i>	185
	<i>Tengamos siempre en cuenta que la familia está realizando un gran esfuerzo en la crianza</i>	185
	<i>¿Al bebé ciego solo le interesan los juguetes que suenan?</i>	186
	<i>¿Son siempre patológicas las estereotipias?</i>	187
	<i>Importancia del soporte del equipo</i>	187
	<i>Manuel, o la capacidad de luchar y jugar.</i>	188
7.3.	Atención a niños con discapacidad visual.	193
	<i>Importancia de la estimulación del desarrollo visual</i>	194
	<i>Elaboración del programa de desarrollo</i> .	194
	<i>Me han dicho que mi hijo no ve nada</i>	196
	<i>¡Pero si tu hijo ve mucho!</i>	197
	<i>Hay déficit visuales que contribuyen especialmente a la inestabilidad inicial</i>	197
	<i>Adaptaciones en la crianza</i>	198
	<i>La crianza está más normalizada</i>	198
	<i>No solo necesitan que se les estimule la visión</i>	199
	<i>A veces no pueden pararse</i>	199
	<i>¿Y esto qué es?</i>	199

<i>Ana, que no quería ser permanentemente evaluada</i>	200
<i>Paco, o cómo su madre solo necesitó una pequeña ayuda</i>	201
7.4. Intervención en niños con déficit asociados.	202
<i>El niño no puede separar su déficit</i>	203
<i>Cuidemos nuestra intervención en este grupo de población</i>	203
<i>Importancia de que se les realicen los estudios que necesiten</i>	204
<i>No solo hay que trabajar la estimulación del desarrollo visual</i>	204
<i>Ayudamos a los padres a conocer la visión de su hijo</i>	205
<i>Ayudarlos a encontrar su sentido preferente.</i>	206
<i>Importancia de los juegos de interacción ...</i>	206
<i>A veces hay que ayudarlos a estimular otras áreas</i>	207
<i>Debemos estar atentos, porque puede haber cambios importantes</i>	207
<i>¿Y qué estamos haciendo entre todos? .</i>	207
<i>Bruno, que está todo el día trabajando ..</i>	208
<i>Alba, que dice sin palabras que está harta.</i>	209
<i>Elena, que lucha por salir adelante</i>	210
<i>Niños con enfermedades degenerativas .</i>	214
<i>Dani, el hijo que se enfermó</i>	215
<i>A veces la intervención va mal</i>	218
<i>Referencias bibliográficas</i>	219
CAPÍTULO 7. El oftalmólogo, el bebé con discapacidad visual y su familia — Beatriz Oyarzábal Céspedes	223
<i>Epidemiología: presente y futuro.....</i>	224
<i>Diagnóstico</i>	226
Impacto del diagnóstico en los padres	226
Cuándo y cómo hablar a los padres	230
<i>Desarrollo visual normal y anómalo</i>	231
Desarrollo visual normal	232
Desarrollo visual anómalo.....	237
<i>Antonio.....</i>	237
<i>María</i>	239
<i>Referencias bibliográficas</i>	241

CAPÍTULO 8. Instrumentos de evaluación. Recursos didácticos y materiales. Referencias bibliográficas — Ángeles Lafuente de Frutos	243
1. <i>Pruebas, escalas, test de evaluación y valoración del desarrollo en atención temprana</i>	245
1.1. Específicas para niños con discapacidad visual	245
1.2. Generales	248
2. <i>Métodos de valoración de la funcionalidad visual.</i>	251
3. <i>Material de estimulación visual</i>	253
4. <i>Referencias bibliográficas y documentación</i>	254
4.1. Textos básicos	254
4.2. Revistas de interés relacionadas con la atención temprana	269
4.3. Direcciones de Internet	271
4.4. Juegos y programas informáticos para educación infantil, accesibles a niños con discapacidad visual	273
4.4.1. <i>Juegos y programas informáticos específicos para niños con discapacidad visual</i>	273
4.4.2. <i>Juegos y programas informáticos generales</i>	277
Anexo 1. Protocolo de observación de funciones visuales — Mercè Leonhardt Gallego	287
Anexo 2. Batería de Modelos Leonhardt («ML»), de Mercè Leonhardt	301
<i>Valoración de la visión en bebés</i>	303
<i>Detalle de los estímulos</i>	303
<i>Registro de respuestas</i>	305
Anexo 3. Hoja de Registro para la aplicación de la Batería de Modelos Leonhardt («ML»), para la primera evaluación visual en bebés y primera infancia — Mercè Leonhardt Gallego	307

Prólogo

Promover la elaboración y publicación de documentación y materiales diversos que apoyen la intervención de los profesionales de la educación, no es solo uno de los objetivos más importantes que venimos desempeñando desde la Dirección de Educación y Empleo de la ONCE, sino que es también una forma de recoger y plasmar la experiencia y el conocimiento adquiridos por muchos de los profesionales de nuestros equipos en el desempeño diario de su labor profesional, para ponerla a disposición de todos aquellos que, en cualquier momento de su práctica profesional, puedan necesitar una fuente de consulta, una guía en su intervención o, simplemente, un espacio para la reflexión y la autoformación. Esto es exactamente lo que hemos pretendido con la preparación y publicación de este trabajo.

Hoy resulta incuestionable que una intervención adecuada en las primeras etapas de la vida de un sujeto con grave discapacidad visual constituye la mejor garantía de que podrá conseguir, en el futuro, no solo un buen desarrollo de sus capacidades, sino también, y lo que es más importante, una buena construcción de sí mismo y de su entorno. Por fortuna, en muchos de nuestros centros y equipos, cada día contamos con profesionales mejor formados y mejor preparados para afrontar las exigencias que conlleva la atención temprana o la intervención precoz con los bebés y niños de corta edad y con sus familias. En muchos casos, los equipos cuentan con profesionales especializados y dedicados casi con exclusividad a esta población. Sin embargo, esta no es la realidad en todos los casos, ya que, con frecuencia, muchos profesionales se encuentran, por diversas razones, en la situación de tener que interve-

nir con personas con discapacidad visual de diferentes edades y etapas educativas, y pueden llegar a sentir cierto grado de angustia o de inseguridad cuando tienen que hacer frente a las necesidades que plantean un bebé y su familia.

En ellos especialmente pensábamos cuando hace unos meses constituimos el equipo de trabajo encargado de la realización de esta obra.

Las autoras de este trabajo son, sin duda, profesionales con prestigio y experiencia en la intervención en atención temprana y discapacidad visual. Afortunadamente, en estos momentos contamos con un buen grupo de profesionales con la experiencia suficiente para realizar el proyecto, pero, finalmente, nos dirigimos a ellas para que atendieran nuestra petición, buscando la complementariedad de diferentes características y perfiles profesionales y personales. Durante la realización del trabajo han demostrado no solo su experiencia, también su capacidad de trabajo en equipo, su rigor científico y técnico y su claridad expositiva, además de un excelente talante a la hora de aceptar nuestras sugerencias y peticiones.

El resultado es este libro que ahora presentamos con la esperanza de que pueda ser una ayuda, un apoyo, una guía y, como decíamos al principio de este prólogo, un espacio para la reflexión y la autoformación, y con el convencimiento de que nuestros pequeños, niños y bebés, se merecen el esfuerzo que todos nosotros, institución, profesionales y familias, podamos ofrecer, pues, sin duda, el esfuerzo mayor, la empresa más difícil, les corresponde a ellos.

Por último, dos cuestiones más que nos parece importante destacar: la primera de ellas es precisar que este trabajo requiere una continuidad. Para ello, se ha iniciado la elaboración de una segunda parte, de características similares a la presente, que aborda las cuestiones relacionadas con la atención a las necesidades de los niños y niñas con discapacidad visual de tres a seis años. La segunda cuestión es dejar constancia de nuestra satisfacción y nues-

tro agradecimiento a las autoras de la obra: Cristina García Trevijano, Mercè Leonhardt, Beatriz Oyarzábal y M.^a Isabel Vecilla, y, muy especialmente, a Ángeles Lafuente por su labor de coordinación y mediación durante todos estos meses.

Deseamos que este libro dé buenos frutos que sean de utilidad para cuantos lo necesiten.

Madrid, 10 septiembre de 2007

Luz Laine Mouliaá
Juan Carlos Puig Costa

Presentación

Construir juntos espacios de esperanza nace con el deseo de ser un recurso útil para los profesionales que intervienen en la atención temprana a niños con discapacidad visual. Se analizan en profundidad, por tanto, las necesidades que presentan los niños con ceguera o deficiencia visual desde el nacimiento hasta los tres años, así como las necesidades de sus familias y cómo abordarlas.

El objetivo es acompañar a los profesionales de una forma práctica y, a la vez, rigurosa, en la intervención con esta población: ofrecer soluciones a las necesidades de los niños y de sus familias, controlar las emociones y predecir los momentos de desarrollo de los niños. Nuestro objetivo no es, por tanto, dar instrucciones o recomendar pautas o recetas de intervención. Se trata más bien de reflexionar, junto con las autoras y su gran experiencia en el tema, sobre las actuaciones que se proponen para cada caso, en función de las necesidades que presenta el niño y los recursos de la familia y del entorno que le rodea. Se trata de captar el espíritu de cada una de las intervenciones para que nos sirva de inspiración en el trabajo diario.

Con este trabajo, además, queremos continuar profundizando en la discapacidad visual, difundir y comunicar una metodología básica de intervención para la atención temprana a niños con discapacidad visual, la misma metodología que nos está proporcionando resultados esperanzadores.

Nos avala la experiencia acumulada durante más de veinte años de intervención directa en atención temprana con niños con discapacidad visual, formada también gra-

cias a la participación en numerosos cursos, seminarios y congresos nacionales e internacionales, y difundida a través de numerosos artículos publicados en revistas y en libros sobre el tema.

Confiamos en que la metodología empleada en el texto ayude, por tanto, a los profesionales en su trabajo cotidiano. Todos los casos expuestos y el trabajo reflejado en su desarrollo son producto de nuestras propias experiencias. Hemos intentado plasmar, en cada caso, la mejor intervención.

En cada uno de los capítulos que conforman esta obra se aborda, en primer lugar, una explicación teórica que justifica la intervención que después, en un segundo lugar, se desarrolla, explicando las actuaciones concretas realizadas con diferentes casos, inspirados en niños y familias reales. A veces, se han combinando las características de algunos niños o familias para, de esta forma, completar y proporcionar todos los matices necesarios para la comprensión de la intervención propuesta.

En el primer capítulo se aborda la importancia que tiene la primera intervención para el bebé, para la familia y, por supuesto, para el propio profesional. Asimismo, se desarrolla el trabajo concreto que se lleva a cabo en Barcelona, como modelo de intervención al que, en la medida de las posibilidades de cada zona, se pueda llegar.

En los capítulos 2 y 3 se analizan, desde dos puntos de vista diferentes, pero complementarios, las principales emociones de las familias ante la intervención del profesional. Es importante conocer las vivencias y sentimientos de la madre y del padre de un bebé con discapacidad visual para comprender sus emociones y poder así ayudar en esa relación lo antes posible, para mejorar el desarrollo del vínculo. Aprender, de alguna forma, a compartir con ellos el sufrimiento y el dolor que sienten.

En el capítulo cuarto se profundiza en el rol del profesional que atiende de forma específica al niño y a la familia. Se define su intervención, su perfil profesional y las carac-

terísticas que debe poseer para conseguir ser un referente lo «suficientemente bueno», parafraseando a Winnicott.¹

En el capítulo quinto se plantea una profunda y documentada reflexión acerca de una cuestión de importancia: dónde realizar la intervención con el bebé, en la sede del equipo o en el domicilio. Se aportan, además, datos relevantes que nos sirven de orientación a la hora de programar un tipo u otro de intervención.

En el capítulo 6 se abordan en profundidad los criterios de intervención desde el nacimiento hasta los tres años: con los niños con discapacidades asociadas a la visual, con los que poseen un resto visual aprovechable y con los que presentan ceguera total.

En el capítulo 7 se analiza el papel del oftalmólogo ante la discapacidad visual, desde la importancia que tiene la comunicación inicial del diagnóstico a la familia, hasta la repercusión de las diferentes patologías en la evolución y el desarrollo del niño con discapacidad visual.

Por último, en el capítulo 8 se realiza una recopilación de los instrumentos, recursos y materiales más utilizados en atención temprana: protocolos de evaluación, escalas, material de estimulación sensorial, juegos y programas informáticos para la educación infantil y una amplia bibliografía de consulta.

En cualquier caso, no pretendemos realizar un documento exhaustivo sobre el tema. Es un primer acercamiento que esperamos tendrá su continuación en un segundo tomo, en el que se abordarían las particularidades de las intervenciones con niños de entre tres y seis años de edad.

Todos los capítulos se han escrito con el propósito de ayudar a los profesionales en aspectos clave para la inter-

¹ «Madre suficientemente buena», concepto con el cual Winnicott plantea en su obra su convicción de que no existen madres perfectas, y de que, aunque las hubiera, no serían útiles a los procesos por los que debe atravesar el bebé. Es suficiente, por tanto, que la madre sea lo «suficientemente buena» para su hijo, capaz de identificarse con sus necesidades y de aprender de las experiencias negativas.

vinción: la primera acogida a las familias y los criterios de intervención en cada caso, tanto para con el niño como para con la familia. Pretendemos, de esta manera, que nuestra experiencia sea útil a los demás profesionales. Se trata de aportar soluciones a los problemas, de transmitir que no hay una única solución acertada para cada caso, precisamente porque no hay dos casos iguales. Lo que pretendemos es poner en evidencia que hay diferentes formas de actuar y que todas son válidas. Muchos profesionales, sobre todo al comenzar la atención con un bebé o con su familia, pueden sentirse inseguros, con dudas acerca del contenido o de la forma de su intervención. Esperamos que este libro sirva para disipar estos temores o, al menos, para aceptarlos como algo positivo, que nos impulse a seguir aprendiendo. Confiamos en poder ser un elemento más de esa «matriz de apoyo» o «ambiente de contención»² que definía Daniel N. Stern cuando hablaba de la maternidad, aplicándolo, en este caso, al profesional en su intervención.

Quisiéramos expresar nuestro agradecimiento a todos los bebés y niños con discapacidad visual, a sus padres y a sus hermanos, que tantas cosas nos han ido enseñando durante estos años.

Quisiéramos agradecer, asimismo, a Luz Laine Mouliaá, a Juan Carlos Puig Costa y a Ana Ruiz López, que desde sus puestos de responsabilidad en la ONCE nos encargaron el proyecto, por el gran interés mostrado y el apoyo ofrecido en cada momento para la elaboración de esta obra.

Por último, personalmente hablando, quisiera agradecer a las profesionales que han participado en la elaboración de este libro por su gran capacidad de trabajo en equipo, su gran valía personal y profesional y su experiencia en estos temas, así como su generosidad para el desarrollo de la obra y en todo lo relacionado con su coordinación.

Ángeles Lafuente de Frutos

² Stern, D. N., Bruschweiler-Stern, N., y Freeland, A. (1999). *El nacimiento de una madre. Cómo la experiencia de la maternidad te cambia para siempre*. Guías para padres. Barcelona: Paidós.

Introducción

El objetivo último de este trabajo es que los profesionales podamos ayudar a los padres en la crianza de sus hijos. Qué mejor, pues, que desde el principio les cedamos la palabra...

«Mi hija nació prematura, después de seis meses de embarazo, con menos de 800 gramos de peso. Estuvo cuatro meses en la incubadora. A los tres meses de nacer me dijeron que estaba ciega. En aquel momento todo se derrumbó para mí. Aquella noche fue la más horrible y larga de mi vida. A la locura de aquel día le siguió la duda. Los médicos podían estar equivocados. Fuimos a Estados Unidos a operarla. Hace año y medio de eso, y hoy mi hija ve la luz y, quizás, poco más. Días antes de que mi hija naciera lo pasé mal, psíquica y físicamente. Soy médico y sabía las complicaciones que puede llevar un parto prematuro. Al nacer, iba a verla varias veces en el día al hospital, sin embargo no me sentía madre y eso me causaba culpabilidad. Cuando la traje a casa empecé a tener problemas con su alimentación, que me angustiaba. Esto, unido a la angustia que sentía por su ceguera, hicieron de mi vida, en aquellos días, una pesadilla interminable. Mi carácter cambió. Estaba irritable e incluso agresiva. Y lo peor era que culpaba de aquella situación a mi hija. Casi sin darme cuenta, de pronto, todo había cambiado, todas mis ilusiones habían desaparecido. En Estados Unidos aún fue peor. Estábamos solos mi marido, la niña y yo; mi relación con mi hija no era afectiva. Yo carecía de paciencia con ella, su alimentación y su descanso eran deficientes. El día que volvimos a casa no lo olvidaré: no me dejaba que la rozara, era como un gatito arisco. Ahora comprendo que hasta ese momento nada fue fácil ni agradable para ella, pasando

por la incubadora, la operación y, para colmo, una madre resentida y sin apenas cariño para darle. Ha sido un camino duro y largo hasta hoy, y, lo que es más, sé que no ha terminado.

»Pero debo decir que he recibido mucha ayuda: de mi marido, por su paciencia y comprensión; de mis padres, por su apoyo y cariño, y de los profesionales, por sus orientaciones y su ánimo. Aprendí a ver a mi hija con realismo y coraje, a luchar por su felicidad, que en definitiva es lo único que me importa. Dejé de culparla, gracias a Dios, y empecé a comportarme como una madre normal. Me di cuenta de que la niña se sentiría feliz y aprendería en la medida en que los suyos, nosotros, le ayudásemos a conseguirlo.

»En ese sentido, hoy mi hija es cariñosa, afable y da con facilidad su risa y su alegría a toda persona que se acerca a jugar con ella. Aprende fácilmente. Pero es cierto que intento dedicarle todo el tiempo posible. Su padre y todos los que la rodean son sus ojos. Intento hacerle llegar todas las cosas posibles, intento acercarle el mundo. No penséis que es difícil, la mayoría de las veces, por no decir todas, disfruto con ella en esa especie de juego. El amor da seguridad, se la ha dado a mi hija y me la ha dado, al mismo tiempo, a mí.

»Por otra parte, debo decir que antes, cuando salía a la calle, pensaba que la gente se daría cuenta de que mi hija estaba ciega, y el hecho de que pudieran preguntarme me llenaba de ansiedad. Cuando eso sucedía justificaba la falta de atención de la niña diciendo que tenía sueño, o con cualquier otra excusa; ahora puedo hablar de ello con más tranquilidad, aunque no toda la que desearía. Creo que es cuestión de tiempo; lo que sí es cierto es que cada vez la veo más como una niña completa, sin darle tanta importancia a la vista. Mentiría si dijera que en el fondo de mi ser no espero el milagro de que ella pueda ver, pueda mirarme a los ojos, pero tampoco sería justa si no dijera que aquella pesadilla, que aquella cruz insoportable de llevar se ha convertido en mi alegría cuando oigo y veo reír a mi hija».

Ana, madre de Ana

Capítulo 1

Primera intervención en hospitales. Atención a diferentes poblaciones en las primeras edades. Perspectivas de futuro

Mercè Leonhardt Gallego

El mundo del bebé está poblado de acontecimientos sensoriales apasionantes. Cuando su madre está copresente, se vuelve un atractor de su psiquismo y el bebé organiza su mundo en relación con ella.

Boris Cyrulnik

El encantamiento del mundo

Cuando la madre o el padre hablan, el neonato ciego voltea su cabeza en dirección a su voz y los mira con su cara. Esta pequeña respuesta llena de alegría a su mamá y a su papá, sienten que su hijo los conoce, sienten que los ha escogido a ellos y está unido a ellos. Este reconocimiento los mueve a iniciar el vínculo y a promover más profundamente su maternidad y paternidad.

Mercè Leonhardt

Un bebé no puede existir solo, sino que es esencialmente parte de una relación

Donald Woods Winnicott

The child, the family and the outside world

El porqué de una intervención muy temprana en el hospital

Uno de nuestros principales objetivos en atención temprana debería ser iniciar nuestro trabajo con los niños afectados por un déficit visual lo antes posible, en el momento del diagnóstico o, incluso, al inicio de la vida, si en la detección hospitalaria hay sospechas de que algo no funciona o parece estar alterado en la visión del niño.

Hace unos años, en la investigación que llevamos a cabo sobre la atención temprana en Europa y que realizamos dentro del marco de la Unión Europea en el proyecto Comenius, finalizamos nuestro estudio con unas «recomendaciones» que se consideraron básicas y que han sido enviadas a diversos gobiernos de los países de la Unión. En estas *Recomendaciones de Dortmund* (llamadas así por haberse realizado en la universidad de esa ciudad alemana) se hacía especial énfasis en la absoluta necesidad de empezar la estimulación visual en los primeros meses de vida.

Aun cuando, quizás, este aspecto no sea cuestionado en absoluto, sí presenta muchas dudas y confusión el hecho de pensar en cómo organizar los contactos con los hospitales. Las dudas se centrarían, dentro de nuestro ámbito, en los medios para poderlo realizar con una cierta efectividad.

Desde hace más de 25 años, en Barcelona tenemos relación estrecha con un gran hospital infantil. Con el resto de hospitales las relaciones han sido muy variables. Según las épocas, y siempre dependiendo de los cambios de personal sanitario, se han logrado mejores o peores resultados. En todo caso, hay varios aspectos que son importantes: no perder nunca el contacto con los profesionales de las Unidades de Neonatos, mostrar nuestro interés por la población afectada y dar a conocer el trabajo que se realiza.

En estos contactos observamos que es muy apreciada la aportación de nuevos instrumentos para la detección.

Por ejemplo, el *Protocolo de observación de neonatos* que elaboramos en su día, la observación de neonatos por medio de la *Neonatal behavioural assessment scale* (Escala de asesoramiento del comportamiento neonatal, NBAS, de Brazelton) y la creación de una *Batería de optotipos «ML»*, de Mercè Leonhardt, con modelos para realizar un estudio sobre el proceso visual que siguen los niños prematuros.

Asimismo, podemos aportar otros elementos, como, por ejemplo, valorar positivamente la disminución de luz en las unidades de cuidados intensivos (UCI) por medio de coberturas o fundas para proteger a los bebés grandes prematuros.

El resultado que se observa en este tipo de maniobras de protección hacia los niños prematuros es la disminución del estrés que sufren los bebés, y que queda registrado en los monitores o pantallas, constatándose especialmente por los altos índices de saturación de oxígeno que muestran los bebés. Este hecho favorece una presentación menor de hemorragias.

En definitiva, podemos hacer uso de una serie de materiales que ayudan, sin duda, a crear puentes interdisciplinarios en estas primeras etapas de la vida del niño.

El resultado es, por tanto, obtener una mejor calidad de vida en el niño y una detección rápida de las posibles alteraciones, de la inmadurez o patología que pueden sufrir los bebés.

La intervención que venimos realizando en las maternidades de grandes hospitales materno-infantiles de Barcelona desde hace unos años avala esta positiva experiencia.

Diversas razones nos impulsaron a intentar un trabajo precoz con neonatos y, posteriormente, con bebés prematuros en las UCI.

En primer lugar, constatamos el hecho de un cambio precoz en la relación de los padres con el bebé cuando



Foto 1. Incubadora cubierta con una funda pensada para bebés prematuros de 22 a 30 semanas

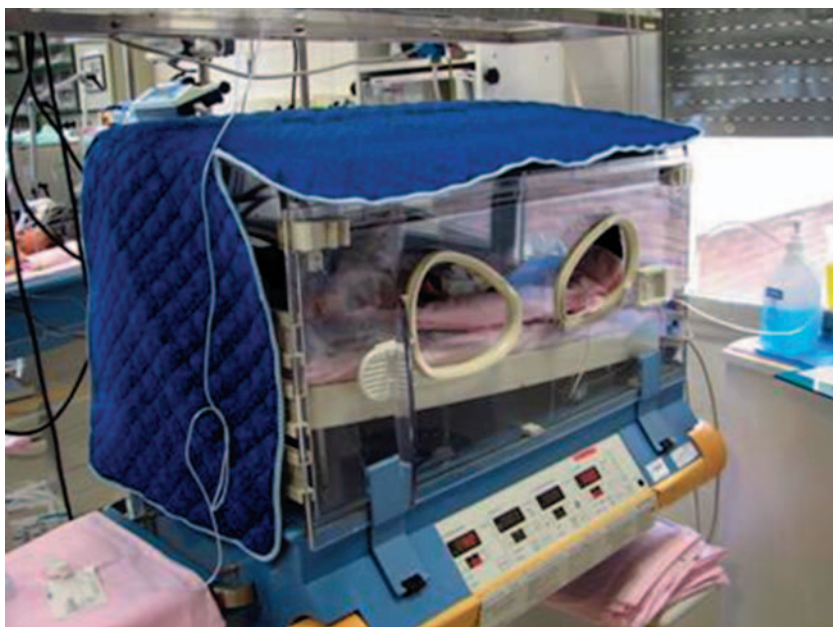


Foto 2. Incubadora cubierta con una semifunda pensada para bebés prematuros a partir de 30 semanas



Foto 3. ¡Apagad la luz, por favor! ¡Me molesta tanto!

se conoce cómo es el niño y las posibilidades de relación que pueden iniciarse en época tan temprana. Este hecho, a veces desconocido por los papás, incide de forma crucial en el establecimiento y desarrollo del vínculo. Por otra parte, el hecho de poder intervenir en un momento muy crítico del duelo que los padres sienten por las pérdidas que sufre su hijo, tanto reales como imaginadas, supone compartir con el otro el sufrimiento y el dolor que siente.

Asimismo, cuando los padres saben cómo pueden ayudar de forma concreta al mejor desarrollo de su hijo, empiezan no solo a realizar un trabajo de elaboración de sus sentimientos, sino que también comienzan a observar mejor la forma de ser del niño, su temperamento, sus habilidades, sus ritmos, sus preferencias y rechazos. Esto posibilita empezar a crear una nueva imagen real del bebé, a la vez que se potencia su propia personalidad.

Si el bebé posee un resto visual, el hecho de ponerlo en marcha y desarrollar al máximo las funciones visuales que le sea posible antes de los seis meses de edad, supone un beneficio muy importante en este periodo crítico para el desarrollo del sistema visual.

Por otra parte, en la primera atención que prestamos en el hospital a un bebé a término, o prematuro, nos es de gran ayuda la observación que podemos hacer por medio de la *Escala de asesoramiento del comportamiento neonatal* (NBAS), de Brazelton. Observar cómo se maneja el niño, o se dispone, o no, a manejar los estímulos externos, nos proporciona un conocimiento general de cómo es, de sus preferencias o, incluso, de hacia dónde apuntan sus limitaciones. En algunos de los ítems de la NBAS como, por ejemplo, los de «orientación al sonido», estos niños nos muestran una gran alerta y una gran reactividad o hipersensibilidad desde el nacimiento. Las preferencias de contacto con el cuerpo del adulto en el ítem del «abrazo» y la búsqueda de la voz de la madre y del padre, cuando estas son contrastadas al mismo tiempo con las nuestras, muestran algunas de las capacidades que presentan. Estas competencias y, en especial, la diferenciación y preferencia hacia sus padres que realiza el bebé, potencian, sin duda, las primeras relaciones de vinculación entre ellos y su conocimiento por parte del profesional, y pueden sernos de gran ayuda en nuestro trabajo con los padres.

¿Cómo podemos establecer contacto con los hospitales materno-infantiles?

Muchos son los caminos de contacto por los que podemos establecer una relación continuada, y es importante poderla pensar en cada equipo y valorarla en función de la mejor posibilidad para nuestro trabajo en una determinada localidad. Es muy válido para nuestro trabajo mantener un primer contacto con la Unidad de neonatos y/o prematuros, presentando nuestra labor de atención temprana a neonatólogos y enfermeras, mostrando los bene-

ficios que supone para la población afectada una intervención temprana, todo ello seguido de una demanda para mantener contactos periódicos con el hospital.

Mantener la periodicidad es sumamente importante, ya que supone un recordatorio constante sobre la atención que requiere la población que nosotros atendemos, y la atención que, a la vez, prestamos a cualquier demanda que el equipo médico o profesional nos realice.

Por otra parte, contamos con un instrumento muy útil para las Unidades de neonatos: el *Protocolo de observación de funciones visuales*, citado anteriormente (v. Anexo 1). La experiencia de presentación de este protocolo (no solo en hospitales de toda Cataluña, sino de Mallorca, La Rioja, Murcia, Canarias, etc.) nos muestra el gran interés que supone para los hospitales el hecho de poder disponer de un instrumento sencillo de observación y de valoración por parte, especialmente, de enfermeras que tienen a su cuidado durante muchas horas al bebé y que, por lo tanto, pueden apreciar con mayor facilidad una alteración física o visual comportamental del niño.

Asimismo, a fin de poder observar las respuestas visuales de los bebés prematuros, hemos creado una *Batería de optotipos* (Modelos Leonhardt «ML»), compuesta por los dibujos y una Hoja de registro (Anexos 2 y 3, respectivamente), y citada asimismo anteriormente.

Esta batería ha sido testada previamente con una población de 50 neonatos a término, desde el nacimiento hasta los tres días de vida. Posteriormente, ha sido aplicada a una población de más de 150 prematuros de 26 a 33 semanas, dando con sus respuestas resultados sorprendentes que han sido presentados en diversas conferencias y congresos.

Estos materiales pueden ser aplicados por los profesionales que atienden a la población de atención temprana, los profesionales de la ONCE o de las unidades de los hospitales materno-infantiles, mediante una preparación y entrenamiento adecuados en las mismas unidades.



Foto 4. Un niño prematuro mirando un optotipo desde la incubadora

Nuevas perspectivas para un trabajo futuro: el embarazo

Otro trabajo que hemos podido desarrollar últimamente ha sido la atención de madres embarazadas afectadas por un déficit visual, que han solicitado una atención muy precoz para su futuro hijo, al conocer que también padecía un discapacidad visual semejante.

En estos casos, la atención se ha realizado siguiendo la demanda de los futuros padres. Normalmente, al conocer el déficit del niño, los padres sentían el dolor por la pérdida de su hijo imaginado y deseado. Compartiendo sus pensamientos y sentimientos y pudiendo realizar una escucha empática de lo que sienten y viven, con el soporte de un profesional, pueden, lentamente, empezar a construir la imagen del nuevo niño, ya que es importante seguir el ritmo de elaboración que los padres necesiten.

Valoramos todo lo anterior como un soporte muy válido para ayudar a los padres a rehacer un sentimiento que se



Foto 5. ¡Vaya!, ¿qué será lo que estoy mirando?



Foto 6. ¡Cada vez me interesa más esta cajita que estoy descubriendo!

ha roto o fragmentado en su interior. Y, posteriormente, en el nacimiento del niño, poder observar juntos, padres y profesional, cómo es el bebé, qué nos muestra con su movimiento, su escucha, la búsqueda del cuerpo de mamá o de papá. Todo ello, junto con la nueva imagen que, normalmente, ya han creado, nos ayuda a observar cómo la imagen se ha rehecho y existe ya una continuidad entre el antes y el después del nacimiento.

Aun cuando este es el futuro al cual habremos de caminar, sabemos que todavía nos queda un largo camino por recorrer y que, entre todos los profesionales de los equipos específicos de atención educativa a las personas con ceguera o deficiencia visual, lo iremos construyendo a través del tiempo.

A continuación, a fin de podernos situar mejor en estos temas, vamos a referirnos a casos concretos, casos que nosotros hemos tratado.

Atención a diferentes poblaciones en las primeras edades

María, el bebé que no podía mirar. Ceguera

Recibimos la llamada del neonatólogo de un gran hospital materno-infantil comunicándonos que han recibido, hace dos días, en la UCI, a una niña de 34 semanas de gestación, afectada de anoftalmos. Nació hace una semana en un hospital comarcal y pesa 1,300 kg. Ha sido colocada en una incubadora por los problemas que presenta. Tiene alguna dificultad respiratoria y serios problemas para alimentarse por boca. Nos comunican, asimismo, la problemática familiar.

Los padres son alcohólicos y están derrumbados ante el nacimiento de su niña. El neonatólogo nos solicita que visitemos lo antes posible a esta familia. Al mediodía, pasamos por el hospital y el neonatólogo nos presenta a los padres y al bebé. Preguntamos cómo se llama su hija y el padre responde: «Mireia». La madre se lo queda mirando y dice: «Noo, se llama.... [le cuesta recordar] ...ah, sí...

María», dice tristemente. El padre, mientras, se ha vuelto hacia la ventana y se aísla de cuanto acontece en el interior de la habitación.

Preguntamos a la mamá sobre su hija, cómo es, si duerme mucho, cómo se alimenta, etc. La madre está perpleja y triste, no sabe contestar y comenta que las enfermeras sí la conocen, pero ella aún no (se le saltan unas lágrimas). El padre se da la vuelta y se coloca a su lado. Preguntamos si les parece bien que observemos cómo es su hija y dejemos, a la vez, que ella nos lo explique. Le pasaríamos unos estímulos y veríamos sus respuestas. Aplicaríamos la escala NBAS de T. B. Brazelton. Se les ve algo desorientados, como es lógico. No acaban de entender demasiado qué pretendemos hacer, pero dan su consentimiento.

Iniciamos la aplicación de la escala. Los padres, atentos, siguen con interés las respuestas del bebé. Aplicamos los ítems de «habitación». En primer lugar, iluminamos mediante una linterna los ojitos cerrados de María. La niña duerme, se halla en un estado de sueño profundo. En la cuarta presentación de la linterna, la niña parpadea, los padres me miran asombrados y les decimos que lo comentaremos posteriormente, al finalizar la prueba. Después de un par de reacciones más, la niña sigue durmiendo placidamente. La niña nos ha mostrado una rudimentaria detección de la luz que, posteriormente, si no es retroalimentada por unas posibilidades oculares, irá perdiendo. Seguimos los distintos ítems de habituación al sonido. Siempre observamos, al aplicar el sonido de una pequeña cajita con granos de maíz en su interior, cuando el bebé se halla profundamente dormido, una reacción muy rápida y el paso a un estado de alerta o incluso irritación, si el bebé desea continuar durmiendo. Esta respuesta es la que nosotros hemos llamado de «hiperreactividad» o «hipersensibilidad» al sonido, que muestran, en general, todos los niños afectados por un déficit visual.

Vamos siguiendo la aplicación de la escala y María nos muestra sus capacidades de búsqueda del sonido, cuando está despierta. Ella está muy atenta y gira su cabecita en

la dirección del sonido e, incluso, dirige su manita hacia la fuente del sonido (hacia la voz humana, cuando le hablamos, o hacia el sonido de la cajita antes citada). Asimismo, su cuerpo se adapta a nuestro cuerpo y busca su calor, indicando sus preferencias hacia el contacto humano. Finalmente, al terminar la aplicación indicamos a la mamá que llame a su hija al mismo tiempo que nosotros lo hacemos. El bebé voltea su cabeza en busca de la voz de mamá. A continuación, lo realizaremos con el papá. María gira nuevamente su cabecita hacia papá, indicando su reconocimiento. Los padres, emocionados, la abrazan y la besan con cariño. Es la primera vez que recogen su cuerpecito bien amoldado al suyo y lo estrechan. La mamá dice: «¡Yo no sabía que tú ya me conocías!, ¡y pensar que dudaba de ti!, ¡no sabía cómo podrías conocerme!». Los padres comentan animados las respuestas que han observado en su hija y las comentan orgullosos con el neonatólogo, que acaba de entrar en la sala.



Foto 7. Un camino hacia la relación: la fascinación del otro



Foto 8. Escucho una voz, me oriento y... ¡encuentro a la persona!



Foto 9. Escucho dos voces a la vez. Sí, una de ellas es la de mamá, la busco... y la encuentro: ¡voy contigo mamá, te prefiero a ti!

Sabemos que esas respuestas de los bebés serán estimulantes para iniciar el vínculo con sus padres. María mostró, con sus respuestas, sus capacidades, y los padres empezaron a descubrir una niña que poseía competencias. Se produce, entonces, una inflexión en el bloqueo emocional que sienten y, a partir de ese momento, de un hecho que se produce y que muestra algo distinto, una nueva imagen de la niña. Los padres pueden iniciar un nuevo camino de reconstrucción. No obstante, será un camino largo y difícil en el que precisarán la sensibilidad y acompañamiento del profesional de atención temprana, para ir recorriendo y salvando aquellos obstáculos que para cada persona representan mayor dificultad y la hagan sentirse más vulnerable.

María pasó tres semanas más en la incubadora y otra más en cuidados intermedios antes de ir a casa. Sus padres iban siguiendo un camino complejo; recordemos sus dificultades con la bebida y con la capacidad de organizarse de acuerdo con su realidad. Pero sus inseguridades iniciales, sus miedos, su confusión, su bloqueo emocional fueron transformándose lentamente.

Nuestro trabajo consistía en acompañarles en el camino de descubrimiento de su hija, retornando y reforzando su papel protagonista de padres, sin juicios sobre sus actitudes, facilitando siempre su comprensión y empatía hacia la niña. Al mismo tiempo, en esta atención global que prestamos a la familia, íbamos recuperando y fortaleciendo los factores fuertes y de ayuda al crecimiento personal que los padres presentaban para afrontar las dificultades y adversidades presentes.

Los dos primeros años de la niña fueron difíciles y necesitaron de un trabajo muy laborioso por parte de sus padres. Era un camino en el que se alternaban continuamente encuentros y desencuentros que provocaban gran sufrimiento a toda la familia. El apoyo, soporte emocional y técnico que nosotros prestábamos, el poder nombrar y organizar sus sentimientos confusos y depositar nuestra propia confianza en sus posibilidades, iba reforzando aquellas capacidades emocionales de amor, esperanza, soporte entre ellos y pensamiento que podían desarrollar. Al mismo

tiempo, era necesario reforzar las capacidades de María y promover su desarrollo, siempre a través de los padres, confiriendo significado a las conductas que el bebé iba mostrando.

Gabi, el niño que aprendió a ver. Baja visión

Nos llama la mamá de Gabi un jueves a mediodía. Acaban de recibir el diagnóstico visual de su hijo. Tiene un mes de edad. Ella notó algo extraño en la mirada de su bebé cuando lo vio por primera vez. Apenas abría los ojos pero, en un momento que lo hizo, notó que su pupila estaba deformada. Les dijeron que podía ser un coloboma, pero que había que confirmarlo por un oftalmólogo. Asimismo, se le tenían que hacer una serie de pruebas para confirmar si había más afectaciones. El oftalmólogo confirmó el primer diagnóstico: era un coloboma coriorretiniano y Gabi era un niño ciego.

En el hospital les habían dicho que se pusieran en contacto con nosotros para ayudarle a desarrollarse y a estimular la poca visión que tenía. Ella y su esposo estaban muy asustados y no sabían qué hacer. Comprendemos el sufrimiento de la pareja en estos momentos y la incertidumbre que supone el no saber todavía «si hay más afectaciones». Concertamos la primera visita para el día siguiente.

Atender a los padres con rapidez en estos momentos es crucial, y puede suponer no solo un alivio en su sufrimiento sino un adelanto importante en la atención que proporcionamos a la familia.

Los padres llegan a la cita media hora antes, indicando la urgencia y angustia por la que están pasando. Poco a poco expresan su desánimo, su tristeza y el gran miedo que sienten ante la posibilidad de que Gabi pueda tener el riñón también afectado. Escuchamos con cuidadosa atención y empatizamos con sus sentimientos. Empiezan a hablar de su bebé, todo es muy nuevo para ellos y aún no han podido disfrutar de él. Hacemos algunas observacio-

nes sobre lo atento que está a sus voces y cómo se ha fijado un momento en las luces de la estancia. Sorprendidos, dicen: «Pero, si los bebés no ven desde tan pequeños, ¿no es cierto?». Realizamos una breve explicación sobre la capacidad visual de los bebés al nacer y solicitamos su consentimiento para observar las respuestas visuales de Gabi. La madre dice: «Apenas abre los ojos». Apagamos las luces y la estancia queda en semipenumbra. Gabi abre los ojos, hacemos notar cómo este tipo de iluminación le favorece. A continuación, mostramos al niño los modelos de la Batería «ML» (Batería de Modelos Leonhardt). Responde a los cuatro primeros modelos en blanco y negro. Los padres muestran su emoción: «Entonces, ¿ve?», pregunta el papá titubeando. ¿Qué piensan ellos ante esas respuestas? La madre responde: «Que ve, no sé cuánto, pero algo ve; pero... nos dijeron que era ciego».

Estas palabras son repetidas por la mayoría de padres en las mismas circunstancias, mostrando que cuando se recibe un diagnóstico es difícil pensar en las capacidades visuales, por pequeñas o mejores que sean, y que el bebé puede, asimismo, presentar. Es importante, por lo tanto, que los padres puedan descubrirlas lo antes posible por sí mismos y, a la vez, sentirse útiles y protagonistas del inicio de estimulación visual del niño.

La rapidez en la puesta en marcha de las funciones visuales que el bebé puede desarrollar significa siempre un aumento de la capacidad visual del bebé, en especial cuando se inician antes de los seis meses de edad.

Por otra parte, también podemos seguir el *Protocolo de observación de funciones visuales* (Anexo 1). En este caso, la observación del aspecto físico de los ojos no ofrece ninguna dificultad, pero sería importante observar en Gabi el comportamiento visual del niño ante la cara de sus papás, ante el objeto, y las respuestas que va desgranando a través de los diferentes ítems del protocolo.

A la semana siguiente, los papás de Gabi aportan satisfechos que su hijo mira con atención su cara e incluso su lengua cuando se la muestran, mira cómo se mueven sus



Foto 10. ¡Caramba, qué interesante es tu cara! ¡No me canso de mirarte!

manos, el reflejo de un espejo que tienen en el recibidor de casa y una camisa rayada que la madre ahora se ha acostumbrado a ponerse para facilitar la visión del niño.

De semana en semana, la funcionalidad del resto visual de Gabi se ponía de manifiesto, y la ilusión y alegría de los padres crecía. Por otra parte, el niño no tenía más afectaciones, como se constató en las diferentes pruebas que se le practicaron.

Los padres empezaron a descubrir una nueva imagen del bebé, con dificultades visuales, pero con posibilidades de una cierta funcionalidad, y, lo que fue más importante, descubrieron a su hijo.

A Marina le dan miedo las escaleras... Visión monocular

Marina era una hermosa niña de tres meses de edad, con visión completa en su ojo izquierdo y un 0,01 en su ojo

derecho. Una opacidad corneal cubría completamente su visión. En la primera visita que realizamos, los padres nos mostraron su dolor y, a la vez, la esperanza de que la niña pudiera hacer una vida normal con la visión de su ojo izquierdo. Los médicos les habían informado que, quizás, con el tiempo se podría intentar un trasplante de córnea. La niña se mostró muy competente e interactiva en nuestra primera observación.

No obstante, mostraba una fatiga visual mayor que la que presentan los bebés de esta edad. Iniciamos una estimulación visual en el ojito derecho por medio de fuentes de luz y objetos de gran poder hipnótico, altos contrastes, colores fluorescentes, etc.

El objetivo inicial que nos fijamos era comprobar si conservaba alguna funcionalidad visual que pudiera servirle de ayuda para detectar fuentes de luz, sombras, obstáculos... y, si era posible el trasplante con el tiempo, ver la posibilidad de conservar cierta funcionalidad que le permitiese una mejor recuperación. Asimismo, iniciar un trabajo con los padres en estos momentos ayudaría a una pronta recuperación y a una reorganización emocional bastante rápida, como vemos, en general, en estos casos.

El trabajo inicial con el bebé se verá complementado con un trabajo temprano para compensar la falta de profundidad, la medición de distancias y el volumen más aplastado que el niño ve, consecuencia de esa visión monocular. A medida que crece, el niño lo pone de manifiesto cuando los padres relatan que le cuesta mantener el equilibrio, que se golpea con facilidad con el borde de la mesa o con el marco de la puerta. Pensemos que su campo visual está más reducido y su visión periférica está poco desarrollada. Asimismo, cuando, de pronto, se encuentra con un cambio de color en el suelo, vemos que se inmoviliza y tacha con el pie, o que le resulta difícil bajar escaleras o bordillos cuando es un poco más mayor. Generalmente, lo hace con un pie en cada escalón, ya que no puede medir con exactitud la profundidad o la altura del obstáculo y usa la información que le proporciona el tacto del pie. Cuando juega a la pelota prefiere que se deslice

por el suelo, ya que, si la tiramos por el aire, le golpea en la cara a menudo y, además, cierra los ojos para protegerse.

Por otra parte, trabajaremos asimismo la orientación en el espacio, que podría estar también alterada debido a que no ha podido desarrollar unas buenas coordenadas espaciales y la representación mental del espacio podría ser más pobre. Realizaremos también, desde el inicio, muchos juegos con ambas partes del cuerpo y, más tarde, trabajaremos de forma específica con técnicas de psicomotricidad. La lateralidad podría verse alterada en estos casos, cuando se trabaja más un lado del cuerpo que otro, debido a ese cruce lateral que se produce por la pérdida visual del ojo derecho, como es en el caso de Marina, niña de predominancia diestra, circunstancia que vemos puede también concurrir en los niños muy frecuentemente.

Aunque la mayoría de estas dificultades las presentan también los niños con estrabismo, nuestra atención la limitaremos a los niños con visión monocular, debida a una patología severa ocular, en los primeros años de vida. El tratamiento por oclusión, o con técnicas optométricas precisas para el estrabismo, tendrá que ser realizado desde otros ámbitos, siempre que no haya también una pérdida de visión por algún tipo de patología en el ojo sano.

Consideramos que esta atención es muy beneficiosa para la niña y que refleja la prevención, aspecto fundamental en el trabajo a desarrollar en la atención temprana. Esta atención se irá espaciando en el tiempo y, cuando la compensación visual se desarrolle, podrá irse desvaneciendo la intervención hasta que llegue un momento en que deje de ser necesaria.

Albert, el niño que no veía la cara de mamá y papá y perdía la visión de objetos. Déficit visual cerebral

Albert nació tras 25 semanas de gestación. Durante el tiempo que estuvo en la incubadora tuvo muchas complicaciones respiratorias, provocando bajas saturaciones de

oxígeno que le produjeron una importante leucomalacia. Asimismo, su retina quedó afectada debido a una retinopatía del prematuro (ROP, grado II).

Cuando se produce una leucomalacia o algún tipo de patología cerebral como, por ejemplo, hidrocefalia, hemorragias que pueden llevar a isquemia del lóbulo occipital o infecciones (meningitis bacteriana, encefalitis, toxoplasmosis congénita, uso prenatal por parte de la madre de cocaína y anfetaminas, enfermedades metabólicas, complicaciones de un tratamiento quirúrgico cardíaco, epilepsias o traumatismos craneales), existe el riesgo de que se produzca un déficit visual cerebral (DVC).

A estas patologías cerebrales puede añadirse alguna patología ocular, como en el caso de Albert, aunque, de hecho, fuera muy ligera. También podrían producirse otro tipo de patologías.

Podemos observar que el niño no realiza ninguna mirada, no mira nada de forma constante, y entonces se nos plantean diversas hipótesis. Podemos pensar que puede ser debido a un retraso de maduración visual (DVM: *delayed visual maturation*), a un déficit visual cerebral (DVC) o bien, a un retardo mental (RM).

En el retraso de maduración visual (DVM) se consideran tres tipos:

Tipo I: No existe enfermedad ocular, general ni neurológica. Se produce una recuperación total, de forma más o menos rápida (6-12 meses, o incluso antes) si empezamos un trabajo de estimulación visual adecuado.

Tipo II: Además del retraso en el desarrollo visual, el niño presenta enfermedades sistémicas y retraso en el desarrollo motor o neurológico. La recuperación visual es parcial y más lenta que en el grupo anterior. Este tipo puede ser confundido en las primeras edades con el déficit visual cerebral o retardo mental.

Tipo III: El niño presenta lesiones oculares, como cataratas bilaterales, opacidades de córnea, coloboma, distro-

fias retinianas, hipoplasia del nervio óptico, albinismo, etc. La mejoría está estrechamente ligada a la enfermedad ocular asociada. La mejoría visual en este grupo se atribuye a la maduración de la vía visual posterior, debido a las lesiones que presenta.

Albert estuvo cinco meses en la incubadora, los descensos de oxígeno eran continuos y el regreso a casa se realizó junto a la máquina que le controlaba y avisaba cuando sus condiciones respiratorias no eran óptimas. Albert presentaba un tono motor muy alto en el hemicuerpo izquierdo. Continuamente adoptaba una postura arqueada hacia atrás, llamada «opistótonos», y sus dedos pulgares quedaban encerrados dentro de la mano.

Nosotros lo estábamos siguiendo en el hospital desde las primeras semanas de vida, ya que había participado en nuestro estudio sobre el desarrollo de funciones visuales en prematuros. El niño había dado unas buenas respuestas visuales en el inicio, pero, poco a poco (cada semana aplicábamos nuestra batería «ML»), veíamos el descenso que se estaba produciendo debido a su patología ocular y neurológica. El niño dejó de responder visualmente. Iniciamos la estimulación visual muy tempranamente. Colocamos en el interior de la incubadora nuestro modelo de evaluación visual en atención temprana, realizado en gran contraste, blanco y negro por una cara y, en el reverso, en amarillo y negro.

Por otra parte, tanto los papás como las enfermeras realizaban una estimulación visual muy próxima con su cara y manos, a las que inducían pequeños movimientos. A partir de los cuatro meses (correspondía a un mes de edad, una vez corregida), Albert inició una inflexión dentro de sus bajas respuestas. De semana en semana los resultados iban mejorando. A los cinco meses (sin corregir) ya lograba responder a todos los modelos de la batería «ML», excepto los correspondientes a las caras. Cuando se le mostraban, cerraba los ojos, o bostezaba, o retiraba sus ojos y/o cabeza del estímulo. Le mostrábamos nuevamente otro modelo de rayas, por ejemplo, y la atención se recuperaba. Volvíamos de nuevo a mostrarle el modelo de cara y retiraba su

mirada. Intentábamos mirarlo y sus ojos se movían de forma errática. No obstante, si hablábamos, el bebé parecía dirigir mejor sus ojos hacia la cara, dejándolos fijos en el pelo, en la parte superior de nuestra frente.

Los padres continuaron haciendo un magnífico trabajo mirando, moviendo la cabeza para atraer mejor su atención. Cuando el niño se estaba fijando, enfatizaban su cara e iban dejando de hablar. Fue un camino muy largo, pero llegó un día en que los padres, contentos, nos daban la noticia de que el niño llegaba a mirar su cara con atención. Nos lo mostraron. Al cabo de unos minutos nos dimos cuenta de que, no obstante, cuando el papá sonreía, Albert dejaba de mirar. El papá habló y el niño dirigió su mirada al padre. Le pedí que nuevamente sonriera y Albert retiró su mirada. Hice a la madre la misma petición y obtuvimos el mismo resultado. Albert nos mostraba que era capaz de mirar la cara, pero no las expresiones de la cara. Nuevamente, los papás se pusieron a intentar rescatar la mirada de su hijo en esas condiciones.

Otra peculiaridad que pronto apareció era la dificultad para mirar dos o más modelos de la batería «ML». Albert siempre miraba uno solo y prescindía de todos los demás. Cuando se fijaba en algo, era en un detalle, en una parte de una figura o de un objeto, nunca en la totalidad. Mostraba la dificultad de poder manejar con su visión demasiada información a la vez. Esta fue otra línea de trabajo que empezamos a desarrollar.

Albert iba creciendo y sus dificultades se iban poniendo cada vez más de manifiesto. Sus problemas motores se iban evidenciando, sus ojos tenían una tendencia clara de posicionarse a la izquierda y cada vez les costaba más desplazarse hacia la derecha. No obstante, insistiendo, íbamos logrando que no olvidase esta posición. La hemiparesia izquierda era muy marcada. Empezamos a constatar la pérdida de campos visuales. El campo derecho y el superior estaban afectados. Empezamos a motivar a Albert para que fuese compensando estas pérdidas de campo por medio del rastreo, mediante la adaptación de su cabeza.

Asimismo, iba llamando la atención la poca atracción que también ejercían los objetos. Cuando preguntábamos a los padres si cogía o le atraía algún objeto, la respuesta siempre era negativa. Solo le atraían los sonidos que los objetos producían, manifestando un gran interés por cualquier sonido del ambiente, por suave que este fuera. Asimismo, si se le colocaba un objeto en su mano derecha, lo agarraba, lo golpeaba y, más adelante, lo dejaba caer, escuchando, con gran placer, el sonido producido. Nunca lo miraba.

Empezamos un trabajo de identificación de referentes. Junto con los padres, pensamos en un objeto de referencia que representase y anticipase la actividad que se iba a hacer con el bebé: comida, cambio de pañales, baño, paseo, etc. A cada objeto se le iba a conferir un significado concreto. Este objeto podía contener informaciones sonoras, táctiles, olfativas, gustativas, de temperatura y, por supuesto, visuales. Al cabo de unos meses pudimos ampliar los objetos ligados a la actividad. Siempre había un detalle, y, en especial, el color, que llamaba la atención al niño. Albert nos iba informando con sus respuestas de por dónde debíamos seguir nuestro trabajo.

El niño nos iba indicando, asimismo, la gran importancia que tenía respetar sus ritmos, darle un estímulo cada vez, darle tiempo para responder, ya que sus latencias eran muy largas y podían conllevar varios minutos. Para Albert era muy importante estar colocado en una postura confortable. Podía estar estirado o, más adelante, sentado, pero con un buen soporte para su cabeza. En estas posiciones, se le facilitaban las respuestas visuales, al tiempo que podía orientar mejor su atención. Se fatigaba rápidamente y, a los diez minutos, el trabajo tenía que ser alternado con pausas cada vez más largas, terminando prácticamente dormido o realizando grandes bostezos.

Albert empezó a frecuentar un centro de desarrollo infantil y atención precoz en Barcelona a las pocas semanas de estar en casa. Nosotros lo veíamos periódicamente en este servicio y nos coordinábamos con sus profesionales para hacer un programa conjunto en el que tanto unos como otros íbamos viendo las prioridades en el desarrollo

del niño. Los padres iban orientando, con su mejor conocimiento del niño, nuestro trabajo.

Conclusión

Ante una pérdida visual en un neonato, o en un bebé prematuro, podemos encontrarnos frente al dilema de tener que evaluar no solo el resto visual que el niño posee, sino además conocer qué tipo de consecuencia produce su carencia, a fin de poder incidir con un trabajo adecuado en la terapéutica estimuladora visual que apliquemos. En este capítulo, a través de casos prácticos, se han presentado materiales que pueden ayudar tanto a una temprana detección del déficit visual, como a una mejor comprensión y un mejor tratamiento a aplicar.

Referencias bibliográficas

Monografías

- Leonhardt, M. (1992). *El bebé ciego: primera atención, un enfoque psicopedagógico*. Barcelona: Masson-ONCE.
- Leonhardt, M. (1993). *Kit de Estimulación Visual para niños a partir de 0 años*. Madrid: ONCE.
- Leonhardt, M. (coord.) (2002). *La intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión: un enfoque desde la atención temprana*. Colección Guías. Madrid: ONCE.
- Leonhardt, M., Cantavella, F., y Tarragó R. (1999). *Iniciación del lenguaje en niños ciegos: un enfoque preventivo*. Colección Estudios. Madrid: ONCE.
- Leonhardt, M., y Forns, M. (2007). *Guía de aplicación de la Escala Leonhardt para niños ciegos de 0 a 2 años*. Colección Guías. Madrid: ONCE.

Capítulos de libros

- Bustos, I. (coord.) (2001). *La percepción auditiva: un enfoque transversal*. Madrid: ICCE-CEPE.

- Cantavella, F., Leonhardt, M., y Tolosa, L. (1995). Newborns within a culture. En: Nugent, J. K., Lester, B. M., y Brazelton, T. B. *The Cultural Context of Infancy*, vol. 3. Boston: Ablex.
- Del Río, M. J. (coord.) (1997- 2006). *Lenguaje y comunicación en personas con necesidades especiales*. Barcelona: Martínez Roca.
- Jong, C., Neugebauer, H., y Leonhardt, M. (1996). Development of functional curricula in visual stimulation. En: «*Timely intervention*» (*Special help for special needs*). Wurzburg: Bentheim.
- Leonhardt, M. (1996-97). *Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales*. Módulo 3. La discapacidad visual. Barcelona: UOC.
- Marsellés, J., y Leonhardt, M. (2000). Atenció primerenca i déficient sensorial. En: *De la prevenció a l'atenció en la primera infància: un enfocament interdisciplinar*. Barcelona: Món actual.

Artículos de revistas y ponencias

- Cantavella, F., y Leonhardt, M. (1996). Behavioral assessment of the blind neonate: an early intervention. *Ab Initio : The Brazelton Center Newsletter*, 3 (3):1, 4-5.
- Leonhardt, M. (1994). Presentation du nouveau-né aveugle par la méthode de Brazelton. *L'enfant pendant la grossesse. Cahiers de l'Afrée*, 10.
- Leonhardt, M. (1995). Valutazione delle capacità del neonato cieco a partire dai primi giorni di vita tramite la Scala Brazelton (NBAS) e studi complementari. Osservazione dello sviluppo dei neonati ciechi grazie alla Scala Leonhardt. Una prevenzione precoce. *Tiflologia per l'Integrazione*, (4) 5, 24-30.
- Leonhardt, M. (1998). Atención precoz en niños con déficit visual. *Revista del Colegio Niños Ciegos de Cuzco (Perú), XX Años* (Septiembre).
- Leonhardt, M. (1998). Cas clínic. *Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç*, 1º y 2º semestre (11 y 12).
- Leonhardt, M. (2000). Evaluación del comportamiento en el recién nacido deficiente visual: un estudio de aplicación de la Escala de Brazelton. *Integración* 33, 5-12.

- Leonhardt, M. (2002). Atención temprana en niños con ceguera y baja visión. *Club de Pediatría Social, Asociación multidisciplinaria de estudios pediátricos, pedagógicos y psíquicos*. Barcelona.
- Leonhardt, M. (2002). El bebé ciego: inicios y motivación para comunicarse. *Revista del Colegio Niños Ciegos Cuzco (Perú), XXV Años* (septiembre).
- Leonhardt, M. (2003). Disfunción visual cortical en niños con daño cerebral. *Revista de Desenvolupament infantil i Atenció Precoç: revista de l'Associació Catalana d' Atenció Precoç*, 21-22, 73-87.
- Leonhardt, M. (2006). Atención preventiva a los neonatos o prematuros con riesgo de déficit visual. *XV Reunión Interdisciplinar de Atención Temprana*, Mérida, 9-10 de noviembre.
- Leonhardt, M. (2006). Bebés prematuros. Atención temprana del déficit visual. *XII Conferencia Mundial de ICEVI*, Kuala Lumpur, Malasia, 16-21 de julio.
- Leonhardt, M., Forns, M., Moreno, V., Romano, C., Sánchez, P., y Reinoso, M. (2006). Visual capacities of preterm infants. Study of a population of 100 preterm babies. *18th Annual Meeting of the EACD*, Bellaterra, Barcelona, 19-21 de octubre.

Capítulo 2

Primeros sentimientos y emociones que experimentan los padres de niños con ceguera o baja visión

Mercè Leonhardt Gallego

El bebé no es un ser aislado, el bebé constituye siempre una unidad con la madre. Sin la persona que le dé los cuidados básicos, el recién nacido no puede sobrevivir. Eso es más verdadero, si cabe, cuando se trata de un bebé con una discapacidad.

Donald Woods Winnicott
(Traducción al castellano de Ferrán Sánchez Bosch)

Introducción

Uno de los trabajos base y soporte de los buenos resultados de la atención temprana es la atención a los padres de la población que nosotros atendemos. El trabajo con bebés y niños de corta edad pasa siempre por la comprensión de las relaciones que se establecen en la familia y, muy especialmente, por la interacción de los padres con sus hijos en estas primeras etapas de la vida. Este trabajo supone una benevolencia con el hacer del otro, por lo tanto, supone no hacer juicios, supone empatía, comprensión, confianza y esperanza en los cambios, y supone sensibilidad para poder entender las relaciones que se crean o se están creando entre los padres y sus hijos. Si podemos entender qué está pasando en esta o aquella familia, podremos ser respetuosos y, a la vez, dar un soporte a aquellas relaciones que significan el crecimiento del niño, de la familia y de cada uno de sus miembros.

Todo ello nos orienta hacia una escucha atenta y empática de lo que le pasa al otro y de sus posibilidades o no para el cambio. Este ha sido para nosotros uno de los aspectos más difíciles en el trabajo con las familias. Saber esperar cuando no es momento para recomendar u orientar. Saber esperar y no dejarnos llevar por nuestra ansiedad de cambiar una situación, que puede ser normal dentro de unas circunstancias concretas de vivencia y elaboración de un duelo. No invadir al otro, sino acompañarlo en su sufrimiento sin cuestionamientos ni presuntos saberes que no conducen a la puesta en marcha de los aspectos más saludables de un funcionamiento mental.

En este sentido, hemos pensado orientar este capítulo dedicado a los padres desde la perspectiva de la comprensión de sentimientos y emociones, así como de cuanto acontece en las primeras relaciones de los padres con su bebé afectado por la discapacidad.

Sentimientos y emociones

Comprender mejor el proceso de los sentimientos y las emociones que viven los padres de niños con ceguera o baja visión es lo que nos impulsó hace un tiempo a escribir un pequeño cuaderno que sirviera de soporte a profesionales que trabajan con familias. Nuestro propósito también incluía el poder ayudar a entender al niño ciego, desde el respeto a su propia especificidad. Hoy, desde esta nueva publicación, incluimos las experiencias y reflexiones que en su día hicimos y que podrán servir al profesional para comprender mejor las reacciones emocionales que se producen en los padres y los sentimientos que muestran en las primeras etapas de vida de su hijo.

Cuando pensamos en una pareja de padres, pensamos en una experiencia grupal básica, pero, preferentemente, en una experiencia de tipo emocional. Tener hijos y ser padres es una experiencia biológica en la que se van a producir, a la vez, una serie de intercambios y relaciones que van a conformar un tejido emocional de tipo vinculante y profundo. En esta unidad de crecimiento emocional del

grupo familiar, como la llama G. Salvador, podemos observar una pareja de padres, en la que se van a dar unas funciones maternas y paternas, y un bebé que va a mostrar unas competencias, cualesquiera que estas sean. Cuando las cosas van bien, cada uno de los miembros de la familia asumirá su rol y favorecerá el crecimiento emocional de los otros componentes. En cambio, cuando hay dificultades personales o de relación se colocan fuera de ese rol, siendo difícil incluso poder pensar en las inversiones, carencias y conflictos emocionales que se producen.

También tendremos en cuenta que al producirse un déficit en el hijo, este puede ser vivido como una agresión al estado materno y paterno y, aun cuando no haya objetivamente ninguna culpa, los padres sí viven la responsabilidad de lo que este nacimiento significa. En el intercambio de funciones que cada miembro del grupo familiar desarrolla se van a producir toda una serie de fenómenos que quedarán reflejados en el grupo más amplio, el grupo de padres que analizaremos, desde esta perspectiva, en este capítulo.

El espacio mental compartido por los miembros de la familia determina el espacio de interacción que se va a producir. Es como una especie de dialéctica que se produce entre el espacio interno y el externo. Cada familia desarrolla un espacio propio y personal que ofrecerá unas posibilidades de crecer de forma organizada o no. Representa el primer ensamblaje del grupo familiar.

Son muchos los factores que influyen en la evolución de un niño. De todos ellos, conviene destacar uno por su importancia: aquel que hace a la pareja sentirse como padres. Padres que pueden disfrutar de la relación con el niño, con sus juegos, con sus alegrías y con todo lo que significa un hijo. Porque antes que ciego, los padres lo ven, o lo podrán llegar a ver, como a su hijo. Por último, no debemos olvidar la necesidad de revivir, en alguna medida, las ilusiones que se proyectaron un día en ese hijo, en lo que un día era un futuro y hoy ya es presente, un presente distinto, pero que puede ser emocionalmente esperanzador.

El niño nace ciego

Isabel y Pedro están desorientados, confundidos. Un fuerte dolor les oprime el pecho y unas palabras golpean insistentemente su cabeza: «El niño no ve... Será un error», piensan en su interior. «A veces pasa, es como una pesadilla, pero de la que pronto vamos a despertar y volveremos a vivir una realidad muy distinta». Un sentimiento de inseguridad y de miedo ante todo lo que es desconocido les invade. Isabel no puede pensar. Aunque se siente muy desorientada y abatida, agradece cualquier ayuda que recibe, tanto para ella como para su hijo. Ella también se siente como un niño que necesita que se le quiera mucho, se le comprenda y se le acoja junto con todo su dolor.

Isabel piensa que en cuestión de pocas horas ha cambiado toda su vida. Ella y Pedro esperaban con gran ilusión la llegada de su bebé. ¡Cuántos proyectos, sueños y planificaciones habían estado preparando en el tiempo del embarazo! Y ahora, ¿qué pasaría? ¿Sería capaz de ser aquella madre que había soñado ser para su hijo? ¿O tendría que delegar la educación de su hijo en otras personas más expertas, con un mejor conocimiento de la evolución de un niño ciego? Este pensamiento le preocupaba porque tenía claro que no quería renunciar ni a su hijo, ni a intervenir en su desarrollo.

La mayoría de los padres se suelen sentir, en los primeros tiempos, inseguros, y desconfían de sus propias posibilidades para ayudar a su hijo a evolucionar y a crecer. A nuestro juicio, estos sentimientos generan gran cantidad de energía que, orientada, permite la progresiva adaptación de las necesidades del niño y reconocer su propia situación.

Otros padres pasan un primer tiempo persuadidos de que tienen un niño sin problemas, pero, de pronto, descubren que pasa alguna cosa, que el niño no les mira a la cara, que sus ojos no siguen a los objetos, y el miedo a descubrir que el niño no ve les invade.

A veces, al principio, este miedo bloquea los comentarios con la pareja porque intentan buscar respuesta y justificación a este hecho. Cuando se confirma el diagnóstico, surge una desconfianza hacia el médico. «¡Quizá se equivocó!» «¡Si casi ni ha mirado al niño!» «Los bebés, en los primeros tiempos, ¡no ven!», piensan algunos padres, o «Quizá es inmaduro, es muy pequeño», piensan otros. Una agresividad contra el médico y la convicción de que este no es el especialista adecuado porque o no sabe lo suficiente o no está al día de las operaciones, trasplantes, nuevas técnicas, etc., que puedan devolver la visión al niño, promueven un peregrinaje hacia los que creen que pueden ser los mejores oftalmólogos del país, o incluso del extranjero.

Durante este tiempo, las visitas a los oftalmólogos se pueden multiplicar, viajes a otras ciudades o países parecen disminuir los efectos devastadores que, en su ánimo, ha creado el diagnóstico. Poder depositar una confianza plena en el especialista que atiende a su niño también ayuda a recuperar la seguridad en sí mismo y a poder dedicarse con más energía al niño y a todo lo que pueda necesitar para su crecimiento feliz.

Niños que nacen antes de tiempo: los niños prematuros

Hay niños que nacen antes de acabar el tiempo completo de su gestación. Son niños que tienen que vivir en el hospital separados de sus padres durante un tiempo, a veces largo. Niños que han de estar en la incubadora días o meses y que durante este tiempo les puede resultar difícil la supervivencia. Esta separación es muy dolorosa para los padres, que desean tener consigo a su pequeño y poder cuidar de él personalmente. En este tiempo de espera se pueden experimentar sentimientos contradictorios.

Por una parte, el deseo de tener en brazos a su hijo para no separarse de él, y, por otra, el propio miedo de perderlo, generan como un deseo interior de no vincularse con el niño, a fin de evitar un mayor sufrimiento en caso de que el niño se muera.

Elena comentaba que cuando el niño tuvo que permanecer en la incubadora no sintió que el niño era algo suyo:

Creo que durante este tiempo me desvinculé de él, tenía miedo de perderle [...]. Cuando lo miraba a través del cristal no quería sentir ninguna emoción y, de esta forma, tener excusas para no tener que volver a la clínica y así evitar el sufrimiento.

Conocí a Anna, una enfermera de planta, que entendió lo que yo y otras madres sentíamos cuando veíamos a nuestros hijos tras los cristales. Nosotros, los padres, sin entender mucho qué es lo que podía sentir el niño, ni vivir sus primeras experiencias en el mundo, nos sentíamos fuera, sin comunicación. La enfermera nos ayudó a acercarnos al niño, a la vez que nos explicaba que, a pesar de ser el niño tan pequeño percibía lo que sucedía en su entorno. Nos mostró las capacidades del niño. Se orientaba hacia el sonido, seguía la voz, se disponía con actitud de alerta cuando se le hablaba y mostraba cómo le gustaba. Esta capacidad de respuesta se comprobó al llamarle por su nombre, de forma casi simultánea, una persona no conocida y su propia madre. El niño desplazaba la cabeza y todo el cuerpo hacia la voz de su madre. Si algo le molestaba utilizaba recursos de protección: dormir, llorar, que es como llamar la atención para ser atendido.

Las explicaciones de Anna despertaron en Elena una nueva mirada de gran ternura e interés para con su hijo. Cada día podía descubrir nuevas cosas, y este proceso hizo que pidiera poderlo tocar y tenerle en brazos. A partir de este día, Elena pasó muchas horas en el hospital, mirándolo y atendiéndole.

A todo eso, ¡llegó el momento esperado! El niño ya estaba en condiciones de ir a casa. ¡Qué alegría! Pero, a la vez, ¡cuántas dudas! La ilusión, en cuestión de segundos, se transformó en pena. El médico, muy serio, intentaba explicar la situación: el niño era ciego, surgieron complicaciones en el tiempo en que el niño estuvo en la incubadora. Se le tuvo que aumentar la concentración de oxígeno para salvarle la vida; el niño era inmaduro y sus ojos habían quedado afectados. A Elena se le saltaban las lágrimas, el médico seguía hablando pero ella no oía nada. Solo podía pensar en los ojos de su hijo. Pensó que

no podría soportar aquel dolor que le oprimía el pecho. Jaime, que estaba a su lado, la abrazaba con fuerza, y ella agradecía este abrazo. Habían quedado mudos los dos, no se les ocurrió qué preguntar con tantas preguntas como tenían en su cabeza, pero en aquellos momentos les era totalmente imposible poder expresarse con palabras.

Los niños considerados de alto riesgo por sus dificultades iniciales, pueden presentar, en algún caso, y después de un tiempo, un paro en su desarrollo o un ritmo de evolución excesivamente lento como para ser atribuido a la ceguera. Es decir, pueden aparecer nuevos problemas como consecuencia de otros déficit. En estos casos, los padres reviven la crisis inicial de forma muy dolorosa.

Después de unos días, Jaime se mostró agresivo contra los médicos y las enfermeras que cuidaron del niño. En todos encontraba fallos. ¿De quién fue la culpa? Alguien tenía que tenerla. En su mente siempre aparecían las mis-



Foto 11. Juntos hacia el futuro

mas preguntas y, lentamente, descubrió que el deseo de encontrar a algún responsable se alimentaba de su propia necesidad, pero que no necesariamente tenía que ser así. Lo que sentía era lo que le hacía buscar razones y justificaciones que le ayudasen a calmar su dolor, pero esta misma actitud le provocaba una mayor angustia. Pensó que, posiblemente, le ayudaría hablar de nuevo con el médico y preguntarle todo lo que les preocupaba tanto a él como a Elena. Preguntar sobre las causas, sobre la evolución del niño, en definitiva, conocer lo que era necesario y diferenciar lo que eran sus sentimientos sin tenerlos que proyectar hacia otras personas.

Sentimientos que surgen

Existe una cuestión que se plantean todos los padres: el deseo de conocer las causas de la ceguera de su niño. Después del *shock* inicial, los padres se formulan una serie de preguntas, tanto sobre el déficit, como sobre lo que es necesario hacer para el niño, qué se puede esperar del futuro. También se cuestionan la propia capacidad como padres de un niño que va a tener una evolución diferente, lo que les provoca sentimientos de inseguridad.

También cabe considerar que el hecho de sentirse agresivo en contra de los médicos y del personal del hospital lo podemos entender como una forma de buscar estrategias para comprender la propia situación. De esta forma, se pueden pensar diferentes recursos con el fin de reencontrar la propia seguridad, el modelo de persona que uno tiene de sí mismo y que, a su vez, puede permitir afrontar con más competencia las distintas situaciones por las que atraviesa.

Elena pensaba que toda su alegría se había transformado en dolor. El hijo con el que había soñado con Jaime era totalmente distinto, era otro. Sintió deseos de huir, de escapar, no le importaba dónde, o de coger a su niño en brazos y acabar con todo; su vida no tenía sentido. Miró al niño, una inmensa tristeza inundaba su corazón, pero pensó que quizá debería luchar, intentar tirar hacia delante, pero no sabía cómo.

Por las noches no dormía, no podía conciliar el sueño, eran tantos los pensamientos de tristeza que se le presentaban que sus ojos se llenaban continuamente de lágrimas, y cuando por fin lograba dormirse, vencida por el cansancio, notaba que su sueño era intranquilo. Soñaba mucho, y cuando se despertaba quería seguir durmiendo, no quería levantarse, se agarraba a la cama y quería pensar que todo había sido un sueño, que todo lo que le pasaba no era real.

Se sentía muy cansada, le parecía que, de pronto, se había vuelto vieja y no tenía interés por nada. Por otra parte, se encontraba desorientada sobre lo que tenía que hacer, incluso en las cosas cotidianas como la comida del día, porque cada día comían lo mismo. Estaba tan bloqueada que no podía ni cambiar los menús.

No quería ni salir a la calle porque temía que le preguntasen por el niño y tener que responder aquello que no quería aceptar. Si llevaba al niño en su cochecito, iba tan rápido como podía, con el fin de pasar desapercibida. Recordaba con nostalgia los meses esperando al niño y la ilusión que tendría de pasearlo y el orgullo que sentiría cuando lo mirasen. ¡Qué paradoja! Ahora, cuando nadie se fijaba en ella, pensaba que había tenido suerte, porque así no tendría que responder y explicar lo que le pasaba al niño, ni tener que aclarar que no estaba dormido, sino que no veía. Ella quería mostrar a su niño con todo lo bueno que tenía y que, para Elena, era el reflejo de lo que quieren los padres para sus hijos, todo lo mejor. Pero sentía que quería esconder los aspectos del niño que les herían profundamente, lo malo de uno mismo que no se quiere reconocer y que les hacía sentir culpables. Este sentimiento de culpabilidad es un sentimiento normal que experimentan todos los padres, es una de las primeras reacciones más punzantes que se viven.

Pensaba en su madre, quería sentirse de nuevo como una niña «mimada», comprendida y querida, no tener que «dar la talla» delante de todos. En estos momentos recordaba cariñosamente todo lo que su madre le explicaba sobre su infancia: eso le confortaba y le ayudaba a pensar que ella podía afrontar mejor su papel de madre.

Sentir este dolor intenso, este dolor que inunda y desborda a la propia persona, que produce tristeza y que va seguido de una depresión. También se experimentan deseos de rechazar la propia situación e, incluso, al niño, junto con los propios sentimientos de culpabilidad sobre los que se pretende hallar la causa o las causas del trastorno o del déficit del niño. Estos son los sentimientos generalmente experimentados por los padres de niños con problemas visuales graves o con otros problemas. Se interpreta el mundo de los sentimientos como el mundo real, sin diferenciar, a menudo, con claridad lo que en realidad se está viviendo.

Un mecanismo empleado con frecuencia es el de la negación: «Mi niño es normal, no le pasa nada». Con esta afirmación, en lugar de percibir el déficit real del niño, se intenta descargar un sentimiento de culpabilidad buscando una justificación que niegue la diferencia.

No obstante, todos estos sentimientos los podríamos considerar útiles y necesarios para el proceso que tienen que seguir los padres de niños ciegos o de baja visión. De esta forma, unos padres que, al principio, parece que no quieren a su niño, lo que están expresando es que necesitan un tiempo, una orientación, una comprensión y una información que les dé la oportunidad de adaptarse a una situación tan diferente y tan nueva. Para llegar a una adaptación de su situación real tienen que hallar su propio equilibrio y han de reconciliar sus lógicos conflictos internos. Para ello, se han de crear unas nuevas experiencias de vida personal y familiar en las que las emociones y los sentimientos vividos juegan un gran papel.

En este mismo sentido podríamos considerar la función de la depresión. La depresión serviría para pasar de una situación esperada y anticipada como muy feliz a una situación dolorosa, completamente distinta. Podríamos decir que hace de puente entre una situación y otra sumamente distinta, pero que, a su vez, posibilita el poder afrontar la nueva situación de forma más real.

La agresividad que se puede sentir contra el médico no es, en general, una agresividad contra la persona concreta,



Foto 12



Foto 13

sino que es la proyección de la agresividad que los padres sienten contra la ceguera, y que puede quedar personificada en el profesional que la ha diagnosticado. Por otra parte, esta agresividad o rabia es una energía que puede potenciar a la persona que la siente para luchar y buscar caminos alternativos de evolución en la situación que se está viviendo.

Reacciones entre la pareja

Xesco y Laia tenían por costumbre conversar. Les gustaba estar mucho tiempo hablando y discutiendo de muchos temas. En cuanto recibieron la noticia de que su pequeña hija era ciega dejaron todos los temas de conversación. Todo su tiempo estaba ocupado en rondar en todas direcciones con pruebas para la niña. Pasados unos meses, Laia decía: «No nos hablábamos, vivíamos como robots, ya no éramos nosotros mismos, éramos otros». Ese es otro de los sentimientos que comparten los padres: pérdida de espacios emocionales, e incluso físicos, compartidos, una pérdida de identificación personal, como parte de una pareja, como padre. Es como si uno se encontrase «descolocado» en la vida y tuviera que encontrarse de nuevo.

Refugiarse en el silencio o en el mal humor puede ser una forma de afrontar la situación, pero con el deseo de encontrar de nuevo aquellos aspectos propios que al identificarlos te ayudan a crecer como persona. Crecer en todos los ámbitos de la vida a través del diálogo, de compartir sentimientos, son elementos que pueden ayudar a descubrir nuevas formas de expresión y, con ello, el crecimiento familiar. Todo ello sin negar valoraciones distintas que, integradas, pueden producir nuevas alegrías y nuevas ilusiones.

También es necesario caer en la cuenta de que los miembros de una pareja no viven los procesos que les toca asumir de la misma manera. La personalidad de cada uno es diferente, así como su psicología. Cada uno puede expresar sus sentimientos respecto a la ceguera del niño de forma completamente distinta, y también manifestarlos

en épocas diferentes. Conviene tener en cuenta estos aspectos, con el objeto de no juzgar nunca al otro como persona poco sensible por el hecho de no expresar las mismas emociones que uno tiene. O, por el contrario, considerar al otro miembro de la pareja demasiado sensible por el hecho de mostrar su tristeza de forma más expresiva, con llantos y sollozos constantes. Este llanto puede ser rechazado porque le está hiriendo en lo más profundo, sin entender que cada uno canaliza sus sentimientos de una forma determinada y, por ello, presenta maneras diferentes.

Un buen día, Xesco pensó en los diálogos de antaño y sintió nostalgia de aquellos tiempos. De pronto, sintió el fuerte deseo de hablar con Laia, ¿qué les pasaba?, ¿por qué no se hablaban como antes, cuando en estos momentos tienen más motivos para hacerlo? Tenía que buscar un espacio y lo encontró. Estaba en el trabajo, pero esto no fue motivo para impedir que dejase pasar el impulso. Cogió el teléfono y dijo: «Laia, necesito hablar contigo, ¿podrías arreglártelo para que podamos tener un encuentro?»

Laia se emocionó y dijo: «Xesco, si te parece hablo con mi madre y te llamo en seguida, ¡yo también quería un encuentro!». Fue a la salida del trabajo. Caminaban lentamente, cogidos, serenos. Aun así, las palabras no eran fáciles de pronunciar. No obstante, intentaban abrir, lentamente, una ventana en su relación.

A menudo, uno de los problemas que tiene la pareja afectada es encontrar los elementos que facilitan su relación en todos los aspectos. Conocer el diagnóstico de baja visión o de ceguera suele provocar una distancia afectiva y sexual en la pareja. De forma inconsciente, también se atribuye a esta relación física una culpabilidad, «de no haber tenido aquel momento...», atribuyendo a «aquel momento» la causa de la situación que están viviendo. Esto provoca que, en muchas ocasiones, se experimente un gran miedo a mantener relaciones sexuales. Este gran miedo también lo es al dolor que supone revivir el origen del hecho culpable y no poder borrar del pensamiento sus consecuencias.

Este sentimiento de culpabilidad puede irrumpir con gran fuerza porque afecta a uno y a otro, pero, en la lucha contra él, suele encontrar salida mediante una proyección hacia el otro. Ello es debido a la necesidad que se tiene de traspasar al otro los propios sentimientos, de descargarse, de forma que le permita hallar una justificación a lo que se siente como malo e indigno de uno mismo. «En mi familia no se ha dado ningún caso.» Es una de las frases que se pueden oír tanto de padres de niños ciegos como de niños con otras malformaciones. Frase acusatoria hacia el otro, pero de ninguna manera liberadora para uno mismo.

El diálogo entre los dos, su comprensión, su tacto y su respeto pueden ayudar a seguir por caminos que conduzcan a un amor más nuevo, más maduro y con mayor plenitud.

Laia decía: «Después de que pasamos la fuerte crisis, con sufrimiento y dificultades de relación, nos encontramos más unidos, y nuestro amor lo pudimos apreciar como más libre y más fuerte. De nuevo, fuimos capaces de valorarnos como personas y como pareja, situación que también nos ayudó en nuestra tarea de ser padres.»

A veces, las situaciones son muy difíciles de superar, en especial si las relaciones de pareja ya resultaban difíciles y conflictivas antes de conocer la ceguera del niño. Pensamos que la ceguera constituye una prueba muy dura para la pareja y no siempre se supera. Por ello, conviene no descartar la posibilidad de una ayuda externa, de una persona que conozca a fondo los problemas por los que pueden atravesar las parejas en situaciones límite y de crisis: el psicólogo o el psiquiatra especializado.

Los hermanos

Gloria caía en la cuenta de que su hijo mayor, Bernat, había cambiado mucho desde el nacimiento de su hermano. A sus ocho años, se daba perfecta cuenta de todo lo que pasaba a su alrededor. En muchos momentos se percataba que era observada por el niño y que intentaba

distraerla cuando la veía triste. El niño la consolaba, la animaba y le decía: «Quizá Guifré se curará algún día». Gloria agradecía los esfuerzos de su hijo, y sentía no tener ni tiempo ni coraje ni alegría para jugar con él como solía hacerlo antes. También le preocupaba que, a menudo, a Bernat le subía la fiebre. Anginas, dolores de estómago, de cabeza, y, por si fuera poco, la última evaluación había sido desastrosa para el niño. Ante tantos síntomas, los padres, pensaron que tenían que encontrar cómo solucionarlo de forma conjunta.

Para los hermanos del niño con ceguera es muy importante recibir información veraz sobre el déficit, pero de forma adecuada a su edad. También han de ser parte activa de la dinámica familiar con las dificultades que supone el alto grado de atención que requiere un bebé con problemas visuales. Al mismo tiempo, se debe vigilar el no sobrecargar al niño con excesivas demandas. Aparentemente, los hermanos pueden dar una imagen de madurez, de hacernos creer que el niño es plenamente consciente de la situación y de que ya puede comprender que no le atendamos en muchos momentos. Además, le pedimos una alta respuesta de forma continua. La tristeza o la desilusión también pueden afectar de forma profunda al niño, en especial cuando toda la casa está impregnada de dolor. El problema de los hermanos pesa sobre la familia y, por tanto, es un problema adicional que cuesta reconocer, porque enfrentarse con él también produce temor.

Por otra parte, por la situación en que se encuentran, los padres piden a sus hijos que comprendan su pena, que se den cuenta de la magnitud del trabajo que tienen, de sus inquietudes, de sus angustias, e, inconscientemente, que les tranquilicen como si fueran unos padres que acogen sus angustias. Los sentimientos de orgullo y de culpabilidad paterna que a menudo están presentes en esta relación dificultan el crecimiento normal del niño.

Por lo que ya se ha dicho, conviene estar alerta para dar la atención adecuada a los hermanos de niños con ceguera y, a su vez, ser sensible ante las distintas manifestaciones que pueden mostrar, con el fin de poderles ayu-

dar en la tensión que viven en años que suelen ser críticos en su desarrollo. Procurar ayuda de los abuelos, de un familiar o de un amigo sensible puede ser beneficioso en muchos momentos para aliviar la sobrecarga que esta atención adicional a los hijos puede comportar.

Crisis periódicas

Después de la primera crisis, experimentada en el momento de conocer la ceguera de su hijo y reconocida como la más importante y la más significativa, Andrés y Silvia, con los años, se percataron de que en cada momento de cambio, donde se ponía de relieve socialmente «la ceguera», experimentaban nuevas crisis. Les parecía haber encontrado un equilibrio al haberse adaptado a una situación, pero, no obstante, ante las nuevas situaciones, sentían que se presentaban de nuevo los sufrimientos, las ansiedades, los miedos, la tristeza, etc. Otra vez se tenían que enfrentar ante la nueva situación para trabajarla, combatirla y asumirla.

Los encuentros con los padres. Grupos de padres

Tere y Marc valoraban positivamente las reuniones que periódicamente tenían en el Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz de niños con déficit visual. Con independencia de la ayuda personal que ellos recibían, el hecho de encontrarse y formar grupo con otros padres con las mismas circunstancias les animaba en su proceso personal de comprensión de la situación y de sus sentimientos, y, a su vez, resultaba un estímulo para favorecer la relación, comprender mejor al niño y ayudarlo en su desarrollo.

Al principio, notaban que la dificultad de hallar modelos válidos que les orientasen en la educación del niño los había inhibido. El número de niños con ceguera de una población es muy reducido, y, por tanto, existe un desconocimiento generalizado en la forma de tratarlos. Tere recordaba, por ejemplo, que en su primera visita al pediatra,

este, al enterarse de que Toni era ciego, elevó de forma inusual el tono de voz como si tuviera dificultades de oído. Ella le explicó al médico cómo valoraba el niño la delicadeza en el tacto, el anticipar las manipulaciones que se le tenían que hacer, hablarle con suavidad, etc. La respuesta fue muy favorable porque de inmediato cambió la forma de practicar la exploración en el niño.

Toni, que al iniciar la consulta lloraba a pleno pulmón, al sentir que se le hablaba con afecto y se le tocaba lenta y cuidadosamente, calló en seco y adoptó una actitud de escucha atenta a las palabras que se le decían en un tono que le inspiró tranquilidad.

El hecho de reunirse con otros padres de niños ciegos propiciaba una mayor confianza en sí mismos, de manera que experimentaban que perdían el miedo. Ello era debido a que su principal objetivo, que su hijo evolucionase feliz e interesado en el mundo que le rodea, podía ser compartido, y, además, tenían unas referencias más fiables sobre lo que convenía hacer y cómo hacerlo.

Cada nueva etapa que el niño tenía que superar, al principio era vivida con temor por el desconocimiento que tenían de su posible proceso. No obstante, el enfrentarse con la realidad les permitía tranquilizarse, aunque lentamente. Los padres más experimentados les decían: «Conviene vivir el presente con toda intensidad y disfrutar de cada una de las etapas del niño». El hecho de adoptar esta actitud suponía un estímulo constante para ellos, al tiempo que les ayudaba a distender el miedo a un futuro siempre incierto.

Decían: «Si el niño, ahora, es feliz porque ha mostrado capacidad de superar obstáculos sin ahorrarle los esfuerzos propios de su edad, también puede serlo en el futuro, como los otros niños». El hecho de haberlo experimentado de forma progresiva les hacía sentirse mejor con ellos mismos, como padres competentes y con posibilidades de diseñar proyectos de futuro para la vida de su hijo y la suya propia.

Se habían dado cuenta de que ahora podían disfrutar con Toni. El amor que sentían hacia él les ayudaba a descubrir aquellas cosas que le iban mejor. Profundizar en estos aspectos positivos también se reflejaba en Toni porque participaba más. Se daban cuenta de que ellos querían disfrutar de su hijo como cualquier padre y que no querían sentirse obligados a hacer cosas como si fuesen los maestros. Las sugerencias y las ideas que recibían del especialista las ponían en práctica, pero con su toque personal, es decir, con su propia manera de ser y, además, adecuada a Toni, con su temperamento y teniendo en cuenta los rasgos de su incipiente personalidad.

Para acabar, diríamos que, en general, el sufrimiento no es estéril. El sufrimiento personal, según se viva, puede predisponer a ser más consciente del sufrimiento propio y del de los demás, cuando es posible pensar en ello y en cómo afecta a uno mismo y a la relación con la familia y con otras personas. El sufrimiento, si se vive de forma catastrófica, puede llegar a destruir, pero también puede transformar a la persona y ayudar a un crecimiento interno,



Foto 14

ya que, quizás, con él uno se puede hacer más fuerte, puede estar más preparado para las adversidades. El sufrimiento no es ni una barrera ni una obstrucción si se puede afrontar, sin evitarlo, con sus fluctuaciones y con sus dificultades, reflexionando sobre él y buscando en todo momento las ayudas terapéuticas necesarias que permitan tolerar mejor y convivir con situaciones dolorosas, a menudo crónicas.

Referencias bibliográficas

- Leonhardt, M. (1997). Early Care for Visually Impaired Children in Spain. *Visability* 19.
- Leonhardt, M. (1998). Modelo de atención temprana a niños multidiscapacitados ciegos o de baja visión. *Revista de Atención Temprana* 1 (2), 68-69 (revista de la Asociación de Atención Temprana de la Región de Murcia).
- Leonhardt, M. (2001). Atenció Precoç a nens amb déficit visual a Catalunya. *Desenvolupament infantil i atenció precoç: revista de l'Associació catalana d'atenció precoç*.
- Leonhardt, M. (2001). Primeros sentimientos y emociones que experimentan los padres de niños con déficit visual. *Revista Argentina de Psicopedagogía San Miguel (Buenos Aires)* y en *Desenvolupament infantil i atenció precoç: revista de l'Associació catalana d'atenció precoç*, 17-18.
- Leonhardt, M., y Forns, M. (2007). *Guía de aplicación de la Escala Leonhardt para niños ciegos de 0 a 2 años*. Colección Guías. Madrid: ONCE.
- Leonhardt, M., y Tarragó, R. (1996). Experiència en grups de pares de nens cecs i de baixa visió. *Desenvolupament infantil i atenció precoç: revista de l'Associació catalana d'atenció precoç*.

Capítulo 3

La acogida a la familia: iniciamos el proceso de atención temprana

Isabel Vecilla Rodrigo

Hubo días de lluvia
en los que el alma
se contagiaba, negra,
de aquellos nubarrones
y era duro seguir
en aquella ciudad
a medio hacer
de la esperanza.

A. Aberasturi, *Un blanco deslumbramiento*

Las malas noticias

«¿Y cómo le digo ahora esto a mi mujer? ¿cómo se lo digo... ?»

Según apuntan algunas investigaciones,³ y como también se ha comprobado en nuestra experiencia de muchos años en el Equipo Específico de atención educativa a alumnos con ceguera o discapacidad visual, el diagnóstico desfavorable —deficiencia visual grave o ceguera, con o sin otras discapacidades asociadas— se transmite a los padres, un tercio de las veces, de forma inadecuada y a

³ López Montellano, F. (2006). Primera atención y transmisión del diagnóstico de ceguera/deficiencia visual a las familias: el influjo de los procedimientos y actitudes de los profesionales. Ponencia presentada en el 4.º Congreso Virtual INTEREDVISUAL sobre Atención Temprana y Discapacidad Visual, 2-31 octubre 2006.

uno solo de ellos. La cuarta parte de las ocasiones la información se da en los pasillos... La mayoría de las familias se sienten desinformadas e insatisfechas con la información recibida en esta primera ocasión, por lo que inician un peregrinaje por servicios médicos buscando confirmar o aclarar el diagnóstico.

En general, los profesionales de la medicina se centran en salvaguardar la salud física del niño, por encima de consideraciones de salud mental o de riesgo psicológico. Centran su atención en el niño como sujeto enfermo, y mínimamente en la familia que le sustenta anímicamente.

Existen numerosas propuestas de mejora de los servicios de atención a las familias en atención temprana, y todas ellas apuntan en la misma dirección: proporcionar, desde el primer momento, una atención conjunta al niño y a la familia, de modo multiprofesional y coordinado. En este sentido, consideramos oportuno destacar aquí la conveniencia de buscar fórmulas que nos permitan dar la acogida a los padres en el momento más próximo posible al conocimiento del diagnóstico de ceguera o discapacidad visual grave, incluso en el propio contexto hospitalario y de modo coordinado con los servicios médico-sanitarios.

Sabemos que, desde el punto de vista psicológico, «la información es una forma de ganar control sobre el problema», y aunque esta primera noticia sobre el diagnóstico de grave discapacidad visual de un niño siempre genera una crisis en los padres, también es cierto que el modo en que se ofrece esa información inicial tiene la posibilidad de suscitar «guiones» que determinarán en buena medida las inmediatas relaciones y el afrontamiento de esos padres ante su nueva situación como tales.

Se trataría, pues, de lograr que la comunicación del diagnóstico deje de ser un hecho puntual y se aproxime más a una entrevista-proceso, en la que se pueda proporcionar a los padres una información siempre veraz y clara, pero reconstruida y modelada por el equipo de profesionales en términos de «verdad soportable», o integrable en



este delicado momento, en atención a variables personales y situacionales que incluyeran la exploración previa de la información disponible por los padres sobre la discapacidad visual, normalmente muy confusa e inespecífica, y sobre servicios y recursos de apoyo disponibles... en definitiva, una comunicación inicial del diagnóstico en términos «evolutivos», elaborada por los profesionales con el objeto de reforzar, desde el primer momento, recursos personales de afrontamiento y resiliencia de los padres, y de prevenir o minimizar procesos de desesperanza y desresponsabilización.

Esperamos que el desarrollo de este trabajo pueda contribuir en alguna medida a comprender las razones por las cuales apoyamos estos planteamientos.

Una vivencia inédita

¿Por qué nos ha tenido que pasar esto a nosotros?

En aquellos primeros días en el hospital sentíamos de todo: miedo, rabia y confusión, sobre todo mucha confusión.

Recuerdo que me quedaba sentada a la vuelta de la guardería y me ponía a llorar. Me imaginaba que mi hija estaba allí dentro llorando también. Y lloraba más aún. No podía pararme.

Estas dolorosas expresiones son una muestra de lo que algunos padres de niños con ceguera o discapacidad visual grave han sentido en los momentos iniciales de su vida como tales.

Basta un mínimo de empatía para comprender y sentir deseos de ayudar, de confortarles... pero, ¿cómo? La familia extensa, los amigos, los profesionales de la medicina... todos deseamos que de alguna manera ese comprensible dolor deje de doler y permita «seguir adelante», porque sabemos que así tiene que ser. Hay escucha, compañía y consejos, muchos consejos. Y, con ello, deseáramos conseguir que estas implícitas demostraciones de aturdimiento e impotencia de los padres se transformasen, lo más rápidamente posible, en muestras de alguna forma de energía positiva, de reconocimiento incipiente del niño que ahí está, oculto tras el reciente diagnóstico-sentencia que les impide verle e ilusionarse... y seguir adelante.

Y vuelta a empezar, ¿cómo hacer?: la compañía, la escucha pasiva y los consejos no parecen llevar muy lejos si no están sólidamente vertebrados en algo más que buenas intenciones.

¿Cómo ayudar al tránsito necesario desde la vivencia dramática de la paternidad a otra que sabemos ha de ser necesariamente ilusionante?

Hubo esperanzas, energía y preparación durante el embarazo. Emociones que se añoran ahora que el diagnóstico-sentencia ha supuesto un rotundo giro en los proyectos, un giro que apunta en una desconocida dirección no prevista y para la cual no hay referentes: hospitalizaciones, peregrinaje por servicios médicos y sociales... Nadie está preparado para interpretar estas experiencias, para afrontar estas dificultades, para adaptarse a estas nuevas exigencias.

Pero recordemos: sí se estaba preparado para incorporar a la propia vida, al sistema familiar, cuantas nuevas

exigencias y experiencias nuevas fuese reclamando el sostenimiento afectivo y el estímulo al desarrollo que el niño que se esperaba hubiese ido presentando. El niño esperado no ha venido. No es él. Pero está aquí. Nosotros lo sabemos.

Ante este sistema familiar estresado, confundido, superado e insatisfecho que se nos presenta, nosotros, como profesionales, debemos «leer» inicialmente al menos dos cosas:

1. El sufrimiento expresado por los padres en cualquiera de sus habituales «modalidades» (depresión, agresividad, rechazo...) nos revela una riqueza y un potencial actual importante y necesario: tras el dolor, subyacen deseos enormes de recuperar al niño esperado y de retomar un rol de padres para el cual sí hubo preparación. Por tanto, aquella preparación aquí está «solapada», y nosotros hemos de contribuir a recuperarla y reactivarla.

La ayuda se basa en el presupuesto de que existe una fuerte tendencia a que la persona se adapte si se le da una oportunidad... Todas las personas tienen en sí mismos o dentro de sus sistemas sociales los recursos necesarios para realizar los cambios necesarios. El cometido de quien ayuda es acceder a esos recursos y ayudar a la persona a usarlos en las áreas apropiadas de sus vidas... hasta lograr convertir en ventajas lo que aparentemente son desventajas... El enfoque de la utilización consiste en convertir los «hierbajos» (síntomas, creencias inflexibles, dudas...) en componentes esenciales activamente utilizables como parte de la solución. (*Milton Erickson, en O'Hanlon y Weiner-Davis (2002)*).

2. El escenario familiar es decisivo para la construcción de aprendizajes y el desarrollo del niño, pues proporciona el incondicional sostenimiento afectivo y el también imprescindible apoyo para crecer y desprenderse y afrontar la diferenciación emocional y la aventura de la exploración y el descubrimiento del mundo circundante. Nada puede sustituir o reemplazar la calidad del vínculo ni de la interacción materno-filial. «No hay ser humano sin cuidados maternos» (Winnicott, 1979).

Sabemos que en el caso de la ceguera o deficiencia visual grave, si estos dos aspectos —vinculación afectiva e interacción compensatoria— no se establecen adecuadamente de modo temprano, pueden producirse detenciones, retrasos o desviaciones del desarrollo que llegan a configurar, en los casos más graves, cuadros psicóticos.

Así pues, hemos de **actuar con esos sentimientos** que el conocimiento de la discapacidad visual ha desatado en los padres, porque en ellos se oculta un potencial positivo, **y también sobre estos sentimientos**, para dirigirlos a una percepción ilusionante del hijo real y a una interacción gratificante con él, restaurando así, en toda su riqueza, una relación progenitores-hijo que, de modo espontáneo, estuvo ahí hasta que apareció el diagnóstico. Y aquí sigue retenida.

Esther, la mamá de Alicia

Ya teníamos dos niñas. Mi marido quería ir a por el niño. Yo no estaba muy por la labor al principio pero, bueno, nos fuimos ilusionando y decidimos que a la tercera va la vencida y fuimos a por el varón. No quisimos saber su sexo hasta que naciese. La verdad es que durante el embarazo los cuatro esperábamos con gran ilusión. Recuerdo que cuando nos dijeron que era niña sentí una fuerte punzada de frustración. Pero apenas duró unos segundos —¡Otra hija!, ¡bueno!—. Me pareció, de repente, que no era importante que no fuese niño: ahora ya no, porque nuestra niña estaba con nosotros...

Pero, al poco rato, mi marido vino a decirme que era ciega...

Su padre la adora, pero yo... no. Yo... ¿qué quieres que te diga?, yo creo que no la quiero. No la puedo querer. No puedo.

Esther ya ha contado antes su historia: a la gran familia extensa que tiene alrededor en su pueblo y a los profesionales de estimulación precoz del IMSERSO. Excepto la última parte:

No puedo ir por ahí diciendo que no la quiero, eso no está bien. Sé que no debo hacerlo... Pero creo que la gente se da

cuenta, porque es su padre quien se ocupa de las cosas de la niña. Yo solo hago lo que él me dice que haga. De mí no sale nada.

Para Esther, sus dos hijas mayores tienen nombre, pero Alicia, es «la niña».

Será fundamental comprender y acoger, aquí y ahora, estas emociones y sentimientos y no mostrar de ninguna manera el temido rechazo. Ya sabemos, nos lo dice Esther, que esto solo ha servido para silenciarlos, pero no los ha cambiado en absoluto: los sentimientos narrados persisten y están determinando los comportamientos de la madre en el seno familiar.

Nada, pues, haremos si aconsejamos «No debes pensar así, tienes que...». La madre nos relata los muchos y buenos consejos recibidos «Ya sé, ya lo sé, todos me lo dicen...».

Y, quizá, tampoco sea el momento de hacer preguntas descontextualizadas sobre la situación familiar y general del bebé. Dejaremos la evaluación inicial para más adelante.

Tampoco parece que sea la ocasión de dar información sobre las peculiaridades del desarrollo del bebé ciego y las múltiples formas de compensar–estimular los aprendizajes de su hija Alicia.

Si hacemos esto ahora, estaríamos, quizá, invadiendo la intimidad que se nos ha abierto y, de algún modo, invalidando los recursos emocionales que potencialmente subyacen bajo estos que la madre nos ha traído ahora a nosotros. Y, sobre todo, estaríamos perfilando una relación en la que el rol de la familia sería el de receptor pasivo de saberes de experto externo, que centra sus intervenciones en indicaciones, prescripciones y conocimientos estandarizados. Y no es esta la relación que queremos establecer cuando iniciamos una intervención en atención temprana con padres que afrontan una discapacidad visual en su hijo recién llegado. Este sí sería el rol de los servicios médico-sanitarios, que cumplen con ello una función necesaria y muy valiosa.

Nosotros queremos iniciar una relación de ayuda, no tanto psicológica, que puede y suele ser rechazada, como una «alianza estratégica» orientada a la acción conjunta y efectiva, en la que padres y profesionales seamos colaboradores, en la que compartamos responsabilidades y participación activa conjunta en proyectos de vinculación y aprendizaje en el insustituible medio familiar del niño con discapacidad visual grave.

Procede iniciar la construcción y aceptación de este tipo de relación de ayuda y colaboración desde el rol de experto, sí, pero cómplice y proactivo también, en el momento de la acogida. Es más, creemos que este es un momento privilegiado y único para el establecimiento de este tipo de relación padres-profesional de referencia.

Por ello, decimos que la acogida es el momento de actuar profesionalmente ante estas iniciales explosiones emocionales de los padres, mediante:

- La aceptación y el apoyo emocional.
- La validación de sus biografías.
- El reconocimiento de sus competencias.
- La promoción de recursos actuales: resiliencia.
- La búsqueda de espacios para la esperanza.
- La información, el asesoramiento, la evaluación de la situación familiar y del desarrollo del bebé, la participación conjunta en cambios ambientales... vendrán más adelante, en los siguientes momentos de la intervención con familias que ahora se inicia.

La aceptación y el apoyo emocional

Es el momento de escuchar: más aún, de favorecer la expresión de dificultades, porque los obstáculos emocionales solo pueden superarse y manejarse, tanto por la propia persona, como por quien pretende establecer una buena relación profesional de ayuda, si son explicitados.

Por tanto, nuestra escucha no será pasiva, sino activa y empática: estamos decididos a no negar a las emociones, aunque negativas, el protagonismo que están teniendo en la vida familiar, ni, en modo alguno, a corregirlas u obviarlas, porque ya sabemos que este sería un camino seguro para dejarlas instalarse y crecer, aunque en silencio.

Es el momento de respetar: proporcionando un entorno afectivo y cognitivo de recepción y validación, totalmente exento de juicios de valor, de cualquier prejuicio ni ideal preconcebido sobre lo que debe ser una familia: cada familia tiene diferentes modos de crecer, de restablecer, de compensar...

En este sentido, hemos de aprender también a valorar positivamente la diversidad étnica y cultural que está presente hoy en nuestro rico entorno social, procurando ajustarnos a las diferentes formas de entender la vida familiar, sus normas de intimidad, buscando la promoción de los valores intrínsecos a cada una de ellas.

La creación de este clima de aceptación supone otorgar tiempo y permiso para que los padres se expresen desde su propio marco de referencia, seguros de que no habrá consecuencias negativas, de que no serán juzgados.

De este modo, la acogida es, en sí, una intervención normalizadora y también una primera materialización de **procesos de influencia que iniciamos:**

- Nuestra escucha activa y empática, y nuestro respeto y validación de sentimiento actuales, contribuyen a extinguir la ansiedad y a parar una silenciosa escalada emocional de autoculpabilizaciones e inseguridades.
- Contribuye al desarrollo de habilidades de autoaceptación y autoempatía; permite perdonarse al expresar con confianza.
- Activa el autocuidado y las habilidades para depositar confianza en otro.

Necesitamos esta confianza porque no queremos ser consultantes de rutina, algo que perjudicaría el genuino potencial de la intervención profesional que queremos iniciar en relación a nuestra capacidad de influencia en el comportamiento familiar-aprendizajes y desarrollo del niño.

La confianza es una forma de vinculación consistente que resulta recíprocamente enriquecedora, pues garantiza una comunicación bidireccional que es necesaria para la eficacia de nuestra intervención.

- «He podido decir lo que me está sucediendo», otorga a los padres una percepción nueva de autoeficacia emocional.
- Y más aún si nosotros les acompañamos desde este íntimo espacio emocional actual que acabamos de acoger, brindándoles nuevas perspectivas:

La validación de sus biografías

Esto que me cuentas es muy importante. Te agradezco que confíes en mí.

Disponemos de tiempo para conversar, todo el que consideremos necesario.

Lo que estás sintiendo es totalmente comprensible... Es un indicador del fuerte impacto afectivo que el diagnóstico de ceguera de tu bebé ha significado para ti. Tienes todo el derecho del mundo a sentirte así. No es ninguna locura... Y tampoco es un rasgo crónico ni extraño que defina tu persona... Creo que puedes fiarte de tus emociones y puedes aprender a manejarlas. No necesitas huir ni ocultar. No, si no es eso lo que desees, y seguro que no lo desees...

El reconocimiento de competencias

Podemos ir más allá desde nuestra perspectiva de utilización, que decía Erickson, o de potenciación de riquezas actuales, y desvelarlas. Con ello contribuimos a confortar:

Tus palabras demuestran que tienes una gran capacidad para amar y ser generosa con los tuyos... Eso sí que te define, tu vida familiar lo muestra muy claramente...

Ya has tenido dos hijas y seguro que sabes muy bien que la crianza es una experiencia intensa, llena de placeres y también de esfuerzos y de renunciaciones.

Tú has vivido todo esto, puedes contarme... seguro que tienes hermosos recuerdos y muchas, muchas habilidades como madre...

Incorporamos preguntas orientadas por nuestra escucha previa y dirigidas a introducir procesos de reflexión y de desplazamiento a ideas próximas a las expresadas por los padres, pero nuevas y portadoras, en alguna medida, de incipiente energía positiva.

La entrevista (o entrevistas) de acogida será, así, no solo un espacio para la expresión y relajación de emociones y sentimientos, sino también una primera invitación al análisis compartido de los mismos y una primera contribución a la reorganización de vivencias actuales, continuando así nuestra ayuda-acompañamiento para que descubran, en su momento afectivo actual, los cambios que podrían facilitarles una mayor calidad de vida en el afrontamiento de esta crisis.

Las preguntas constituyen una invitación mucho más fuerte que las afirmaciones para que los padres se impliquen. Con ellas, podemos orientar o influenciar:

—¿Crees que hay otras personas que están angustiadas ante esta situación?

—¿De dónde piensas que saca fuerzas tu marido para hacerse cargo en estos momentos de los cuidados de Alicia?

—No lo sé. Yo supongo que no le queda más remedio. Alguien tiene que hacerlo. Él es diferente. Es más fuerte...

—¿Has hablado de esto con él? ¿Él también piensa que es más fuerte que tú...?

La promoción de recursos actuales

—Tiene que ser un gran alivio tener al lado a alguien en quien confiamos y que puede sustituirnos cuando nos sentimos sin fuerzas para hacer aquello que nos correspondería, ¿no te parece?

—...

—...Y tener una rica experiencia previa en la crianza también debe ser un aspecto valioso en tu actual situación. ¿Tú crees que puede resultarte de utilidad en alguna medida?

—...No lo sé, tal vez sí, pero yo... ¿qué puedo hacer por un bebé ciego? No sé cómo hacer las cosas... Pienso que voy a hacerlo todo mal.

—¿Tu marido sí sabe cómo hacer? ¿Ha conocido a otros bebés ciegos? ¿Tiene experiencia?

—¡No!, ¡claro que no! Él tiene la misma experiencia que yo o menos, porque de las niñas siempre me he ocupado yo...

—...Pero parece que él se está ocupando... ¿Si tuvieses ayuda, si hubiese alguien que escuchase tus dudas y te diese indicaciones alternativas...?

—Necesitaría mucha ayuda, y una energía que ahora no tengo... pero igual... poco a poco... no lo sé...

—Me hago cargo, ¡es tan comprensible que te sientas insegura! Además, es verdad, tú lo sabes: la crianza exige mucha energía. Y es también comprensible que la tristeza nos haga sentirnos sin fuerzas en momentos difíciles como este.... Además, es cierto que ayudar a crecer a un bebé ciego requiere conocer ciertas peculiaridades de su desarrollo y actuar sobre ellas. Nosotros podemos ayudarte en esto. No es muy complicado. Tú podrás hacerlo perfectamente cuando te encuentres más descansada... ¿Seguro que no quieres intentarlo?

—...Sí, intentarlo supongo que sí... y, a lo mejor, podría llegar un día a quererla tanto como a... sus hermanas...

—¡Estoy segura! Su padre la quiere, sus hermanas, sus abuelos la quieren..., ¿por qué no tú...? ¡Claro que sí! ¡Llegará! ¡Y disfrutarás con ello...!

Estamos intentando trasladar la rotunda referencia a los afectos, («Creo que no la quiero») a un terreno más opera-

tivo: la necesidad de descanso y de orientaciones y de apoyo en tareas, en proyectos de vida cotidiana...

Y debemos hacerlo tratando de mantener una delicada tensión dialéctica, sin rupturas, entre la vida narrada, el discurso sobre la vida, y el inicio de compromisos con nuevos objetivos y actuaciones: porque queremos que nuestra relación de ayuda sea cordial, acogedora y validadora, pero también efectiva.

Tendremos que evitar, pues, que la acogida se convierta en una ocasión más para narrar emociones dolorosas que pueden estar objetivando y justificando comportamientos de evitación y de defensa ante una realidad muy dolorosa, para escamotear compromisos con la acción o eximirnos de responsabilidades de afrontamiento y solución de los problemas sobre los que se hace el discurso afectivo-emocional.

Para ello, trataremos de centrarnos en el presente y en el futuro; en el análisis funcional de lo que sucede actualmente, en la revelación-descubrimiento de recursos disponibles en el entorno y competencias familiares actuales.

Esto significa que progresivamente iremos limitando la auto-observación selectiva de carencias, dificultades, miedos, etc., no reforzando con una excesiva atención estancada, y sin objetivos, el relato «reiterado» de emociones y sentimientos negativos, y sí reforzando y dirigiendo la indagación desde este universo afectivo actual hacia el potencial presente y futuro que contiene, pero que suele aparecer subestimado, aplazado y relegado por las inseguridades, las tristezas y la confusión narradas, que hemos validado y sobre las que necesitamos ir construyendo nuevos espacios emocionales más abiertos y más flexibles. Para lograrlo, será fundamental no precipitarse: hemos de dar tiempo a los padres y asegurarnos de que en todo momento estamos caminando con ellos, avanzando juntos, hacia lo mejor de sí mismos y de sus hijos.

Creemos que la acogida, que puede desarrollarse en una o dos entrevistas y que debe llevarse a cabo cuanto antes, es un momento privilegiado de la intervención, pues

puede constituir el armazón de un delicado tejido de responsabilidades para el desarrollo ulterior de aprendizajes y ajustes-cambios en el sistema familiar que van a condicionar las primeras experiencias y el desarrollo de toda la personalidad y todo el potencial del bebé con discapacidad visual.



La búsqueda de espacios para la esperanza

...Me dicen que tengo que ser realista: que me haga a la idea de que Lorena no ve nada y nunca podrá hablar ni caminar. No puede ser verdad, ¿por qué me dicen esto?

La madre de Lorena, Carmen, acaba de afiliar a la ONCE a su hija de un año. Durante este tiempo ha acudido a sesiones de estimulación precoz dos veces por semana y también a una sesión semanal de fisioterapia; todo ello en la ciudad situada a 95 km del pueblo donde viven. Son dos viajes semanales de casi 200 km cada uno.

Ha venido a esta primera entrevista, en la sala de estimulación de nuestra sede, acompañada de su hija Lorena —tiene otros dos hijos mayores, niña y niño— y de su madre, que intenta consolarla y calmar su llanto.

Carmen ha traído informes médicos y me los ofrece, pero su modo de dejarlos sobre la mesa y sus expresiones parecen indicar que no tiene mucho interés en que nos detengamos ahora en ellos. Sigue llorando. La abuela coge a la niña, que estaba en mis brazos, y se aleja en la sala. Carmen y yo seguimos juntas ahora, ella sigue llorando. Trato de consolarla físicamente y percibo su aceptación. Cuando logra relajarse un poco, me mira, como interrogándome, como esperando que yo le hable...

Le digo que pienso que nadie puede tener certezas tan contundentes sobre el futuro de una niña de un año. Que nadie puede saber lo que a Lorena le va a deparar la vida. Y que lo que sí es seguro, y en lo que todos estaríamos de acuerdo, es en que es una niña preciosa que merece todos nuestros esfuerzos por apoyarla para que disfrute y crezca...

Ha escuchado atentamente y parece tranquilizarse cada vez más...

Pensamos que el diagnóstico-clasificación es necesario y significativo para organizar objetivos de desarrollo e intervención con el niño, pero nunca una etiqueta catastrófica que define múltiples barreras.

Nuestro objetivo es promover sin desamparar, es incorporar a la familia como protagonista activa del desarrollo del niño. No olvidamos que ignorar el problema es desastroso, pero, ¿cuál es el problema? Tenemos que otorgar una definición funcional de dificultades suficientemente energizante, que dé cabida a la ilusión; dar permiso y espacios a la esperanza, que no es otra cosa que «la persistencia en propósitos y esfuerzos cooperativos» (Escudero, Lucerga y Sanz, 1982), y esa persistencia necesita sostenimiento afectivo-emocional y cognitivo a la vez.

Al reconstruir conjuntamente con los padres nuevas conclusiones sobre el desarrollo del niño y sus requerimientos, estamos promocionando ajustes saludables ante la adversidad, estamos capacitándoles para que sigan proyectándose en el futuro a pesar de acontecimientos destabilizadores (el diagnóstico fatal de una hija con encefalopatía multiquística y antecedentes de síndrome de West, con palidez papilar, etc.), estamos promocionando resiliencia.

Hoy Lorena tiene cuatro años, está escolarizada en educación infantil-educación especial. Para su tutora, su logopeda, su fisioterapeuta, su profesora de apoyo de la ONCE y su madre, las sonrisas de Lorena, cada vez más frecuentes, su incipiente control de los movimientos de cabeza y ojos —siguiendo voces familiares y objetos brillantes—, resultan experiencias portadoras de enorme felicidad para todos. Estos pequeños-grandes logros siguen sosteniendo la ingente exigencia de cuidados maternos: viajes a la localidad donde está ubicada el aula, hospitalizaciones, sesiones extraordinarias de fisioterapia, rutinas diarias de cuidados especiales, etc.

Y, desde luego, no estaría bien terminar este relato sin compartir lo que para nosotros ha sido un conmovedor y valioso aprendizaje: nadie, ningún «experto», consigue sonrisas tan espléndidas de Lorena como su madre. De hecho, fue ella quien nos enseñó a todos los profesionales los secretos de las risas y los juegos vocálicos de la niña.

Referencias bibliográficas

- Costa Cabanillas, M., y López Méndez, E. (2003). *Consejo psicológico*. Madrid: Síntesis.
- Escudero, M., Lucerga, R. M., y Sanz, M. J. (1982). Una experiencia de atención precoz con niños ciegos de cero a seis años. *Boletín de Estudios y Documentación de Servicios Sociales*, 9.
- Gútiérrez Cuevas, P. (2005). Atención temprana. En: Gútiérrez Cuevas, P. (coord.), *Atención temprana: prevención, detección e intervención en el desarrollo (0-6 años) y sus alteraciones*. Madrid: Complutense.
- Leonhardt, M. (coord.) (2002). *La intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión: un enfoque desde la atención temprana*. Colección Guías. Madrid: ONCE.
- Lucerga, R. M., y Sanz, M. J. (2003). *Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual*. Colección Manuales. Madrid: ONCE.
- Navarro Góngora, J. (1998). *Familias con personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención*. Salamanca: Junta de Castilla y León.
- O'Hanlon, W. H., y Weiner-Davis, M. (2002). *En busca de soluciones*. Barcelona: Paidós.
- Okun, B. (2001). *Ayudar de forma efectiva*. Barcelona: Paidós.
- Ponencias del Congreso internacional sobre familia y discapacidad. Valladolid, febrero de 2003.
- Ponencias del IV Congreso virtual Interedvisual sobre atención temprana y discapacidad visual, octubre 2006.
- Rodrigo, M. J., y Palacios, J. (2001). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.
- Winnicott, D. W. (1979). *El proceso de maduración en el niño*. Barcelona: Laia.

Capítulo 4

El rol del profesional como referente para la familia

Isabel Vecilla Rodrigo

¿Puedo hacer algo distinto a los demás para ayudarte? ¿Eres tú quien entonces me amaba mientras yo comenzaba a ingresar en otro mundo?

J. M. Caballero Bonald, *Descrédito del héroe*

Nosotros, como profesionales de los equipos específicos de atención educativa a niños con discapacidad visual, sabemos que debemos actuar para recuperar a los padres, desde la recepción de la «mala noticia», del «diagnóstico-sentencia» de discapacidad visual o ceguera que les ha dejado emocionalmente decepcionados, confusos, indefensos. Recuperar a los padres como activos **protagonistas** de la intervención en el desarrollo de su bebé: esta es la única garantía que podemos tener de que nuestro trabajo en estimulación-atención temprana será efectivo.

Y para ello, queremos poner en valor la raíz ecológica del desarrollo humano frente a la vivencia fatalista de un diagnóstico-etiqueta, al cual los padres atribuyen, en estos primeros momentos, consecuencias catastróficas e inamovibles para su hijo recién llegado, anticipándole una vida de infeliz dependencia que los sume en la tristeza. Sabemos que la ceguera y la discapacidad visual son percibidas por la sociedad, aún hoy, como especialmente invalidantes.

Es comprensible, pues, que el impacto emocional inicial resulte abrumador, y es por ello que hemos iniciado,

con la acogida a la familia descrita en el capítulo anterior, el establecimiento de una relación de ayuda, a modo de «alianza estratégica» que se orientará a la acción conjunta padres-profesional, a partir de nuestra inicial aceptación y validación de sus emociones y sentimientos: porque queremos evitar que este catastrofismo emocional vivenciado por los padres sustente la creencia de que «No hay nada que hacer... esperar a ver si, con suerte, la ciencia encuentra a tiempo una solución que le devuelva la visión...». Alrededor de esta creencia se levantan muchas veces los muros y bloqueos que apuntan a cierta falta de responsabilización en el desarrollo del bebé, y que inhiben la adecuada vinculación afectiva padres-hijo y el aprendizaje y desarrollo de interacciones, adaptaciones y procesos de estimulación compensatoria de la discapacidad visual, que bien sabemos deben llevarse a cabo necesariamente en el seno familiar. Esto sucederá si dejamos que los padres se abandonen a su sentimiento de impotencia, aunque sea de modo involuntario e inconsciente. Nos corresponde lograr que crean en sí mismos como insustituibles agentes de desarrollo, evolución y mejora de todas las potencialidades de sus hijos: «La felicidad consiste en no tener miedo y en vivir proyectos ilusionantes sucesivos... La infelicidad es un estado mental de impotencia» (E. Punset).

Vamos a procurar, pues, no una «atención al niño y a la familia», sino una intervención «con y en familia, todo lo necesario y todo lo que la familia acepte», tal y como indican los documentos más recientes sobre intervención socio-educativa en atención temprana, *Atención temprana en Europa* (2005) y *Recomendaciones técnicas para atención temprana* (2006):

- Desde una perspectiva holística y transaccional-ecológica del desarrollo del niño:
 - El desarrollo humano es posible gracias a la interacción bidireccional/recíproca niño-entorno social y físico.
 - Todas las áreas del desarrollo están interrelacionadas.

- Esto nos obligará a atender, a lo largo de toda nuestra intervención (observación y evaluación inicial, elaboración de un plan de intervención y desarrollo-implementación de la intervención), a las siguientes variables, que se extenderán mucho más allá de la inicial valoración de la funcionalidad visual del bebé:
 - Las variables del entorno que influyen en el niño y en los adultos de referencia en esta etapa inicial del desarrollo global y visual.
 - Las respuestas del adulto al comportamiento del niño. Es decir, las características de la interacción del núcleo familiar con el niño.

Este ejercicio de análisis sistémico y ecológico del núcleo familiar, tanto previo como continuo, debe estar guiado por metas que no podemos perder de vista:

- a) Mejorar la evolución personal del niño con discapacidad visual grave.
- b) Optimizar y reforzar las competencias de la familia con esta finalidad.
- c) Favorecer un ámbito familiar emocionalmente equilibrado que facilite un ajustado desarrollo psicosocial de todos sus miembros.

Además, debe estar necesariamente inscrito en una modalidad de trabajo multidimensional, multiprofesional y colaborativa, capaz de generar un proyecto único y flexible para cada familia, por parte de todos los servicios y profesionales.

Así, para continuar ese trabajo de acompañamiento inicial, nos dirigimos ahora a la planificación y acción conjunta con los padres sobre proyectos concretos de vinculación con el bebé y de vida cotidiana de máxima calidad.

Estos pequeños proyectos deberán incluir:

- El aprendizaje de interacciones compensatorias de las dificultades y peculiaridades que impone la discapacidad visual al desarrollo del niño.
- Cambios-ajustes-optimización de los entornos físico y social.

Y, a través de estos proyectos de acción conjunta padres-profesional, procuraremos en todo momento:

- La mejora de la percepción de autoeficacia del núcleo familiar.
- El mayor control de los padres respecto al desarrollo equilibrado de sus hijos.

Estos planteamientos son totalmente coherentes con las indicaciones sobre atención temprana que se señalan en *las Líneas generales sobre educación y actualización de servicios educativos de la ONCE (febrero 2006)*:

- *Prestar atención temprana especializada a niños y familias, desde una perspectiva multiprofesional y con carácter prioritario.*
- *Proporcionar atención específica complementaria en relación a un objetivo común con otros servicios socio-sanitarios y educativos.*

Estos principios también son coherentes con los presupuestos de «Aprendizaje para toda la vida», que se destacan en la actual legislación educativa (LOE: Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación), en tanto que aprendizajes a lo largo de toda la vida, que son los que pretendemos para el bebé que crecerá y evolucionará constantemente; pero también lo son las nuevas dimensiones y retos que los padres asumen en su rol de padres de un bebé con discapacidad visual; y, por último, también aprendizajes constantes que son necesarios para los diferentes profesionales que intervienen, dada la singularidad irrepetible de cada contexto familia-niño y la constante evolución de modelos socio-familiares, que les obligan a ser



Foto 15. Mamá se ha preparado para ser valiente y me anima a que explore el mundo. Yo, desde sus brazos, aprendo a no tener miedo

creativos y a flexibilizar las fórmulas de intervención en cada caso y momento. Esto propugna nuestra actual legislación educativa y nos parece muy adecuado.

Cómplices: comunicación bidireccional para generar disponibilidad y compromiso

En todo momento tendremos que esforzarnos por evitar que se produzca una especie de blindaje emocional derivado de una inadecuada acogida-validación de los verdaderos sentimientos y creencias actuales de los padres en relación a su bebé y a la discapacidad visual que le afecta. Nuestra capacidad de influencia y de ayuda hacia ellos, para que evolucionen hacia una participación y responsabilización ilusionantes en el desarrollo de todas las potencialidades de sus hijos en estas etapas tan críticas, se basa en la confianza suficiente para sostener una comunicación bidireccional efectiva con ellos a lo largo de toda nuestra intervención.

Nosotros, hasta ahora, solo hemos recibido prohibiciones y órdenes en todo lo relacionado con nuestro hijo Diego. Esta es la primera vez que nos preguntan cómo nos sentimos y qué opinión o qué deseos tenemos en relación a él como padres. Esto es una sorpresa muy grata, y un gran alivio. Sinceramente, estamos perplejos con vuestro interés por nuestras vivencias...

Miguel y Maite son los padres de Diego, un niño con una grave discapacidad visual —atrofia de nervio óptico—, que, con ocasión de nuestra primera entrevista para iniciar la intervención, y ante nuestras invitaciones y propuestas para hacerles partícipes activos de la misma, nos dijeron:

...Hemos llegado a estar convencidos de que nuestras ideas no tenían ningún valor... Al parecer, estaban siempre equivocadas... Y nuestras iniciativas se valoraban habitualmente como perjudiciales para Diego...

Maite asentía y lloraba. Mientras, Miguel nos confiaba esta experiencia. Luego ella añadió: «Yo, simplemente, no contaba nada para evitarme disgustos... y he ido haciendo lo que me parecía que a mi hijo y a mí nos hacía bien. ¿Qué otra cosa podía hacer...?».

Consideramos que estas actuaciones, en las que la comunicación padres-profesional deja de ser bidireccional, anulan el potencial que el amor exclusivo de los padres tiene como elemento organizador y dinamizador de espacios afectivos y cognitivos para el crecimiento del niño. Los mensajes de censura influyen negativamente en la disponibilidad y en el grado de participación de las familias, por lo que se provoca una ruptura del verdadero trabajo conjunto que puede generar en los padres una especie de desesperanza aprendida que no hace sino añadir soledad a su dolor y a sus esfuerzos, potenciando en ellos la percepción de que no ejercen ningún control en este aspecto importante de sus vidas: ayudar a sus queridos hijos a crecer.

Nuestro comportamiento comunicativo tiene consecuencias inmediatas en el comportamiento comunicativo de los padres (la comunicación humana es siempre un acto de naturaleza interactiva), y hemos de usar esta posibili-

dad de influencia para brindar oportunidades de bienestar (percepción de control de una situación inicialmente estresante para ellos) y mantener de algún modo un vínculo en el que los padres se sientan seguros, comprendidos y confiados, porque solo así podrán aventurarse tanto en su mundo interior (plantear sus dudas, arriesgarse a modificar sus creencias y expectativas iniciales, objetivar y contrastar su percepción de autoeficacia, siempre motivante...), como exterior (incorporar progresivamente nuestras orientaciones a sus hábitos cotidianos), con la disponibilidad y la firmeza requeridas.

Sus hijos necesitan que así sea.

Nosotros, como profesionales, sabemos que es muy necesario que sea así, y estamos obligados a procurarlo.

Ellos, como padres, tienen derecho a que sea así.

No podemos relegarlos al rol de receptores pasivos de soluciones de experto externo: es equivocado e ingenuo pensar que esta modalidad de intervención podría llegar a tener algún resultado en relación con los objetivos que estamos planteando.

Recordemos:

1. Mejorar la evolución personal del niño con discapacidad visual grave.
2. Optimizar y reforzar las competencias de la familia con esta finalidad.
 - 2.1. La mejora de la percepción de autoeficacia del núcleo familiar.
 - 2.2. El mayor control de los padres respecto al desarrollo equilibrado de sus hijos.

La percepción de competencia personal reduce las incertidumbres, el desasosiego y el bloqueo de unos padres que sí saben lo que tienen que hacer: amar y ayudar a crecer a sus hijos, aunque no sepan cómo hacerlo.

Debemos hacer un rastreo de dificultades, en el niño y en el núcleo familiar, sí, pero también de habilidades y de logros, porque protegen del desánimo y dinamizan los recursos personales, tanto emocionales como cognitivos o conductuales.

Será necesario que mantengamos un estilo de búsqueda, y no de espera y de despacho. Siguiendo el proverbio chino que dice: «Cuando sopla el viento de la adversidad y del cambio, algunos edifican muros, otros construyen molinos», puede que los molinos que intentamos construir (aceptación de sentimientos y dificultades, provisión de recursos y apoyos, proporcionar nueva información relevante, generar ocasiones de vivir y compartir experiencias gratificantes con su bebé) no «funcionen» todo lo bien y lo rápido que nos gustaría. Pero esto no es razón para desistir y empezar a construir muros (críticas, infravaloraciones, juicios, prohibiciones, órdenes, prescripciones) que, inevitablemente, dañarán la confianza, agudizarán las distancias familia-profesionales y debilitarán significativamente nuestra capacidad de influencia y, en definitiva, de ayuda y colaboración.

En los casos más complicados podemos crear lo que Navarro Góngora llama «muros de cordialidad». Manteniendo siempre la expectativa positiva hacia la familia, a pesar de las evidencias de falta de cambios o ajustes; insistiendo con formulaciones diferentes, o buscando momentos más oportunos; perfilando nuevas estrategias de intervención; ignorando alternativamente lo negativo, etc., modelando, en definitiva una interrelación de confianza recíproca con los padres, exenta de culpabilizaciones y otras formas de distanciamiento, ya que estas no harán sino agravar el sentimiento de impotencia de los padres y les dificultará el desarrollar el rol de protagonistas efectivos que les corresponde en el crecimiento de sus hijos.

Solo desde una perseverante intervención de calidad con los padres, podremos propiciar calidad de vida para sus hijos.

***Proactivos: «Vamos a no llegar, pero vamos a ir»
(Federico García Lorca)***

Como profesionales expertos, ya sabemos hacia dónde hemos de avanzar, hemos descrito antes nuestros irrenunciabiles objetivos.

También hemos enfatizado las dimensiones afectiva y comunicativa que implica, desde el primer momento, esta tarea, en la que en buena medida hemos de ser cómplices, capaces de escucha activa, empatía y validación que sustenten la confianza y la comunicación bidireccional fluida con los padres: debemos intentar ser algo así como «expertos cómplices y proactivos».

Esto último —proactivos—, ¿qué significa? Que a la hora de afrontar las dificultades en nuestras intervenciones con y en la familia (todos sabemos que las hay), tendremos que recurrir a la flexibilidad y a la reevaluación de situaciones e interacciones, y, si es en equipo, mucho mejor: nuestros conocimientos y nuestra convicción deben generar nuevas hipótesis de intervención, puesta en marcha de estrategias alternativas y búsqueda de nuevos recursos.

—Estos padres me agotan, no hay manera de convencerles de que no tienen que...

—¿Estamos seguros de que tienen información suficiente sobre lo que sí deben hacer? ¿Seguro que han entendido nuestras explicaciones? ¿Pueden o saben hacer lo que es conveniente que hagan...? ¿Han entendido las consecuencias de actuar como lo están haciendo...? Y, en cualquier caso, tenemos que recordar que para todos resulta siempre más sencillo añadir pequeños cambios a lo que ya estamos haciendo, o hacer algo nuevo, que dejar de hacer...

—¡Vaya, creo que tienes razón! Me gustaría que revisásemos juntos la intervención realizada hasta ahora, porque me parece que hay cosas que debería cambiar...

Las quejas, los juicios personales, los patrones de culpabilización y las resistencias percibidas por los profesionales funcionan, en ocasiones, como excusas inspiradas por un tipo de planteamiento reactivo en vez de proactivo

o de búsqueda, basado en una firme orientación al logro y, por lo tanto, centrado en la identificación de cada pequeño avance o mejora en contenidos, habilidades y afectos positivos... así como en las singularidades de cada sistema familiar. La expresión «cada montaña te enseña cómo escalarla» (O'Hanlon y Weiner-Davis, 2002) nos indica que cada dificultad es un nuevo desafío profesional, y que la clave para avanzar es atender siempre al mantenimiento de **la necesaria interactividad**, mediante una escucha-reevaluación continua y en positivo de prioridades y estrategias de los padres, para canalizarlas hacia objetivos y soluciones más adecuados.

Si en nuestro trabajo con las familias nos orientamos excesivamente hacia las dificultades o limitaciones, corremos el riesgo de reaccionar, en lugar de responder profesionalmente ante ellas, y de obviar el valor de los pequeños esfuerzos actuales, así como el reconocimiento que les corresponde, y perderemos con ello oportunidades de revalorizar nuestra credibilidad y nuestra capacidad de influir y de ayudar. Utilizaremos las «resistencias» percibidas como información útil para mejorar nuestra intervención.

No pretendemos ser omnipotentes ni mantener en todo momento una intervención exitosa y brillante, pero sí mantener en todo momento una intervención comprometida con el bienestar del otro: «No existen las resistencias: todo el mundo quiere mejorar», decía Erickson.

Nuestro trabajo como profesionales de referencia para los padres tiene que desarrollarse, pues, en atención a dos niveles paralelos de intervención: actitudinal y cognitivo:

- a) **A nivel actitudinal («cómplices» y «proactivos»), proporcionaremos soporte emocional para ayudarles a sentirse protagonistas eficientes.**

Queremos establecer una relación de ayuda basada en un modelo de competencia, desde la perspectiva de «una pedagogía de las posibilidades» (J. A. Marina).

- Estableceremos una relación asimétrica, dirigida por los profesionales, pero desde la escucha activa y la evaluación ecológica de necesidades y recursos actuales, centrada en identificar, canalizar y ampliar el potencial de cambios positivos que hay en emociones, cogniciones y comportamientos actuales de la familia y del bebé.
- Centrada en objetivos compartidos y en tareas derivadas de aquella, y no en características personales.
- Basada en la confianza como vinculación consistente y recíprocamente enriquecedora. Aquí nos será muy útil establecer cuanto antes y en la medida de lo posible «buenas relaciones» con los demás profesionales especialistas que están interviniendo: estimuladores de los servicios de atención temprana, médicos y oftalmólogos, profesores de guardería, técnicos de servicios a la comunidad..., así como presentar a la familia a los profesionales de nuestro equipo que van a colaborar en la intervención.
- Desde la generosidad dinamizadora capaz de proveer de apoyos, compañía, modelos, recursos, nuevas informaciones y experiencias significativas, consecuencias positivas y resultados. Nuestra postura siempre será la de ayudar a evolucionar, a crecer en sentimientos más abiertos, a mejorar habilidades.
- Las muestras de sensibilidad y permeabilidad, de ductilidad y versatilidad aumentarán nuestra capacidad de influencia. Esto requiere respetar los tiempos y ritmos de cada familia y mantener una disponibilidad y una flexibilidad horaria razonables, así como cuidar la estabilidad y permanencia del profesional, evitando cambios innecesarios o no pertinentes desde la perspectiva de una relación e intervención evolutivas.

- Mantendremos equilibrio entre asertividad (estilo claro y resolutivo) y comodidad para todos: con empatía, validación y adecuada provisión de estímulos y refuerzos, que nos aseguren una relación interpersonal lo más recompensante posible.

—Nos ha dicho el oftalmólogo que esto de utilizar filtros para protegerle del sol no es tan necesario, que la niña camina mirando para abajo todo el tiempo porque ella es así... y que lo de la estimulación visual no sirve para gran cosa... ¿tú que crees?

—Yo creo que es bueno que contrastéis la información de los diferentes profesionales, ya que finalmente tendréis que aventuraros a tomar decisiones... Pero, quizá, es oportuno recordar que cada profesional tiene su campo de especialización, lo cual tiene muchísimas ventajas. Yo no soy oftalmólogo, pero sí puedo proporcionaros información sobre los beneficios de ambas cosas; creo que será bueno que le consultéis.

- Con nuestra respuesta estamos haciendo saber a los padres que en nuestra relación de ayuda y colaboración hay cabida para todas sus dudas, para todas las incertidumbres que les vayan surgiendo.

b) A nivel cognitivo («expertos»), para dotarles de conocimientos y estrategias compensatorias y efectivas.

- Desde una psicología evolutiva y evaluativa de procesos, nos propondremos a la vez construir y deconstruir creencias sobre la discapacidad visual y sobre el desarrollo humano, sobre la plasticidad cerebral, sobre derechos y responsabilidades.
- Así, atenderemos tanto a las «ideas previas» sobre crianza, como al «desconocimiento» de las peculiaridades y necesidades del niño con grave discapacidad visual, iniciando procesos que, por una parte, habrán de ser modificadores de conceptualizaciones rígidas o erráticas, existentes en el núcleo familiar, y que están sustentando miedos

e inhibición de interacciones compensatorias, y, por otra, serán aportaciones de nueva información significativa basadas en nuestros conocimientos sobre el desarrollo del niño con discapacidad visual, para que, sobre ellos, los padres construyan y consoliden ajustes socio-ambientales pertinentes en su vida familiar cotidiana.

Compartir vivencias gratificantes

Desvelar a los padres las posibilidades y capacidades de sus hijos.

Las mejoras fueron aún más importantes, puesto que ahora la madre es capaz de reconocer también los puntos fuertes de su hijo. Una vez reconocidos, tanto los puntos fuertes como las competencias de su hijo, la madre ya ha adquirido la fortaleza emocional necesaria para reconocer y aceptar la debilidad de su hijo.⁴

Dar respuesta a sus cogniciones actuales

«No es lo que no sabes lo que te mete en líos. Es lo que das por cierto y no lo es» (Mark Twain).

Debemos lograr un encaje de nuestra intervención en las preocupaciones, en el lenguaje y en los estilos personales de cada familia, partiendo de hacer explícitas sus creencias sobre la discapacidad visual y sus consecuencias (miedos, anticipaciones negativas, etc.), porque es esta «realidad subjetiva» la que va a interpretar la realidad objetiva y a guiar las actuaciones de los padres respecto a su hijo con discapacidad visual. Así, por ejemplo, si los padres mantienen unas expectativas iniciales muy bajas, generarán un entorno cotidiano empobrecido, con menor estimulación y más sobreprotección, y sabemos que esto trae

⁴ H. Munck (1997). En: T. B. Brazelton y J. K. Nugent, *Escala para la evaluación del comportamiento neonatal*. Barcelona: Paidós, p. 139.

desastrosas consecuencias: por mucho que nosotros nos esforcemos en seguir un buen programa de estimulación visual y/o multisensorial, su incidencia resultará poco efectiva, ya que no se extenderá a la vida cotidiana del niño.

Solo a partir de los propios procesos reflexivos, los familiares pueden considerar la necesidad de efectuar algún cambio en los aspectos que no ayudan al desarrollo equilibrado del niño. Para que este proceso de aprendizaje familiar avance, el eje básico lo constituyen el tipo de preguntas que el profesional hace, con intención de orientar o influir, a partir de los contenidos que expresan los familiares. Queremos redimensionar los fantasmas que bloquean la idea del niño en el futuro (Estela D'Angelo Menéndez, 2005).

Debemos, pues, tener habilidad para desvelar esa realidad subjetiva preexistente y deconstruir estas cogniciones negativas, para poder construir, en relación a ellas, nuevas ideas capaces de motivarles, que puedan dotar de significado positivo las crisis y llevar adelante los planes y los comportamientos necesarios con un adecuado soporte cognitivo.

Habilidad para proveer inconsistencias, o evidenciar contradicciones (hacer preguntas, clarificar, confrontar), que nos permitan ayudarles a reconstruir estas conceptualizaciones erráticas (idealismos, prejuicios...) en términos positivos, alternativos, manejables.

- Aquí debemos tener en cuenta que algunos de los problemas de los padres derivan, en numerosas ocasiones, de un inadecuado intercambio de «informaciones» con personas significativas de su entorno.

Mi hermano tiene un amigo que le ha dicho que aprender braille es muy difícil, y que muy pocos lo consiguen, y que...

Sedientos de información —hecho que requiere en principio una valoración y una utilización positiva por nuestra parte—, no cesan en su búsqueda, y encuentran «un poco de todo». Debemos escuchar y contrastar, además de proporcionar información clara, concisa, pertinente y constructiva.

- A veces, podremos hacer uso también del humor, nunca exento de ternura, para confrontar estas ideas o sucesos negativos, porque nos permite cuestionar sin dañar y ampliar su estado mental hacia lo positivo, estimulando una hibridación emoción-conocimiento más flexible:

«La sonrisa neutraliza el sufrimiento porque pone la balanza vital en positivo» (A. Carrasco).

A una madre que nos cuenta que le superan las ganas de llorar cada vez que se dirige a la cuna para coger a su hija ciega:

No es que sea necesario, puede que ni siquiera sea importante... pero, tal vez, te haga sentir bien mirarte al espejo y sonreírte durante 15 segundos antes de acercarte a la cuna, y cada vez que vayas a hacerlo. Solo son 15 segundos, y no tienes que preocuparte por lo que pase por tu cabeza: simplemente concéntrate en sentir tu sonrisa... notarás su poder poco a poco... ¿Por qué no pruebas ahora?

«El humor también sugiere sutilmente que podemos ser artífices de una parte de nuestra felicidad, que no estamos condenados a la desesperanza...» (D. Goleman).

¡Oh!, claro que nunca podrá ser piloto de avión... de hecho creo que muy pronto los aviones no necesitarán llevar piloto... Por cierto, yo tampoco habría podido... ¿Y tú? ¿Tú querías ser piloto de avión? Bueno, no sé, tal vez esto sí sea un grave problema. Habrá que reflexionar sobre ello...

Proporcionar información nueva

Flexibilizamos y ampliamos sus cogniciones:

- Definición funcional y evolutiva del diagnóstico.
- Nuevas conclusiones sobre desarrollo humano.
- Construir una imagen positiva de la familia, imagen de recursos a fortalecer (valores personales, red social, etc.).

- Peculiaridades del desarrollo visual y/o del bebé ciego: anticipar dificultades, planteándolas como retos superables... porque los sucesos predecibles son menos estresantes y aversivos que los que irrumpen de improviso.

Por ejemplo:

Los efectos directos de la discapacidad visual en el desarrollo cognitivo son atribuibles a falta de estimulación multisensorial adecuada [...] y son superables dilatando el tiempo de exploración multisensorial e intensificando las intervenciones facilitadoras del acceso a la información [...]. Se puede dar un desarrollo cognitivo por encima del nivel normativo, si existen estas adecuaciones en el acceso a la información.

A veces, se presenta un retraso de logros educativos-escolares de dos años [...]. Algunas de las causas que se esgrimen para ello en diferentes estudios son: rasgos de lectura más lentos, absentismo escolar por tratamientos médicos, provisión tardía de servicios educativos especializados... (Vicente Pelechano, en Verdugo (1995)).

Hay nueva información positiva, pero también hay retos que son una fuerte invitación a incorporar a la vida familiar cotidiana interacciones compensatorias.

Es posible que tengamos que dar a esta información un formato diferente... o tal vez no. Recordemos: «cada montaña nos enseña...».

Establecer proyectos, objetivos y planes de acción compartidos

Desde nuestra relación de colaboración y complementariedad padres-profesional de referencia, cada uno con una implicación distinta pero con objetivos comunes, trataremos de diseñar planes de intervención que impliquen el compromiso y la participación activa de todos (padres y diferentes profesionales) en la evaluación de potencialidades y necesidades, en mejoras de las interacciones familia-niño en el contexto natural de vida cotidiana y en la provisión de apoyos y recursos necesarios, buscando integrarnos en un

proyecto único y globalizador para cada niño y familia. Trataremos, pues, de no sumarnos a una sobreestimulación externa y compartimentalizada por áreas especializadas (fisioterapia, logopedia, etc.).

Debemos ver a la familia como una unidad de intervención. ¿Por qué? Porque es la familia el principal agente decisor y la principal constante en la vida del niño, mientras que los contextos de atención son temporales. Debemos fortalecer los soportes de la familia todo lo posible, en vez de sustituirlos sin más por profesionales y servicios (Congreso Internacional *Familia y discapacidad*, Valladolid, 2003).

Sabemos que hay una relación de precedencia «creencias-conductas», pero también se produce lo contrario: las prácticas en uso pueden ser un elemento configurador de nuevas cogniciones que generarán mejor disposición a continuar aprendiendo, y debemos aprovechar este camino de doble dirección:

- A través de la práctica conjunta con pautas de respuesta alternativas a las que utilizan los padres y que conduzcan al éxito y a la gratificación.
- Proporcionando modelos, ocasiones y apoyos para aprender y practicar nuevos recursos.
- Dirigiendo la acción conjunta hacia la mejora global de la calidad de vida en contextos de crianza, considerando las prioridades y rutinas cotidianas diferentes de cada familia, obtendremos mayor eficacia que si nos planteamos proyectos para alterar pequeños detalles seleccionados exclusivamente por nosotros (Schalock).
- Estos cambios hacia una conducta interactiva padres-niño exitosa en aspectos significativos de la vida familiar, nos permiten introducir, poco a poco, ideas complementarias allí donde había desconocimiento; se generará así mayor confianza a la hora de abordar sucesivos nuevos retos (J. Palacios).

Todavía me acuerdo de aquellos primeros días en la guardería, cuando no querían dejar a nuestro hijo quedarse en el comedor porque era ciego y decían que no podían atenderle... Si hubiese dependido de nosotros, habríamos renunciado, pero nos explicásteis lo importante que era para nuestro pequeño, y juntos conseguimos que aprendieran a trabajar con él y que le admitieran... comprobaron que no era tan complicado como se estaban imaginando: igual que nos había pasado antes en casa con la familia... Todos lo pasamos fatal aquellos primeros días, ¡menos mal que estabais ahí, con nosotros...! Enseguida nos dimos cuenta de que era lo que había que hacer, de que había que conseguirlo...

Fases de nuestra intervención

Mucho de lo que necesitamos puede esperar.
¡El niño no! No se puede decir: mañana.
Su nombre es hoy.

Gabriela Mistral

Hoy pensamos, atendiendo a los conceptos hasta aquí descritos, que podemos llevar a cabo nuestro rol de profesional de referencia para la familia en atención temprana, desde nuestros equipos específicos de atención a alumnos con discapacidad visual, en las siguientes fases:

1. Acoger a la familia: construimos confianza.
2. Dar respuesta a las riquezas: desde una perspectiva ecológica.
 - 2.1. Evaluación inicial del desarrollo global del bebé.
 - 2.2. Evaluación de la funcionalidad visual.
 - 2.3. Evaluación de contextos cotidianos físico y social.
 - 2.4. Devolución de información a los padres.

3. Construir experiencias favorables: desde una estrategia interactiva y colaborativa con la familia y otros servicios.

Algunas áreas para la acción conjunta pueden ser:

- 3.1. Los hitos del desarrollo y las actuaciones compensatorias.
- 3.2. La accesibilidad del entorno físico.
- 3.3. Afrontamiento de las barreras sociales.

Y habría otras: tantas como niños y familias...

1. Respecto a la acogida a la familia, ya hemos hablado en el capítulo anterior sobre cómo podemos proporcionar a los padres, desde el primer momento, referentes validadores para afrontar esta inédita crisis en la que se han visto inmersos.

2. En cuanto a la respuesta a las riquezas, la primera es el potencial de desarrollo del niño, cuya **evaluación inicial** puede realizarse en la mayoría de los casos de modo complementario con otros servicios: neurología, oftalmología, CDAT, guarderías, equipos específicos de atención temprana, otros especialistas (fisioterapeutas, logopedas, departamentos universitarios...). Dependerá de las necesidades de cada caso.

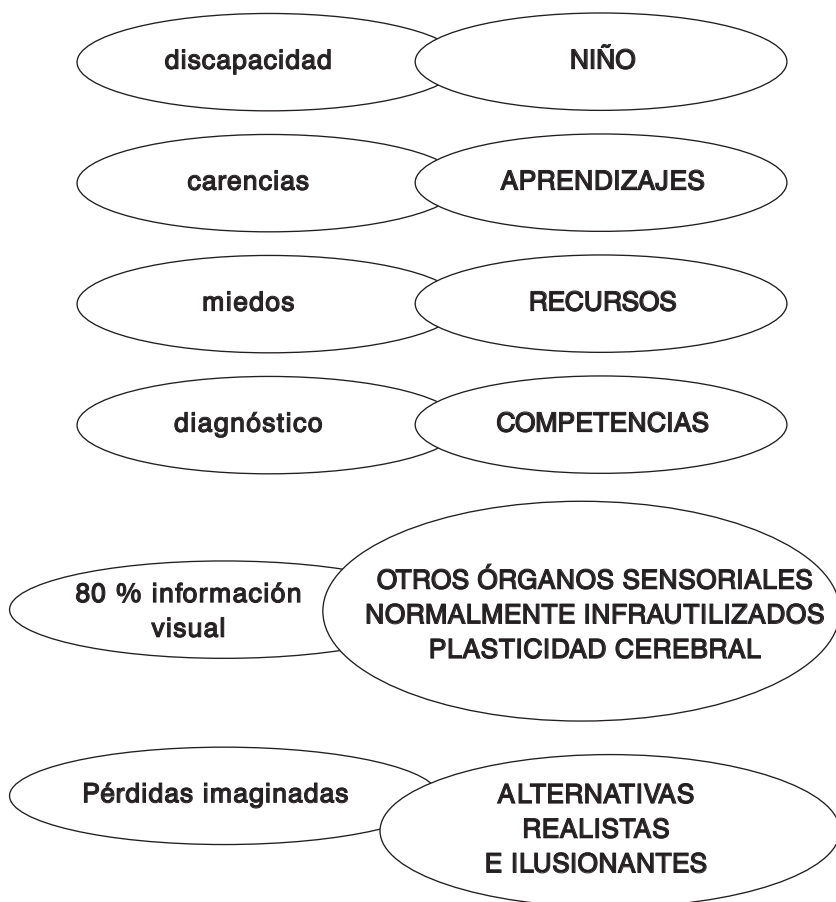
Para la **evaluación de la funcionalidad visual**, contamos con diferentes herramientas, algunas de las cuales se describen en otros capítulos del libro.

Estos datos nos van a permitir «situar» al niño en su nivel de desarrollo alcanzado o real (ZDR) y establecer las actuaciones mediadoras, los estímulos, las ayudas y las adaptaciones del contexto físico que sean necesarias, y que deberemos ir mostrando a los padres, para que el niño evolucione hacia lo que llamamos zona de desarrollo próximo (ZDP), constituida por sus posibilidades de desarrollo más inmediatas. Esto implica, lógicamente, una evaluación procesual continua y compartida.

En relación a la **evaluación de contextos**, ya sabemos que buscamos dificultades y necesidades, pero que también queremos rastrear recursos potenciales: pautas de afrontamiento inauguradas por la familia; hábitos comunicativos en la pareja; ritos familiares y reparto de roles en relación al cuidado y la educación de los hijos; otras personas significativas en el medio familiar y social y su grado de implicación e influencia; ideas previas de los padres sobre la crianza, la educación y el desarrollo de los hijos; grado de acuerdo y desacuerdo y figuras de mayor poder en el medio familiar; modos de admitir la frustración y la debilidad emocional vivida, más o menos directos y saludables, o más o menos indirectos y conflictivos; valoración de los procesos de aprendizaje y consideraciones respecto a la recepción de ayudas; grado de interés y apertura hacia nuevos conocimientos; expectativas y recursos que consideran en cada momento; etc. Y también, presencia de signos de sobreprotección y aislamiento del niño, circunstancias de riesgo presentes, etc.

Atentos a estos aspectos de la dinámica familiar, iremos estableciendo **hipótesis iniciales y evolutivas de actuación**, conjuntamente con los demás profesionales que intervienen. Estas hipótesis compartidas nos van a guiar en cada momento para canalizar o introducir referentes de modo ajustado a la peculiar receptividad de cada familia, mejorando así nuestras posibilidades de proporcionar equilibrio y de modelar su implicación como padres.

En cuanto a la **devolución de información a los padres**, será algo así como una *reevaluación compartida*, sobre la cual procuraremos que comprendan y asuman compromisos concretos: será más fácil lograrlo si la información que les ofrecemos sobre los resultados de la evaluación inicial del niño y sobre nuestras consideraciones sobre la intervención están respondiendo a las realidades que más les inquietan. En definitiva, si organizamos nuestra entrevista de valoración como una forma de completar las piezas de un puzzle que ellos nos trajeron:



3. En cuanto a la **construcción de experiencias favorables**, vamos a priorizar y organizar la intervención en relación a áreas de desarrollo clave para el bebé, así como aquellos aspectos de mayor riesgo o de mayor relevancia en el entorno físico y social que acabamos de conocer.

Trataremos de crear un vínculo padres-niño-profesional en un escenario idóneo para favorecer verdaderas interacciones y conversaciones educativas que faciliten el intercambio de expresión de dificultades de los padres, así como la recepción de orientaciones, a modo de recíproco aprendizaje, al que ya nos hemos referido.

La evaluación, la actuación y el seguimiento interdisciplinar, junto con el contacto regular con los padres, centrando nuestras intervenciones en su asesoramiento, parecen ser las claves del éxito de los programas de intervención en atención temprana con niños con discapacidad visual (Olson, en Guralnick y Bennett (1989)).

Las plataformas de acción conjunta con los padres pueden ser muy amplias y flexibles:

- En sede y/o en domicilio, con pequeños grupos de padres, con o sin profesionales que supervisen. Algunos padres pueden prestarse un valioso apoyo entre iguales, sin necesidad de la mediación profesional.
- Entrevistas del profesional solamente con los padres, o con los padres y con otros profesionales que intervengan, o con los padres y otras figuras importantes del núcleo familiar (hermanos, abuelos...).
- Sesiones de estimulación con el niño. Dependerá del momento, de las necesidades del niño y de los padres, de las circunstancias que imponga el entorno, de los objetivos de cada encuentro...

Ante la diversidad de niños, de familias y de contextos habrá que manejar diversidad de soluciones que, en cualquier caso, potencien un compromiso pedagógico entre la familia del niño y los profesionales. (CERMI, *Propuestas para la atención temprana*, septiembre 2004).

La toma de decisiones al respecto será conjunta, padres-profesionales, siempre que esto resulte posible y adecuado.

Y ahora, vamos a compartir algunas experiencias.

Hablar a la piel para despertar sonrisas

Esta intervención estaría inscrita en una de las áreas de acción conjunta que hemos señalado anteriormente: «Los hitos del desarrollo y las actuaciones compensatorias».

Carla tiene cinco meses y es ciega parcial a causa de un glaucoma congénito. Sus padres, su hermano de cuatro años y sus abuelos paternos, que viven en el mismo pueblo, esperan con ansiedad sus primeras sonrisas... Saben que a los tres meses los bebés comienzan a sonreír a mamá y luego a otros adultos que les gratifiquen. También saben que Carla puede tardar algo más, se lo hemos explicado cada vez que nos han expresado su preocupación, pero ¡están preocupados por tantas cosas!: cuándo comenzará a andar, cuánto ve, cuánto ve, para qué le servirá, si aún puede «curarse»...

Pasan de la hiperestimulación con sonidos, con caricias, con canciones, con juguetes... a una triste retirada...

En medio de estos vaivenes, Carla no recibe respuestas contingentes porque no han aprendido a captar los mensajes de su cuerpecito: sus movimientos de cabeza, su tono muscular, sus posturas... es decir, no hay comunicación... Bueno, con Laura, su madre, un poco más... pero ella tiene una gran sobrecarga de ansiedad y vive su relación con su pequeña con escasa percepción de control: su casa es una casa abierta, como todas las del pueblo, por la que no paran de aparecer familiares, niños amigos de su otro hijo, y otras visitas; todos quieren ver a Carla y hablan de ella sin cesar. Además, Laura se ve obligada a ayudar a su marido en algunas tareas: atender a los trabajadores de su pequeña empresa ganadera, llevar la contabilidad... un poco de todo, sin horarios. Esto hace más difíciles las cosas. El abuelo y la madre están implícitamente de acuerdo en que habría que poner límites a esta situación, pero nunca han hablado de esto entre ellos.

Para empezar, buscamos la ocasión de mantener una charla a solas con la madre sobre la importancia de conquistar espacios y tiempos de intimidad con su hija. No necesita ese constante diluvio de consejos contradictorios y sí encuentros placenteros con su bebé, más allá de los cuidados rutinarios y de nuestras sesiones de estimulación.

Está de acuerdo, pero no sabe cómo hacerlo. Me pregunta. Es el momento. Le enseño un libro que le he llevado

sobre masajes para bebés: *Shantala*. Es precioso, y la propuesta es sencilla. Le explico que muchas veces los niños que sufren ceguera responden antes a los estímulos táctiles y cinestésicos que a la voz. Además, en el libro se dice que los masajes irán, preferiblemente, acompañados de la voz de la madre... Insisto en que creo que será una gran ayuda para aprender a apreciar la receptividad y las respuestas de Carla por otras vías perceptivas, con otro repertorio de signos...

Os ayudará a sentirlos muy bien juntas, a conocerlos y a comunicaros de un modo alternativo, pero muy placentero y gratificante para ambas... Y luego, tú misma podrás ayudar a los demás a entender las necesidades y las respuestas de Carla, y a despertar sus sonrisas.

Le dejé el libro para que lo fuese mirando, con la propuesta de vernos la próxima semana y empezar con ello, pero no pudo esperar, y por primera vez se mostró dispuesta a ir a la sede de la ONCE con su hija para que le mostrara cómo hacerlo. Trabajamos sobre ello dos sesiones, y otra más en su casa.

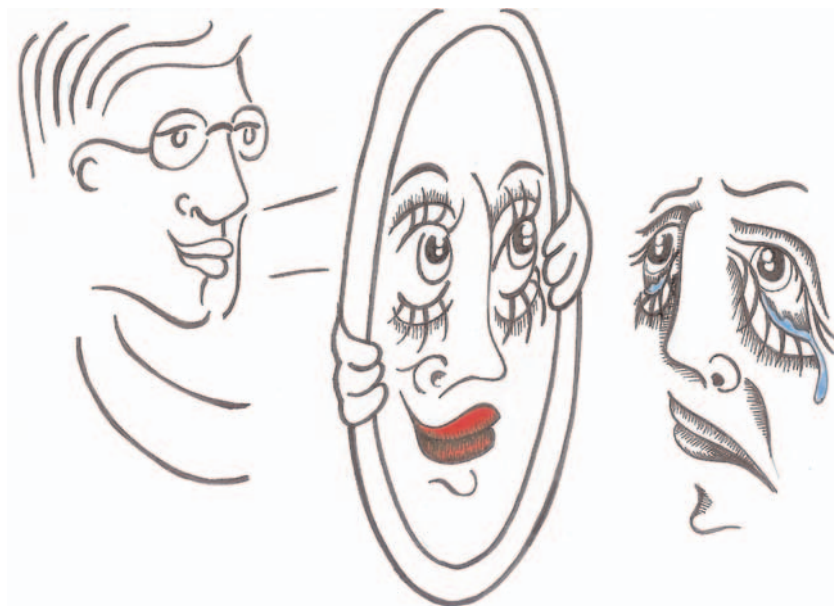
Nuestra Carla vivenció el sentimiento de confianza *en el otro* ahora que su madre, por fin, estaba aprendiendo a ofrecerle sensibilidad, calidez y receptividad ante sus respuestas tónico-posturales, hasta entonces indescifrables para todos, mediante una interacción que sí estaba siendo contingente con su necesidad de una estimulación transmodal (cinestésica, táctil y auditiva), efectiva cuando falta la visión y, además, también contingente con sus necesidades de apego (ser muy querido por alguien muy especial).

Esta comunicación madre-hija, recíprocamente gratificante, significó la consolidación del apego a través de las rutinas del masaje-diálogo tónico, ya que facilitaba el establecimiento de interacciones portadoras de una bidireccionalidad más completa y compleja que proporcionaba a la relación proximidad emocional, contención, equilibrio, regulación y seguridad, imprescindibles para crecer sano.

Y como los placeres de la comunicación madre-bebé quieren tiempos tranquilos y dilatados, hubo que organizar y ejercer mayor control sobre la vida social en la casa: el abuelo ayudó mucho en esta tarea.

Las nuevas cualidades de la interacción madre-hija, ¡cómo no!, despertaron sonrisas en la pequeña Carla, y las sonrisas esperanzas nuevas, que fueron extendiéndose y despejando el camino de temores más o menos infundados, a la vez que se ponían en marcha nuevos retos más realistas, más cercanos a las verdaderas necesidades de ambas, y de toda la dinámica familiar.

Como señalábamos en el epígrafe anterior, en numerosas ocasiones, la introducción de nuevas vivencias en el seno familiar, si resultan eficaces y gratificantes, generan a su vez nuevas «percepciones» y «conceptualizaciones» sobre las propias habilidades y necesidades, y renuevan energías que facilitan y extienden cambios que incidirán en la mejora de la calidad de vida global.



Por último, ¿quiénes queremos ser?

Con el tipo de intervención que acabamos de describir, estamos apoyando la exploración de recursos y potencialidades de cada figura del núcleo familiar, para fortalecer el protagonismo que les corresponde, porque estamos seguros de que el potencial de ese protagonismo irá siempre mucho más allá que el de nuestras sesiones de intervención directa con la niña en estimulación multisensorial.

Por ello, hemos construido nuestras conversaciones y nuestro trabajo con esta familia (con la madre, con el abuelo...) desde la convicción de que no somos quien sabe lo que hay que hacer y lo prescribe, sino quien conoce lo que es necesario que suceda y tiene presente, desde la complementariedad y la colaboración, que ellos quieren y pueden hacerlo.

Si estamos convencidos de que este es el tipo de relación de ayuda que queremos construir, hemos de reflexionar sobre quiénes somos, o, más bien, *quiénes queremos ser* para llevar a cabo este rol de «coordinador de caso» en atención temprana a niños con grave discapacidad visual y a sus familias, desarrollando nuestra labor profesional como «expertos cómplices y proactivos», capaces de:

- Confortar y acompañar emocionalmente a los padres, a la vez que suscitamos en ellos compromisos posibles con las peculiaridades de aprendizaje de su bebé con discapacidad visual grave en las diferentes etapas evolutivas.
- Ampararles emocionalmente, a la vez que promovemos ajustes en las interacciones compensatorias de todo el núcleo familiar con el niño con discapacidad visual.
- Alentarles y apoyarles para que detecten dificultades y problemas y puedan tomar iniciativas que mejoren la accesibilidad y significatividad de contextos físicos y la optimización de entornos sociales.

- Transmitir altas expectativas respecto a sus posibilidades como grupo familiar y transmitir también la responsabilidad en la toma de decisiones.
- Etcétera.

Está claro que es preciso tener gran capacidad de empatía y, a la vez, de influencia. Diríamos que incluso tener habilidades de *buscador de tesoros escondidos*: los padres tienen un tesoro, pero tal vez no lo saben, o tal vez lo perdieron el día que se les comunicó que su hijo tenía una discapacidad visual... Nosotros sí lo sabemos, y estamos en disposición de poder reconstruir con ellos el mapa y guiarles para que, cuanto antes, lo encuentren.

Haciendo una revisión de los diferentes modelos de relación padres-profesionales (de experto, de trasplante, de usuario, etc.), Paniagua (1999) propone un nuevo modelo de colaboración que se basa en:

- Modelo ecológico de Bronfenbrenner, que destaca la importancia de la participación de la persona en diferentes contextos que interactúan, y en los procesos de negociación para la colaboración con la familia como sistema, desde la flexibilidad que respeta los diversos modelos y cambios que se dan en cada grupo familiar.
- Además, Turnbull destaca que este modelo colaborativo supone, sobre todo, complementariedad profesional-padres, ya que parte del reconocimiento de la sabiduría que se da, tanto desde los conocimientos técnicos del equipo de profesionales, como desde la experiencia diaria de las familias con el niño, con fuertes vínculos afectivos.
- Garanto destaca algunas características del perfil profesional más conveniente para el desarrollo eficaz de este tipo de relación de ayuda colaborativa:
 - Desarrollo profesional continuo en un proceso dialéctico y evolutivo, con apertura hacia la experiencia y con una orientación realista hacia las tareas

y hacia la optimización de procesos de comunicación, más que hacia el yo profesional o hacia los estereotipos sobre el «deber ser ideal», que censuran las divergencias.

- Sentido del humor, creatividad, iniciativa e inconformismo.
- Capacidad para preservar una equilibrada distancia emocional, que evite tanto los excesos de implicación como la frialdad en la interacción con las familias.
- Habilidades para plantear oportunamente —tanto en cuanto a sentimientos como a lo conceptual— preguntas, sugerencias, nuevas hipótesis de desarrollo, rastreo de excepciones ante sus limitaciones y/o quejas, ampliación de intereses y del campo de observación-apreciación, puesta en valor de pequeños logros y avances, incluso la introducción de nuevos focos de atención: por ejemplo, hacia otras vías perceptivas.
- Competencias profesionales que nos faciliten desarrollar estos procesos con adecuado equilibrio:
 - Empatía y capacidad de «espera», dando tiempo a la familia y al niño para asumir y reelaborar y aprender.
 - Espíritu práctico y orientación al logro (proactivos).
 - Consideración personalizada, que nos dote de capacidad de influencia-delegación (cómplices).
 - Habilidad para formar y modelar estrategias de afrontamiento en la familia y también en los niños según su momento y tipo de aprendizaje (interacción social, miedos, etc.).
 - Automotivación profesional.

- Resistencia-adaptación a diferentes entornos, desde la valoración positiva de la diversidad y la multiculturalidad.
- Perspectiva holística, de proceso, de continuidad, de etapa, de evolución, motivante, de modo que ese puzzle que comenzamos a perfilar en nuestras entrevistas iniciales no deje de enriquecerse a lo largo de nuestra intervención, para que niños y familias crezcan en su deseos de avanzar y lo hagan, cada vez, con mayor placer y autonomía.

Complicidad, perspectiva, iniciativa, competencias, habilidades, etc. El recuento podría extenderse y, de hecho, pensamos que tiene que ser así: «solo lo bueno mejora», y esa evolución es irrenunciable. Sin embargo, este desarrollo profesional constante, tan deseado y deseable para todos, requiere una sólida base, un suelo fértil sobre el que crecer, y, en este momento, pensamos que este ha de ser necesariamente la humildad, entendida como fuerza interior plena de lucidez, que nos lleva a buscar y a desarrollar lo esencial, desde la conciencia de las limitaciones propias, de las ajenas y de las diferentes situaciones y circunstancias.

Humildad suficiente para:

- Sustentar la preparación y actualización constante de conocimientos.
- Desarrollar un trabajo multidisciplinar en equipo (trabajadores sociales, psicólogos, estimuladores, maestros, oftalmólogos, neurólogos, médicos de atención primaria...), en el que la revisión y la contrastación de las propias prácticas profesionales actuales, sea una sólida garantía de buen hacer cotidiano, en cada caso.
- Y, por último, para agradecer a uno de nuestros grandes maestros, la familia, la confianza que deposita en nosotros al abrirnos la puerta de su mundo afectivo-emocional, de su hogar, de sus proyectos de vida cotidiana y al plantearnos con confianza sus dudas y necesidades, siempre únicas y singulares, que no son sino nuevos retos que nos impulsan a investigar, a

reformular, a cuestionarnos, a buscar... Esto compartimos ellos y nosotros: todos queremos mejorar.

Referencias bibliográficas

- CERMI (2005). *Plan de acción del CERMI estatal en materia de Atención Temprana a personas con discapacidad*.
- Costa Cabanillas, M., y López Méndez, E. (1996). *Habilidades de comunicación en la relación de ayuda*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- European Agency for Development in Special Needs Education (2005). *Atención temprana: análisis de la situación en Europa. Aspectos clave y recomendaciones*.
- Fisch, R., Weakland, J.H., y Segal, L. (2003). *La táctica del cambio*. Barcelona: Herder.
- Guralnick, M. J., y Bennett, F. C. (coords.) (1989). *Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo*. Madrid: INSERSO.
- Libro blanco de la atención temprana* (2000). Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Navarro Góngora, J. (1998). *Familias con personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención*. Salamanca: Junta de Castilla y León.
- Navarro Góngora, J. (1999). *Familia y discapacidad. Manual de intervención psicosocial*. León: Junta de Castilla y León.
- Navarro Góngora, J., y Canal Bedía, R. (2002). *¿Qué podemos hacer? Preguntas y respuestas para familias con un hijo con discapacidad*. Salamanca: Junta de Castilla y León.
- O'Hanlon, W. H., y Weiner-Davis, M. (2002). *En busca de soluciones*. Barcelona: Paidós.
- Paniagua, G. (1999). Las familias de niños con necesidades educativas especiales. En: A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios, *Desarrollo psicológico y educación. 3. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales*. Madrid: Alianza.
- Verdugo, M. A. (dir.) (1995). *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.
- Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la atención temprana* (2005). Barcelona: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Watzlawick, P. (2002). *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Herder.

Capítulo 5

Intervención en atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual.

Reflexión sobre la intervención en el domicilio

Cristina García-Trevijano Patrón

La abuela pareció sorprenderse.

Y yo empecé a pensar si de verdad San Pablo sería el lugar más bonito del mundo. No estaba seguro de si la abuela habría estado en algún otro lugar, pero aun así, pensé que ella sabría si lo era.

—Abuela, ¿lo es?— pregunté.

—¿Es qué?

—¿Es San Pablo el lugar más bonito del mundo?

La abuela me miró pensativa:

—El lugar más bonito del mundo puede ser cualquiera— me respondió.

—¿Cualquiera?— repetí.

—Cualquiera en el que puedas llevar la cabeza alta y en el que te puedas mostrar orgulloso de ti mismo.

—Sí— asentí.

Pero me quedé pensando que allí donde hay alguien a quien se quiere muchísimo y donde hay alguien que nos quiere de veras, ese sí que es el lugar más bonito del mundo.

Ann Cameron, *El lugar más bonito del mundo* (1988)

¿Qué estamos haciendo desde los diferentes equipos que trabajamos con bebés ciegos? Situación actual en relación con la intervención en la sede y/o en el domicilio

En relación con la atención a bebés ciegos y deficientes visuales, se puede afirmar que los equipos⁵ realizamos todo tipo de intervenciones, desde los que trabajan en la sede, hasta aquellos en los que el peso del trabajo está en el domicilio. Esta situación está condicionada por múltiples aspectos: la historia del equipo, el modelo desde el que se trabaja, la consideración de la eficacia de una u otra elección, la dispersión geográfica de las zonas y la condición de equipos educativos itinerantes de apoyo a los colegios, a los que luego se añade el trabajo en atención temprana como un programa más. Así, el apoyo en el domicilio aparece como una extensión del apoyo realizado en el colegio, la falta de un espacio determinado donde realizarlo, etc.

Y, ¿qué se recoge en las orientaciones que desde las administraciones u organismos se dan a los equipos? No hemos encontrado directrices concretas en documentos oficiales.⁶ En cambio, sí recogemos criterios sobre este aspecto en documentos publicados por profesionales con experiencia en trabajo con personas con ceguera, como los que se citan a continuación.

⁵ Consideramos, de manera amplia, a todos los equipos que trabajan con bebés ciegos y deficientes visuales y sus familias. Esta intervención se realiza desde diferentes organismos, a través de sus programas de atención temprana, equipos de apoyo a la integración escolar, etc. Dichos organismos son la ONCE, conserjerías de educación de las comunidades autónomas, el IMSERSO y las diferentes conserjerías de salud y de servicios sociales.

⁶ Dentro de las directrices educativas, lo más específico que encontramos está recogido en el documento *Puesta en marcha del programa de educación infantil* (Dirección General de Servicios Sociales de la ONCE, septiembre 1992). En él se dan instrucciones concretas: «La intervención directa se llevará a cabo combinando en su programación sesiones domiciliarias con otras a realizar en el centro, sede del equipo multiprofesional. En las primeras, se prestará atención fundamentalmente al desarrollo de aquellos aspectos entramados en la esfera de lo individual y de lo familiar, mientras que, en el espacio de las sesiones en el centro, se pondrá el mayor énfasis en los aprendizajes marcados por los objetivos del área de socialización».

Fernández y Arteché (1985) enfatizan sobre la importancia del trabajo en el domicilio:

El programa de actividades y previsión de material para las mismas descansarán en el análisis de las posibilidades del hogar, ya que, en lo que podríamos denominar tratamiento ecológico, será el medio ambiente habitual, el hogar y su entorno, el que habrá que utilizar como fuente de estimulación.

Martín Andrade (1999) considera que el modelo más usado es el de trabajo en sede:

En el caso de los alumnos ciegos se tiende a que reciban los servicios de atención temprana en el marco de un centro especializado, tal como sucede con otros niños cuya deficiencia no es de origen ambiental. En el programa se incluyen siempre pautas para llevar a cabo en casa y, en ocasiones, sobre todo al principio, puede ser conveniente realizar alguna visita al hogar familiar, especialmente si surgen dudas en la forma de interactuar los padres con el niño.



Foto 16. Me siento a gusto jugando con los juguetes de mi cuarto porque sé dónde está cada uno



Foto 17. ¿Cómo puede ser que la pelota cambie de sitio sola?

Autores como McInnes (1999) consideran que la valoración inicial del niño sordociego debe ser en el ambiente donde esté más cómodo, que normalmente es el domicilio. Destaca la importancia de dicha intervención, enfatizando la labor de los mediadores en el hogar. Considera que una vez que el niño ha establecido confianza con el profesional, se puede realizar parte del trabajo desde el centro correspondiente.

Leonhardt (2002) propone:

Una vez que los padres se vayan situando y participen de los cuidados del bebé, será el momento de contactar con profesionales dedicados en la atención temprana de niños ciegos. Este primer contacto debe tener lugar en el propio hospital, donde está ingresado el niño, o en el domicilio de la familia, y será el especialista el que decida en qué momento los padres están preparados para acudir a un servicio de atención temprana.

El criterio más desarrollado lo encontramos en Lafuente (2000):

Cuando se inicia un tratamiento de forma directa con el niño y su familia, se realizarán una serie de observaciones para determinar qué tipo de intervención es más aconsejable establecer, conforme al desarrollo y momento evolutivo en el que se encuentre el niño... Asimismo, se valorarán las características que presenta la familia y su grado de estructuración, y se determinará el espacio físico donde se va realizar la intervención (sede del equipo, hogar familiar, etc.). [...] Si el niño se encuentra afectado de un severo déficit visual, el apoyo se puede realizar en el domicilio del niño, lo cual puede favorecer la intervención en las primeras etapas. A partir del año de edad puede alternarse el trabajo entre el domicilio y el centro para, progresivamente, realizarlo completamente en la sede del equipo. Si el déficit visual es menor, la intervención generalmente se llevará a cabo, desde el primer momento, en la sede.

En diferentes países encontramos equipos que trabajan desde el asesoramiento temprano en el domicilio para niños con déficit visual (Bonamie, 1995). Cunningham y Davis (1988) recogen el trabajo en el domicilio por profesores itinerantes como algo característico de la atención a personas con discapacidad visual en las primeras edades. Así se observa en la bibliografía (Olson, 1989).

Evolución de este criterio en la atención temprana general

La atención temprana ha contemplado, desde sus inicios, las diferentes opciones de organización de la atención. Desde muy pronto, el objetivo fundamental, y quizás único, ha sido el desarrollo del niño y, por tanto, la elabo-

ración y puesta en práctica de programas de desarrollo general. Paulatinamente, se incorporan otras disciplinas y metodologías a las bases teóricas y prácticas de atención temprana. Entre ellas, destacan el modelo transaccional (Sameroff y Chandler, 1975), que se basa en la capacidad de respuesta social y en la naturaleza interactiva del intercambio niño-medio ambiente, y el modelo ecológico (Bronfenbrenner, 1979), que destaca la importancia del contexto natural de aprendizaje. Estos modelos propician un enfoque ecológico sistémico, donde se da un cambio en el objetivo de la intervención. Esta no puede centrarse solo en el niño, sino que necesita considerar su entorno más próximo. Con ellos, se acentúa el desarrollo de los programas en los domicilios.

En España, autores como Candel destacan la importancia del diseño del ambiente físico del hogar:

Precisamente con el fin de conocer mejor este ambiente físico y poder así ayudar a adaptarlo positivamente para el niño, un programa de atención temprana debe contemplar la posibilidad de establecer visitas domiciliarias que permitan cumplir este cometido. Tal vez, lo más correcto, si no hay circunstancias que aconsejen lo contrario, sería que el programa, al menos durante el primer año de vida del niño, se basara exclusivamente, de forma prioritaria en el hogar.

En estos últimos años asistimos a una mayor preocupación, tanto nacional como internacional, por aunar criterios. En cuanto a este aspecto, encontramos referencias en diferentes documentos. El *Libro blanco de la atención temprana* (2000) deja abierta todas las opciones:

En función de las necesidades del niño y también de las de la familia, la intervención se podrá realizar bien en el centro, en el propio domicilio o en otro lugar, como el centro educativo o en el hospital...

En el documento *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la atención temprana* (Real Patronato sobre Discapacidad, 2005) se destaca:

En relación con los terapeutas ambulantes que se proponen desde algunos ámbitos asociativos o técnicos, estaríamos

disconformes con esta figura si se entiende como una profundización en fórmulas asistenciales precarias («terapeutas para todo» o «aislacionistas», terapeuta autosuficiente), que ya han sido descartadas para la atención temprana. Son los equipos con las familias los que deben considerar la oportunidad de que las intervenciones o tratamientos se realicen en el centro de desarrollo, en el domicilio, en la guardería, centro de salud, etc., cuando la situación del niño así lo requiera: el hecho de que en determinadas comarcas o espacios urbanos pueda haber profesionales, e incluso equipos itinerantes que realizan gran parte de su trabajo fuera del espacio físico del centro o en las sedes itinerantes, no implica la inexistencia de un equipo de referencia, un funcionamiento interdisciplinar, procedimientos de evaluación globales, etc.

En el Plan de Acción del CERMI Estatal en materia de atención temprana a personas con discapacidad (mayo, 2005), se recoge en su medida 3006: «Ofrecer, desde los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana una atención domiciliaria en aquellos casos en que sea necesario».

Datos en relación con la intervención en el domicilio y en la sede

En un libro clásico sobre la eficacia de los programas de Atención temprana, (Guralnick y Bennett, 1989) Olson destaca:

... parece que el centro donde se realiza la intervención no es un factor determinante para el éxito de una determinada intervención. Parece que no tiene importancia si los programas se prestan en el propio hogar, en el centro o en una combinación de ambos. En cambio, sí puede ser una variable importante el transporte entre el hogar y el centro.

Martín Andrade (1999) cita a Olson (1989), y destaca lo dicho anteriormente:

La eficacia de seguir uno u otro modelo no parece tener relación con el lugar donde se realiza la intervención. No es un factor importante para el logro de los objetivos si los programas se prestan en el propio hogar, en un centro o una combinación

de ambos, en cambio sí puede ser una variable significativa la facilidad de acceso entre el hogar y el centro, en la medida en que sí resulta determinante el compromiso con el programa por parte de los padres, pues este les facilita la interacción con el hijo, resultando más fácil de adquirir si la asistencia al centro no obliga a largos y engorrosos desplazamientos.

Cunningham y Davis (1988) se han ocupado de este tema extensamente, comparando diferentes estudios y destacando las ventajas e inconvenientes de cada modalidad. Inicialmente, consideran:

Los programas de apoyo centrados en el hogar parecen los más apropiados. Además, el medio ambiente más constante para los bebés y niños pequeños es el hogar y la comunidad local, y, por tanto, estos deben ser el centro de los servicios.

Y continúan:

Los programas desarrollados en el hogar son adecuados para padres que no quieren o no pueden desplazarse a los centros y, por tanto, aumentan las posibilidades de llegar a aquellas familias más necesitadas que no podrían acudir a los mismos.

Para la mayoría de los padres la situación es abrumadora en los momentos iniciales, por lo que las visitas a domicilio les permitirían una situación inicial de transición. «Más tarde, en cambio, podrían ser perjudiciales en la medida que necesitan el contacto con otros padres y esto no se les puede ofrecer desde el domicilio».

Consideran que el trabajo en el hogar permite una intervención más intensiva y aumenta las posibilidades de satisfacer las necesidades individuales de la familia:

Ofrecen la posibilidad de evaluar más correctamente el medio ambiente del niño (social y material), así como los recursos materiales, las redes sociales de apoyo y los factores socio-culturales. [...] En los programas desarrollados en los centros que se ocupan de un gran número de niños, la cantidad de tiempo para trabajar en exclusiva con los padres y el niño es, a menudo, reducida. Así, con frecuencia, es menos fácil dar una orientación o corrección individual sobre el modo de usar la terapia y los métodos de enseñanza.

También encuentran dificultades en el trabajo en el domicilio:

Un peligro inherente al trabajo con familias individuales es que el terapeuta o profesional que visite al niño en el domicilio comience a centrarse en el niño, demostrando a los padres lo que deberían hacer en un forma que recuerda a un libro de recetas.

Asimismo puede no ser ventajoso en los padres que «inicialmente construyen que el profesional evalúa el hogar y emite juicios adversos».

Finalmente, insisten en que: «Los profesionales pueden ser peor recibidos y con peor colaboración por parte de los padres cuando representan a instituciones que los padres pueden relacionar con graves deficiencias o centros de educación especial», por lo que recomiendan que las instituciones tengan en cuenta la imagen que proyectan socialmente y cómo puede repercutir en el trabajo de los profesionales.

Análisis desde la práctica

Durante muchos años, el trabajo en atención temprana ha utilizado las sesiones de estimulación como su herramienta fundamental y, a menudo, casi exclusiva. En la medida en que se incorporan nuevos aspectos, tanto teóricos como prácticos, y se reflexiona sobre ellos (Giné, Gràcia, Vilaseca y García-Dié, 2006), la intervención se encuadra en un marco más amplio. Se consolida, así, un planteamiento global donde se trabaja también en otros espacios, como los hospitales, las escuelas de padres, la escuela infantil, diferentes espacios de convivencia y, desde luego, en centros donde otros profesionales atiendan al niño.

Hablamos, hasta ahora, de espacio físico externo. Pero no solo se trabaja en un espacio físico. El trabajo que realizamos en estos primeros momentos tiene mucho que ver con el espacio mental (Lafuente, 2000). Este espacio mental es lo que la persona siente, piensa y elabora en relación con las personas con las que se relaciona afectiva-

mente. En definitiva, tiene que ver con los afectos, los sentimientos, las emociones y los pensamientos. Y este espacio juega un papel básico en el desarrollo del vínculo inicial entre el bebé ciego y sus padres. Por ello, es el objetivo fundamental de nuestro trabajo. Este aspecto se traduce en nuestra práctica cotidiana en que el énfasis ha pasado de la realización de un programa de estimulación al trabajo desde la interacción entre el niño y sus padres, de toda la familia en sí, y desde la relación del mismo terapeuta con ellos. A partir de este núcleo dinámico se trabaja la elaboración del programa y su adecuación, junto a los padres, a la vida cotidiana de esa familia. Martínez (2004) insiste en que debemos acudir al contexto interactivo entre padres e hijos para potenciar el desarrollo del niño y el bienestar del núcleo familiar. Paulatinamente, podrán incorporarse otros aspectos, otros espacios y otros profesionales.

Como ya se ha dicho, este tipo de intervenciones globales son características de la atención temprana. En el diseño de la intervención, los profesionales debemos contar siempre con un referente propio, que es la sede del equipo. Y sobre este planteamiento, acudir al domicilio cuando se considere necesario. Trabajar en la sede no significa no acudir al domicilio, ni tampoco que no se tengan en cuenta los contextos familiar y social. Todo lo contrario. Pensamos que estos aspectos son fundamentales e intrínsecos a nuestra intervención, aunque esta tenga lugar físicamente en la sede del equipo. Como hemos destacado antes, en la medida en que se trabaja desde el espacio mental de la familia, se abordan continuamente, por ello no es necesario estar presente en estos contextos de manera habitual.

Hay momentos de la intervención que pueden requerir la atención en el domicilio, como ocurre en los momentos iniciales, donde a la familia le puede costar acudir al centro, o cuando desde el trabajo en sede se dan situaciones que requieren un conocimiento del entorno familiar, o visitas periódicas acordadas para observar u orientar en aspectos concretos. También habrá casos específicos que lo necesiten, por una distancia excesiva, en algunos grupos

de población o en situaciones de enfermedad o extrema dependencia. Aun así, aunque el peso de la atención se realice en el domicilio, es importante que las familias acudan a los centros para actuaciones concretas, y que esté claro que dicho centro es el referente de la atención.

Un espacio físico de referencia es importante también por otros motivos. Nos parece imprescindible que los padres sitúen el trabajo que se les ofrece y solicitan en un sitio concreto, fuera de la casa, al que pueden recurrir si tienen una necesidad o algún problema. A su vez, el profesional se encuentra con un espacio propio donde desenvolverse y que le inviste, y lo sitúa, como un referente. Desde ahí será más fácil, también para él, acudir al domicilio, cuando se considere necesario. Esta opción surgirá, de forma flexible, de dicho trabajo en sede. A menudo, son los padres, en el transcurso de la intervención, los que solicitan al profesional esas visitas, para abordar aspectos del desarrollo del programa donde necesitan ayuda o porque quieren que el profesional vea a su hijo en un contexto diferente. Desde esta perspectiva vemos muy útil la intervención en el domicilio cuando se realiza con objetivos concretos (Checa y Tristante, 1998) y con un número limitado de visitas.



Foto 18. A los niños nos gustan a menudo las pequeñas ideas

Pero, insistimos, es bueno para todos los implicados en la intervención que esta se organice desde la sede. Aspectos más sutiles entran en juego de esta manera. Para la familia, empezar a acudir al centro, una vez superados los momentos iniciales, es una manera de mostrar al hijo y contribuye a normalizar su vida. En nuestra experiencia, la imposibilidad que a veces vemos en algunas familias de acudir a los centros de estimulación —y no solo en los primeros momentos, sino que se mantiene cuando la intervención ya lleva cierto tiempo iniciada, a menudo desde el domicilio—, acaba mostrando dificultades importantes en la aceptación del déficit del niño.

Pensamos que se habla con facilidad de la intervención en el hogar, y las referencias en la bibliografía destacan más los beneficios que las dificultades. Apenas encontramos datos en relación a lo complejo y lo difícil que es, y la formación que exige, el realizar un trabajo adecuado de manera continuada en el domicilio. Es una tarea muy especializada, que requiere una actitud determinada y una reflexión continua por parte de los profesionales implicados. Incluso hay intervenciones donde la atención en el domicilio no sería conveniente, como en familias desorganizadas o con graves dificultades de aceptación. En estos casos, si hay problemas de otro tipo, como pueden ser la distancia o la inasistencia, nos podremos plantear colaborar con otros equipos de atención temprana de la zona. Trabajar desde su sede o colaborando con ellos en la atención a los niños puede ser una buena opción intermedia.

Que los profesionales acudamos con continuidad al domicilio exige también a los padres un enorme esfuerzo que hay que valorar. Indudablemente, pierden un espacio de intimidad al recibir a una persona extraña, que no es una invitada, sino que tiene que ver con las dificultades de su hijo. Pueden sentir que el profesional les fiscaliza, y vivir la intervención como una imposición o una intromisión y no como una ayuda.

Para el profesional, ese trabajo continuado requiere adaptaciones complejas, que van más allá de la adecuación de las orientaciones al entorno familiar. Estas adap-

taciones son muy variadas: la movilización de sus propias inseguridades, la contención de su angustia frente a situaciones donde está más desprotegido, sus propias habilidades en las relaciones sociales, la necesidad de generar recursos personales para no invadir el espacio familiar, respetar las costumbres ajenas, dudas sobre el propio papel (quién no se ha preguntado: «¿qué estoy haciendo aquí?», al quedarse con el niño mientras que los padres atendían a otras tareas), etc. La importancia de respetar a la familia y su intimidad, e interiorizar que nosotros somos sus colaboradores, y no al revés (aspecto fundamental, siempre), se hace aún más necesario en el trabajo en el domicilio. Plantear la intervención como una ayuda, una colaboración y no como un «esto es lo que tenéis que hacer» es, seguramente, una buena actitud para iniciar la intervención.

Hemos trabajado mucho en los domicilios, y seguiremos trabajando, pero ya con los criterios que esbozamos aquí. Coincidimos en que nos hemos sentido muy solos en muchos momentos. Analizar en equipo la intervención y las diferentes situaciones cotidianas con las que nos enfrentamos es una gran ayuda. Nos sirve para entender qué está pasando y para contener nuestra angustia frente a algunas situaciones que vivimos como especialmente complicadas. Permite al profesional poner distancia con su propia intervención, analizar más globalmente lo que está ocurriendo y, en definitiva, que la intervención sea más eficaz.

Los profesionales de los equipos que trabajamos con bebés ciegos y acudimos o hemos acudido a los domicilios podemos contar experiencias diversas. Por ejemplo, hemos atendido a una niña con sordoceguera en el salón de su casa mientras el padre dormía y roncaba en el sofá (el profesional se preguntaba qué sentido tenía esa situación). En otra intervención, la policía sacaba al padre de la casa mientras el profesional acudía a su cita en el domicilio. Los padres de Tomás unían a sus grandes dificultades de pareja la crianza de sus dos hijos gemelos, uno de ellos con ceguera total, y a menudo se olvidaban de que el profesional iba a acudir, o no le abrían la puerta.

Recordamos a Paco, un niño con una parálisis cerebral severísima y ceguera total, esperando junto a su madre en la habitación de matrimonio impecable, para trabajar sobre la cama, que era el único sitio posible de la casa. No olvidamos el extremo dolor de esta madre ante las dificultades de su hijo. Los abuelos de Daniel se hicieron cargo de su nieto, que no hablaba y no tenía interés por el mundo, pero que lloraba con angustia cuando, estando en el salón con la abuela y la profesional, oía los tacones de la madre que venía de visita.

Indudablemente, también podemos hablar de experiencias muy gratificantes, y de intervenciones ajustadas a las necesidades de las familias, pero lo que pretendemos con los ejemplos anteriores es destacar, como hemos dicho antes, lo complejo de estas intervenciones.

Resumen

En la actualidad, la atención temprana plantea un trabajo global que contempla diferentes maneras de atender al niño y a la familia. Primarán unas u otras dependiendo del momento y de las necesidades que se planteen.

Aun sin datos concretos, podemos decir que, desde nuestros equipos, se realizan todo tipo de intervenciones. Por la información que tenemos, consideramos que los equipos itinerantes han incorporado el trabajo en el domicilio como algo habitual, mientras que en los equipos que proceden de otras instituciones, y donde el trabajo con los niños ciegos se ha incorporado desde la atención temprana general, se trabaja fundamentalmente en los centros de estimulación. Algunos equipos mantienen el trabajo en la sede, con visitas al domicilio en momentos determinados a niños concretos.

Los estudios que hemos encontrado en relación con la atención en otros países muestran lo habitual de la atención en el domicilio.

En la bibliografía sobre atención temprana actual se destaca la importancia del trabajo en la casa, desde el

punto de vista de que permite una mayor adecuación del entorno familiar. Lo que aparece con más frecuencia es la importancia de realizarlo en el primer año de vida del bebé.

Los datos encontrados coinciden en que ambas modalidades de atención pueden ser igual de eficaces. Podría tener importancia el desplazamiento del niño hasta la sede, tanto si la distancia es larga, como si hay dificultades de acceso de los padres.

Dentro de la documentación oficial que encontramos, tanto española como europea, se plantea el trabajo en la sede, con la opción de acudir al domicilio cuando sea necesario. Por ello, dentro de las directrices que se destacan está la de la proximidad de los centros de estimulación, que eliminaría la necesidad de recorrer grandes distancias para que los niños sean atendidos.

Desde nuestra experiencia, el trabajo continuado en el domicilio es muy complejo y tiene grandes dificultades que no hemos visto recogidas en la documentación consultada.

En definitiva, pensamos que la discusión entre trabajo en sede o en domicilio se encuadra en un marco más amplio de actuaciones con el niño y su familia. Dichas actuaciones deben tener como referente la sede del equipo. El programa, desde su diseño general, debe contemplar la posibilidad, más o menos temporal, de acudir al domicilio, siempre que los profesionales lo consideren necesario. La reflexión y discusión posterior sobre ese caso concreto, y la intervención que se está realizando, nos llevará a modificarla cuando se considere que ha cumplido su función o ha dejado de ser necesaria.

Indudablemente, la intervención en el domicilio es una experiencia extraordinaria para los profesionales. Consideramos admirable cómo las familias abren sus puertas en momentos tan difíciles para ellos, y cómo los profesionales realizamos esta tarea tan compleja con ilusión y esfuerzo, en la mayoría de los casos.

Pensamos que para poder realizar eficazmente este tipo de intervención es imprescindible que el trabajo se coordine en equipo, así como contar con la supervisión de profesionales especializados que puedan contener y orientar en la realización cotidiana de dicho trabajo.

Dolores, la más pequeña de la casa

Dolores es una niña con discapacidad visual, de pocos meses de edad. Presenta unas cataratas congénitas operadas y gafas de afaquia. Es la tercera hija de una pareja con antecedentes familiares próximos de cataratas congénitas. Sus dos hermanas mayores no presentan esta dificultad. El matrimonio está pendiente de su hija, y nos cuentan que no pensaban que a ellos les podía pasar algo así. Les cuesta mucho hablar del déficit de su hija y muestran gran preocupación porque la niña sea «normal». En la evaluación se observa un buen desarrollo general, con una evolución visual que se espera positiva, dentro de las características de su patología, que no presenta complicaciones. De acuerdo con el modelo de intervención, esta se lleva a cabo semanalmente en el domicilio. El trabajo se realiza en el salón de la casa con los padres y las hermanas, que observan las actividades que se proponen a la niña. En este contexto, al profesional le cuesta mucho ir propiciando situaciones que le permitan trabajar con los padres aspectos relacionados con la vivencia del déficit y su aceptación. Tiene la sensación de realizar unas clases particulares de estimulación. Considera que el buen resto visual de la niña y las condiciones familiares y personales no requerirían ese trabajo tan específico en el domicilio. Al año siguiente, se comienza a trabajar desde la sede y, desde ese entorno, se abordan temas familiares y de aceptación con mayor facilidad.

Ana, la niña que se perdió

Ana es un bebé gran prematuro, con una retinopatía, grado 5, que le ha provocado una ceguera total. Inicial-

mente, no se observa otro tipo de dificultad. Es la primera hija de un matrimonio joven. En las primeras entrevistas, el padre es quien tiene la iniciativa, mostrándose la madre reservada, sin participar en la conversación. Tras las entrevistas iniciales y la evaluación, y de acuerdo con el modelo de trabajo en ese momento, se propone a la familia la intervención en el domicilio. El padre trabaja con un horario muy extenso y es la madre la que está todo el día con la niña. En las sesiones, la madre pone a la niña en brazos de la profesional y no participa de manera espontánea, mostrando escasos intercambios afectivos con su hija. Inicialmente, Ana participa en las actividades y disfruta en sus juegos con la terapeuta.

Al analizar en equipo la situación, se considera que la madre está mostrando grandes dificultades para hacerse cargo de la relación con su hija, y da señales claras de estar muy deprimida. La terapeuta intenta introducir cambios en la atención, cara a poder dar mayor soporte emocional a la madre. Conforme la niña crece, los padres, en su dificultad para ver las necesidades reales de Ana, la ponen en situaciones para las que aún no está preparada. A partir del año, su desarrollo está cada vez más alterado. Tras el análisis del caso en equipo, se solicita el seguimiento de los Servicios de Salud Mental de zona, con los que se establece una coordinación y supervisión del caso. Junto a ellos, tras el análisis de la situación, y en entrevista con los padres, se propone, por un lado, sesiones en la sede y, por otro, una atención psicológica especializada. La familia niega dificultades que requieran un apoyo psicológico y, al mismo tiempo, alude problemas de transporte para acudir a la sede.

Desde la dirección del equipo, y en coordinación con la terapeuta, dadas las dificultades de la niña y la familia, y el sufrimiento y el sentimiento de impotencia del profesional, se decide un doble cambio; por un lado, se ofrece la atención en un local de los servicios sociales de zona, y, por otro, se decide un cambio de profesional.

María, la niña de todos

María es una niña de ocho meses, con ceguera total. Acude con su madre, que está en proceso de separación del padre, ambos muy jóvenes. Ante esta situación, la niña y su madre han vuelto a casa de los abuelos maternos, un pequeño piso donde siguen viviendo cinco de los seis hermanos de la madre. El padre se incorpora, poco a poco, en las valoraciones iniciales. La pareja realiza un gran esfuerzo para que su separación sea amistosa, intentando perjudicar a la niña lo menos posible.

Tras la valoración se decide una atención semanal en la sede. La evolución general de la niña es buena. Los padres quieren mucho a su niña y, en medio de lo complicado de la situación familiar, está apareciendo un vínculo adecuado. La terapeuta dedica una gran parte del trabajo a acompañar a la madre y a sostenerla en sus intentos de criar a su niña y reorganizar su vida. La extensa familia ha acompañado a la madre en alguna de las visitas iniciales y, por lo que nos han contado y la madre nos va narrando, sabemos lo mucho que les cuesta enfrentarse a la ceguera de María. La madre nos habla de este dolor y expresa que siente que se le obliga a esconder el suyo. Cara a abordar esta situación, invitamos a los abuelos y tíos a acudir al Centro, bien a las sesiones, bien a las diferentes actividades familiares que se organizan. Lo hacen de manera muy aislada, insistiendo en que se enferman nada más pensar en acudir.

La niña evoluciona, básicamente, bien. Pero, poco antes de los dos años, el lenguaje está empobrecido, fundamentalmente el expresivo. En cambio, muestra una buena comprensión y una admirable manipulación y juego con los objetos. Aparecen rabietas excesivas y un inicio de conductas autolesivas que preocupan mucho a la madre, que nos cuenta cómo no puede manejarlas.

En el análisis del caso se sigue observando un vínculo adecuado entre madre e hija. Se considera que las dificultades que la niña está mostrando están relacionadas, fundamentalmente, con pautas de crianza, más que con

una situación de grave riesgo en el crecimiento psicológico de la niña.

Tras discutirlo en el equipo, se decide realizar una serie de vistas al domicilio cerradas en el tiempo. A la madre se le propone acudir a la casa para trabajar y observar a la niña unos días y en un tiempo determinado. Allí se convive con toda la familia. Una vez acabadas estas visitas se vuelve a valorar el trabajo y la observación realizada. Se destaca cómo la convivencia familiar que describimos está siendo un gran soporte para María y su madre, en unos momentos tan difíciles, y le está aportando a la niña una gran riqueza de experiencias. Al mismo tiempo, se observa la cantidad de mensajes contradictorios que se mandan, y cómo no se le ponen límites a la niña. Existen diferentes pautas de crianza y, al convivir todos, participan de manera activa en la crianza de María. Pensamos que esta situación se une a importantes dificultades de aceptación de la ceguera de la niña y del divorcio de la madre. Estos aspectos estarían dificultando su crecimiento psicológico y, en concreto, su proceso de separación e individuación.

Se considera que la situación familiar es compleja y de difícil abordaje, dado lo descrito anteriormente. Se establece la coordinación con los servicios educativos y sociales de zona que colaboran en el inicio de la escolarización de María, cara a aprovechar los recursos disponibles en el trabajo con la familia. Al mismo tiempo, se continúa trabajando desde la sede, donde se sigue dando soporte a la madre. Poco a poco, en la medida que esta sigue estando acompañada emocionalmente, la niña evoluciona bien, mostrando algunas dificultades que no interfieren en su buena evolución general. En el transcurso de la intervención, conforme la madre de María ha rehecho su propia vida, esta buena evolución ha sido cada vez más manifiesta.

Luna, que pudo convertirse en la ilusión de la familia

Luna es un bebé gran prematuro, con una retinopatía del prematuro, grado 5, que le ha provocado un desprendimiento de retina bilateral. Acuden a la ONCE cuando

la niña tiene dos meses y medio. En el diagnóstico del alta aparecen todas las posibles dificultades de un gran prematuro, y la familia, trabajadores en el ámbito de la salud, sospecha que podría tener una lesión cerebral. En la primera valoración que se realiza de la niña se confía en que la evolución podría ser la propia de un gran prematuro, pero sin más problemas añadidos. Es el primer hijo de una pareja de profesionales, que esperaba a su hija con gran ilusión. Posteriormente, la madre nos contó cómo, en ese momento, todas sus ilusiones habían desaparecido.

En esos momentos iniciales se valora cómo, frente al extremo dolor de la madre, el padre y los abuelos son capaces de sostenerla a ella y a la niña, haciéndose cargo inicialmente de algunas tareas de la crianza. Y dándole apoyo. Se les plantea un trabajo semanal en el domicilio, que acogen con interés. El profesional realiza un trabajo continuado, fundamentalmente de apoyo al vínculo, de escucha y acompañamiento y de propuesta de actividades. La niña presenta problemas importantes de alimentación e, inicialmente, conductas de aislamiento que empiezan a remitir en cuanto la madre se pudo poner en la situación de la niña y vincularse con ella e ilusionarse con sus adquisiciones.

Para el profesional es todo un reto. Tras la adaptación inicial acude cómoda al domicilio, realizando un gran esfuerzo por escuchar, sobre todo a la madre, y favorecer las conductas de acercamiento a la niña del padre, a veces muy peregrinas. La niña se fue criando como un bebé muy bonito. Las conductas que fueron apareciendo provocaban gran ilusión en los padres, y se fue consolidando un vínculo muy afectuoso.

El profesional intenta ser discreto. Respetar el espacio de otros miembros de la familia, que le expresaron sus miedos iniciales. Tras ese trabajo sobre el vínculo aprovecha los recursos de la casa para seguir sugiriendo juegos y actividades que favorecieran el desarrollo de la niña. Su crecimiento fue una gran ilusión para toda la familia.

Referencias bibliográficas

Libros

- Bonamie, E. (1995). Una familia diferente: tener un niño deficiente visual y evolucionar en familia. (Versión española de M.^a Dolores Cebrián de Miguel). En: *European Conference on education of visually impaired: mutual information and inspiration*, Budapest, 4-8 de julio de 1995. Grave, Holanda: Conference Secretariat, Theofaan International.
- Bronfennbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press. [Edición en castellano: *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós (1987)].
- Candel, I. (dir) (1989). *Programa de atención temprana: intervención en niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. Madrid: CEPE.
- Cunningham, C., y Davis, H. (1988). *Trabajar con padres. Marcos de colaboración*. Madrid: MEC, Siglo XXI.
- European Agency for Development in Special Needs Education (2005). *Atención temprana: análisis de la situación en Europa. Aspectos clave y recomendaciones*.
- Guralnick, M. J., y Bennett, F. C. (coords.) (1989). *Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo*. Madrid: INSERSO.
- Lafuente, M. A. (coord.) (2000). *Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual*. Colección Guías. Madrid: ONCE.
- Leonhardt, M. (coord.) (2002). *La intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión: un enfoque desde la atención temprana*. Colección Guías. Madrid: ONCE.
- Libro blanco de la atención temprana* (2000). Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- McInnes, J. M. (1999). Los años preescolares. (Versión española de Gerardo Rivera Díaz). En: J. M. McInnes, *A guide to planning and support for individuals who are deafblind*. Toronto: Toronto University Press.
- Olson, M. (1989). Intervención precoz en niños con deficiencias visuales. En: Guralnick, M. J., y Bennett, F. C. (coords.), *Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo*. Madrid: INSERSO.

Pérez-López, J., y Brito de la Nuez, A. G. (coords.) (2004). *Manual de atención temprana*. Madrid: Pirámide.

Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la atención temprana (2005). Barcelona: Real Patronato sobre Discapacidad.

Capítulos en libros

Martín Andrade, P. (1999). La atención temprana. En: Villalba Simón, R. (dir.), Martínez Liébana, I. (coord.), *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual*. Colección *Manuales*. Madrid: ONCE.

Martínez Fuentes, M. T. (2004). Atención temprana y alteraciones de la vinculación afectiva. En: Pérez-López, J., y Brito de la Nuez, A. G. (coords.), *Manual de atención temprana*. Madrid: Pirámide.

Sameroff, A. J., y Chandler, M. J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. En: Horowitz, F., Hetherington, M., Scarr-Salapatek, S., y Siegel, G. (coords.), *Review of child development research*, vol. 4, pp. 187-244. Chicago: University of Chicago Press.

Artículos de revistas, ponencias o Internet

Candel, I. (2001). Aspectos generales de la atención temprana. Madrid: Federación Española de Síndrome de Down.

Checa, F. J., y Tristante, C. (1998). Análisis comparativo del contexto familiar teórico y real de niños con deficiencia visual: orientaciones para la intervención. *Integración* 27, 12-17.

Fernández, M., y Arteche, A. (1985). Educación del deficiente visual: elementos diferenciadores. *Apuntes de Psicología* 18, 14-19.

Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., y García-Díe, M. (2006). Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y Aprendizaje* 29 (3), 297-313.

ONCE (1992). *Orientaciones para la Educación infantil*. Madrid: Orientaciones de Dirección General. Departamento de Servicios Sociales.

Capítulo 6

Marco general de la evaluación y la intervención. Criterios de atención. Aspectos a tener en cuenta en cada grupo de población

Cristina García-Trevijano Patrón

... por ello propongo una revolución desde la infancia, que apueste por una idea sencilla y radical... una buena manera de adecentar el mundo es empeñarse en que los niños tengan una vida lograda, noble y feliz. Esta revolución desde la fuente nos beneficiaría también a los adultos.

José Antonio Marina

También para el niño discapacitado los primeros años son fundamentales. Es el tiempo durante el cual, como todo niño, descubre el mundo, construye su personalidad, hace la dura prueba de llegar a conocer sus límites y sus posibilidades.

Janine Levy

1. Presentación

En este capítulo pretendemos hacer un recorrido global por nuestra manera de entender la evaluación y la intervención en los niños pequeños con ceguera y déficit visual, destacando aquellos aspectos que desde nuestra experiencia forman parte del trabajo cotidiano y están menos descritos en la bibliografía existente.

2. *Marco general*

Nuestro trabajo está encuadrado dentro de la atención temprana

Cuando hablamos de la intervención con niños con discapacidad visual en las primeras edades, nos gusta destacar que el marco básico de nuestro trabajo es el que nos ofrece la atención temprana.

¿Qué aporta la atención temprana general al trabajo con bebés con déficit visual? Responderíamos, de una manera simple, que un marco teórico y una metodología básica de trabajo.⁷

En sentido inverso, la intervención con bebés con discapacidad visual le recuerda a la atención temprana general, de una manera constante y diríamos que dramática, la importancia de la familia. El aspecto nuclear de nuestro trabajo es la interacción entre el bebé y sus padres. Cualquier niño, también los niños con déficit, se construye como sujeto desde las interacciones con sus padres. «Solo los padres pueden despertar en su hijo el deseo de vivir, de conocer y amar el mundo», nos recuerda Lucerga.⁸ Este aspecto, que hasta ahora ha podido quedar relativamente encubierto cuando trabajamos con niños sin discapacidad visual o con buen resto visual, cobra toda su importancia cuando trabajamos con bebés con ceguera.

El trabajo con bebés ciegos también subraya la importancia de conocer e incorporar las características que cada déficit o grupos de déficit impone al desarrollo.

Insistimos en esto porque consideramos que nuestro trabajo se inscribe en el marco de la atención a las primeras edades, y que todos los niños, sin distinción, hacen el mismo camino de desarrollo y comparten las mismas nece-

⁷ Para este planteamiento general, recomendamos la lectura del *Libro blanco de la atención temprana*.

⁸ Ver Lafuente, M. A. (coord.) (2000). *Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual*. Madrid: ONCE.



Foto 19. Con la ayuda de mis padres descubro el mundo

sidades básicas. Los diferentes déficit determinan aspectos específicos sin alterar el marco global del desarrollo de la primera infancia.

También queremos insistir en tres aspectos característicos del programa, impuestos por la población a la que va dirigido. Los profesionales de atención temprana aprendemos en nuestro quehacer cotidiano a convivir con ellos:

1. La indefinición inicial. A menudo, no sabemos cómo va evolucionar un déficit, ni como condicionará el desarrollo del niño. Esto es indudablemente más característico en los niños con discapacidades asociadas, «es el niño quien nos lo dirá».⁹

2. Como estamos trabajando con el desarrollo, siempre tenemos que pensar desde un punto de vista evolutivo.

⁹ Levy, J. (1993). *El bebé con discapacidades: del acogimiento a la integración*. Barcelona: Paidós.

Es imposible quemar etapas. El niño está construyéndose. Esto hace que una determinada conducta pueda tener un valor diferente al que tenga en edades posteriores.

3. La dependencia del entorno. El niño se construye, por un lado, con lo que ya trae, tanto genéticamente como por sus propias características individuales, y, por otro, en interacción continua con el medio que le rodea.

Queremos destacar estos aspectos porque para «comprender» a los niños que atendemos y ayudar a sus familias, debemos tenerlos siempre en cuenta. No será tan imprescindible tenerlos presentes como fundamento de nuestro trabajo en edades posteriores.

Seguimos insistiendo en la importancia de la precocidad en la intervención

Es obvio destacar la importancia de intervenir lo antes posible, no solo en cuanto a la edad del niño, sino cuando se realiza la detección de la necesidad. Estos aspectos, que a veces dilatamos por diferentes motivos, a menudo burocráticos, han de cuidarse con la mayor pulcritud. La rapidez en dar las primeras citas y en lograr que los tiempos no se dilaten contribuye no solo a optimizar el desarrollo del niño, sino también a contener la angustia de la familia y, seguramente, a comenzar con buen pie una intervención que, si dejamos que se prolongue en el tiempo, podrá luego resentirse de ello. Respetar los tiempos y los horarios, y mantener la continuidad que se considere necesaria, da seguridad a la familia y contribuye al clima básico de respeto y confianza mutuos, imprescindible para el inicio de la intervención.

En estas edades, dos o tres meses de espera es toda una vida, y no solo para el niño, también para los padres. El bebé está todo el tiempo en casa, con su familia, y en estos primeros momentos los tiempos en que no están atendidos se les hacen muy largos. Este aspecto se enfatiza y es pilar básico de la atención temprana.¹⁰

¹⁰ Remitimos a la bibliografía básica de atención temprana.

Lo anterior no significa que, después del estudio inicial, no se decida, en algún caso concreto, esperar para iniciar la intervención propiamente dicha, o hacerla de una manera diferente a la habitual, sino que todos los casos derivados se acogen y analizan, en principio, lo antes posible, tomando en equipo¹¹ las decisiones correspondientes.

3. *Para empezar a entender un nuevo caso: la valoración inicial*

3.1. Preparación de la primera valoración

Hemos realizado la entrevista de acogida (aspecto desarrollado en un capítulo anterior) y en ella llevamos a cabo una recogida inicial de información. La familia, en la mayoría de los casos, habrá aportado información de diferente tipo, entre ella la documentación médica que tenga del niño. Nos habremos hecho una idea inicial de la situación del niño y de su familia, y sentamos las bases de la relación que se inicia. Es fundamental, desde ese primer momento, crear un clima de confianza y respeto.

En esa entrevista de acogida habremos explicado a la familia el objetivo de la primera valoración.

Es importante la preparación de esas sesiones. Para ello debemos organizar la información que hemos recogido a partir, por un lado, de la entrevista inicial y, por otro, de los datos que la familia ha aportado documentalmente. Es de protocolo organizar dicha información en una historia clínica.¹² En ella ordenamos la información e incluimos la documentación médica.

¹¹ Por equipo nos referimos a los profesionales que intervienen en el caso correspondiente y que tienen una dedicación total o parcial al Programa de Atención Temprana. Recomendamos que dado lo específico del programa, esta dedicación, aunque sea a tiempo parcial, se haga manteniendo la continuidad de los profesionales. Entre ellos están el maestro (o terapeuta), el psicólogo, el trabajador social, el técnico en rehabilitación integral y el oftalmólogo.

¹² Modelos de historias clínicas adecuadas se recogen en la bibliografía sobre atención temprana que se cita en este libro.

Buscamos tener una idea lo más clara posible de la situación global del niño (las dificultades por las que está pasando, intervenciones, medicaciones, etc.) y del déficit visual que le hace acudir a nuestro servicio.

Disponer de bibliografía de consulta nos ayudará a entender la información médica inicial y a sentirnos más seguros en esa primera valoración.

Es importante conocer los posibles déficit de la población a la que atendemos

Dada la población a la que va dirigida nuestra intervención, se requiere un dominio de los déficit visuales, sus características, su evolución y la manera en que dichos déficit condicionan el desarrollo. Al mismo tiempo, queremos recordar que al menos la mitad de nuestros bebés presentan otro tipo de dificultades. Pensamos que en estas primeras edades no podemos entender la visión del niño y su posible evolución si no conocemos básicamente estos déficit y qué necesidades están imponiendo al desarrollo del bebé.

Conocer básicamente dichos déficit y su interacción con el visual es imprescindible para realizar una intervención correcta y que realmente ayude a ese niño y a su familia en estos primeros momentos.

Pedir información a otros profesionales

A menudo los niños nos han sido remitidos por otros servicios. La puesta en contacto con ellos, en algún momento de ese proceso inicial, nos aclarará también las dudas que podamos tener. El oftalmólogo pediátrico, el neuropediatra, el psicólogo, el terapeuta del centro de estimulación, etc., serán nuestros interlocutores más frecuentes. A menudo es imprescindible aclarar con ellos las dificultades del niño, antes o durante el proceso de evaluación inicial.

Junto a otros profesionales del equipo, tener abiertos los canales de comunicación y haber realizado un trabajo

previo para que conozcan nuestra intervención, nos facilitará este tipo de contactos.

Con una idea clara de la situación de ese niño, con los datos de la entrevista y habiendo acogido a la familia, nos enfrentaremos al comienzo de nuestra intervención, realizando la valoración inicial.

Insistimos en que una completa recogida y organización de la información nos ayudará a iniciar y desarrollar una adecuada intervención.

3.2. La valoración inicial

Con ella pretendemos hacernos una idea, lo más clara posible, de las necesidades del niño y su familia, de las dificultades que está presentando, de sus capacidades y de cómo ofrecer una intervención ajustada a dichas necesidades.

El estudio inicial de la información que tenemos, antes descrito, nos ayudará a preparar el material para la valoración. Este será diferente según las características del niño (fundamentalmente, por su ceguera total o discapacidad visual), su edad y la presencia o no de déficit asociado.

Dentro del material existente, nosotros utilizamos aquel con el que nos sentimos más cómodos.

Importancia de observar lo cualitativo

Como especialistas en el desarrollo de los bebés ciegos totales cuidamos especialmente los aspectos que tienen que ver con su crecimiento psicológico. Estos son difíciles de observar y cuantificar. Tenemos en cuenta aspectos observacionales de la interacción del niño con sus cuidadores. En todo caso, estos son más sutiles en el bebé y no dejaremos de insistir en la importancia de tenerlos en cuenta en la evaluación y, posteriormente, en toda la intervención.

Los hitos del crecimiento psicológico, las señales de alarma,¹³ la capacidad de atención, la relación con los objetos, etc., son parcelas que debemos observar y que nos ayudarán a hacernos una idea clara de la evolución del niño. Analizar con detenimiento estos aspectos¹⁴ nos ayudará a estar más tranquilos en cuanto al desarrollo del niño hasta que la consolidación clara de conductas de interacción y la aparición del lenguaje nos confirmen su buena evolución.

Uso de escalas e inventarios

Utilizamos diferentes escalas para valorar el desarrollo del bebé.¹⁵ Las que más manejamos en la valoración de los bebés ciegos totales son la Escala Leonhardt de desarrollo para niños con ceguera de 0 a 2 años y la Escala Reynell-Zinkin de desarrollo para niños pequeños con severos déficit visuales.

En bebés con déficit visual adaptamos la Escala Brunet-Lezine para medir el desarrollo psicomotor de la primera infancia, y la complementamos con el método VAP-CAP de evaluación y programación visual. Nos son muy útiles, asimismo, los inventarios de desarrollo. También utilizamos los ítems iniciales del programa para desarrollar la eficiencia en el funcionamiento visual de Natalie Barraga. Si los bebés nos son remitidos en sus primeros días o meses, usamos ítems de la Escala para la evaluación del comportamiento neonatal (NBAS), de Brazelton.¹⁶

¹³ Las señales de alarma en el desarrollo del bebé ciego están descritas, entre otros, en: Lucerga, R. M. y Sanz, M. J. (2003). *Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual*. Colección *Manuales*. Madrid: ONCE.

¹⁴ Estos aspectos se recogen en la bibliografía que se cita al final del capítulo.

¹⁵ Escalas, cuya descripción y referencia están recopiladas en el capítulo 8 de este libro.

¹⁶ Recomendamos el artículo «Evaluación del comportamiento en el recién nacido deficiente visual: un estudio de la aplicación de la escala de Brazelton», de Mercé Leonhardt Gallego, publicado en la revista *Integración*, en su número 33, del año 2000.



Foto 20. *¿Qué es esto tan interesante?*

En este momento de nuestro trabajo damos mucha importancia a los aspectos observacionales de la interacción del niño con sus padres (en este sentido usamos la escala HOME),¹⁷ del niño con los objetos¹⁸ y de la misma conducta del niño (es decir, cómo sobre la misma evaluación hace aprendizajes, sus respuestas al evaluador, etc.).

En ese marco, utilizamos nuestros conocimientos y experiencia para observar conductas visuales concretas, tales como si le molesta la luz, la distancia a la que sigue los objetos, el uso preferencial de un ojo u otro, etc. Sobre este aspecto existe bibliografía abundante.

¹⁷ Escala citada en el capítulo 8 de este libro.

¹⁸ Nos parece muy útil la escala observacional desarrollada por Rosa Lucerga Revuelta en: Lucerga, R. M. (1993). *Palmo a palmo: la motricidad fina y la conducta adaptativa a los objetos en los niños ciegos*. Madrid: ONCE.

No todas las valoraciones son iguales

A veces, la valoración es más simple, como en niños pequeños que presentan solo el déficit visual. En otros casos necesitaremos más tiempo para hacer esta valoración inicial.

En niños mayorcitos quizás tendremos que hacer observaciones en otros contextos, como la guardería o el domicilio.

Esta valoración se mueve a menudo en la indefinición, cuando los niños son muy pequeños. Las dificultades se mostrarán con el tiempo. A ellas se pueden añadir complicaciones posteriores. A veces, es difícil anticipar la evolución del déficit visual, o puede haber intervenciones pendientes, como ocurre a menudo con patologías como el glaucoma o los retinoblastomas.

En la actualidad observamos cómo han evolucionado las técnicas oftalmológicas, y niños que antes eran ciegos o deficientes visuales graves, actualmente disfrutan de un desarrollo visual mucho mejor.

¿Cuál es el objetivo básico de nuestra valoración?

La recogida de aspectos observacionales descrita va a ser fundamental para poder hacernos una idea de las dificultades del niño y de su posible evolución.

No se trata tanto de hacer una valoración ajustada de su visión ni de su desarrollo para alcanzar un diagnóstico, como de valorar dicho desarrollo de manera global, considerar si está presentando aspectos patológicos y analizar cómo el déficit visual está condicionando las dificultades de ese desarrollo. Pretendemos conocer si el niño está integrando su visión en su desarrollo general y cómo lo hace.

Aspectos más específicos de su visión y de sus cualidades y dificultades de desarrollo los iremos viendo con los padres y otros profesionales conforme avance la inter-

vección. Realmente, en la medida en que intervenimos, lo que hacemos es una evaluación continuada.

Al mismo tiempo, incorporamos la información que la familia nos aporta, en cuanto a las conductas del niño, sus respuestas, sus intereses... Cada vez damos más importancia a conocer con los padres la vida diaria de ese niño que estamos valorando y de toda la familia.

En ese contexto con la familia, escucharlos es fundamental, y dejar un espacio para atender sus dudas y necesidades.

La importancia de esperar, de darnos tiempo

En nuestra experiencia valoramos también la importancia de no darnos prisa. Conocer al niño que tenemos delante requiere su tiempo. Vemos continuamente cómo una de las cosas que las familias agradecen más en estos primeros momentos es el tomarnos el tiempo necesario. A menudo, no podremos responder a sus preguntas. Con frecuencia, los padres vienen muy ansiosos. Escucharlos sin hacer valoraciones nos permitirá iniciar con ellos una relación de confianza y disminuirá su nivel de ansiedad. Nos sigue asombrando entonces cómo, a menudo, vienen a la siguiente cita mucho más tranquilos y confiados.

Lo primero es ayudar a los padres a darse cuenta de lo que sí están haciendo bien

Desde esta situación inicial podemos sugerir actividades que puedan facilitar las respuestas del niño. A la par que vamos conociendo al niño, vamos animando a la familia a realizar pequeñas adaptaciones en la crianza. A menudo, los mismos padres ya las están realizando de manera espontánea. En estos momentos, valorar con ellos todo lo que están haciendo bien y que ellos mismos no saben, darles esa seguridad, puede ser la mejor intervención en estas primeras sesiones.

¿Qué ocurre cuando sospechamos que el niño tiene otras dificultades asociadas a la discapacidad visual?

A veces, cuando el niño acude a nuestro servicio ya tiene diagnosticadas otras dificultades. Pero no siempre es así. También, con cierta frecuencia, al ser la discapacidad visual lo más obvio, las familias nos son remitidas solo por dicho déficit. Otras veces, en la valoración inicial vemos que hay aspectos que nos indican que podría haber otras dificultades. Tendremos que buscar la manera de derivarlos a otros servicios para realizar los estudios pertinentes. En unas ocasiones, lo haremos en estos momentos, y en otras durante la intervención, bien porque hayamos decidido esperar, bien porque las dificultades se pongan de manifiesto en el transcurso de la misma.

Asegurémonos de que el niño oye bien

Un aspecto que queremos destacar es lo importante que es asegurarnos de que está íntegra la función auditiva. Esto no suele ser obvio, y su correcto funcionamiento es imprescindible para el buen desarrollo del niño con ceguera o deficiencia visual.¹⁹ Un diagnóstico de déficit auditivo nos deberá llevar a incorporar inmediatamente las adaptaciones metodológicas necesarias, así como la coordinación con los especialistas apropiados.

Nunca será suficiente el énfasis que hagamos en el valor de este diagnóstico precoz, y en cómo puede determinar el desarrollo futuro del niño.

La experiencia nos demuestra que el profesional de atención temprana debe conocer e incorporar los aspectos básicos del diagnóstico y la intervención con bebés sordociegos como una herramienta permanentemente presente en su trabajo.

¹⁹ Nos parece imprescindible el artículo «Detección precoz de la sordoceguera en niños: un planteamiento sistemático para profesionales de atención temprana», de Deborah Chen, y publicado en la *Revista de la Asociación APASCIIDE*, en octubre de 2003, en su número 9.



Foto 21. *¡Pero si es la campana la que hace ese sonido que me llama tanto la atención!*

Sigamos con detenimiento el desarrollo de los bebés ciegos

Cuando empezamos a trabajar nos dimos cuenta de que el buen desarrollo de la motricidad gruesa en algunos de los niños con ceguera total que atendíamos nos había encubierto dificultades que son menos observables, como los problemas en la interacción,²⁰ y que teníamos que seguir hilando más fino. Tener siempre presente los hitos de la evolución normal en todas las facetas del desarrollo del bebé con ceguera (no solo los ítems del desarrollo psicomotor) y, específicamente, las señales de alarma, nos permitirá no pasar por alto posibles problemas en el crecimiento psicológico del bebé, en la interacción y en la crianza. Hay dificultades o situacio-

²⁰ Aspectos analizados en «Trampas en el diagnóstico del desarrollo», artículo de Peter A. Blasco, M. D., publicado en *Clínicas pediátricas de Norteamérica*, Volumen 6/1991, Editorial Interamericana.

nes que no suelen ser obvias, y que para encontrarlas hay que estar muy pendiente. No se encuentra lo que no se busca.

Recordemos que la ceguera pone en riesgo el desarrollo del bebé

Es imprescindible un buen diagnóstico diferencial. Nos preocupa mucho valorar las diferentes dificultades del niño en su justa medida.

Quizás no acabemos de dar a la ceguera la importancia que tiene en su efecto multiplicador de las dificultades del niño al asociarse a cualquier otra dificultad, y la dependencia del entorno que provoca. Estos dos aspectos hacen que los que trabajamos con bebés ciegos, con cegueras totales o bajas visiones muy marcadas, veamos con cierta frecuencia cómo el margen de alteración o de mejoría en el desarrollo, cuando incorporamos las adaptaciones metodológicas necesarias o cuando las condiciones del niño varían, es impensable si no se tienen en cuenta los aspectos antes indicados.

Creemos que la historia de Alfonso ejemplifica bien esto que queremos explicar.

Alfonso, que pudo encontrar una nueva vida

Alfonso acude con sus padres a nuestro servicio con quince meses de edad. Padece una retinopatía del prematuro, grado cinco, que le ha provocado un desprendimiento de retina bilateral. Ha sido un niño prematuro. En la documentación se refleja una atrofia corticosubcortical, cuyo alcance no conocemos. La madre nos cuenta lo duro de la situación del niño y la preocupación que tiene por su ceguera. Tiene más hijos, de parejas anteriores.

En la valoración observamos en el niño una apatía absoluta, se muestra pasivo ante el contacto físico. No extraña a la terapeuta. Apenas tiene control de tronco, no le interesan los objetos ni los mantiene en las manos. Lo que

quiere todo el tiempo es que lo dejemos... En la alimentación solo toma biberones.

En ese momento valoramos la importancia que puede tener el déficit asociado en sus dificultades. Lo consideramos un niño con un retraso grave en el desarrollo, y en el que el déficit neurológico estaría teniendo un importante peso.

Iniciamos la intervención con visitas al domicilio. Varias veces la profesional no puede realizar la intervención porque se encuentra con los niños atendidos por la hermana mayor, menor de edad, que le explica que no puede abrir porque su madre ha salido. Al ser esta una situación reiterada, nos ponemos en contacto con los servicios sociales de zona. Coincidiendo con esta situación, la familia nos llama para informarnos de que el niño está enfermo y se ha quedado en la casa de la familia paterna.

Lo que era una situación de varios días se convierte en permanente, por lo que decidimos hacer la intervención en el nuevo domicilio. Allí comenzamos a atender al niño, con dos figuras maternas, por un lado la madre, que, aunque el niño no estaba con ella, quería estar presente o nos llamaba, y, por otro, los tíos y, sobre todo, la abuela paterna, que empieza a hacerse cargo de la crianza del niño. Las pequeñas mejorías iniciales del niño empezaron a mostrarnos que la única manera que el niño tenía de salir de su situación era manteniéndose en la situación familiar a la que se había incorporado.

La intervención se organiza intentando no cuestionar el papel de la madre, pero ayudando a la abuela en la crianza del niño.

Poco a poco, en medio de una situación familiar tan compleja, el niño va progresando. Empieza a dar señales de reconocimiento de su abuela y a variar su alimentación. Se muestra interesado por el entorno. Juega con objetos de la casa. Poco a poco mejora su tono muscular y, más adelante, empieza a desplazarse sentado. Con el tiempo, de esta manera, recorrerá la casa.

El profesional se muestra muy cauto ante la posibilidad de normalización del niño, en la que confía la familia. El tiempo pasa y observa cómo el niño va normalizando su desarrollo. En su intervención intenta que el niño siga en su situación para continuar y consolidar su evolución. Los padres dejan la convivencia. En las citas con la madre, a las que acude esporádicamente, el equipo intenta con ella trabajar tanto su situación como la comprensión de las necesidades reales del niño.

Va apareciendo el lenguaje, con una evolución alterada, pero es comunicativo y en una lenta pero progresiva normalización. Alfonso ya ha cumplido los tres años.

Manteniendo dificultades en algunas áreas, el niño normaliza su desarrollo. Las familias acuerdan su situación y, afortunadamente, resuelven que el niño siga viviendo donde se encuentra más feliz. Su familia aún nos dice: «¿Te acuerdas de cómo lo hemos visto? Me sigue pareciendo increíble, incluso tú no acababas de confiar en que caminará, hablará y estuviera como está...».

Seguimos destacando la importancia del trabajo en equipo

Lo específico y especializado de la evaluación hace que cada vez pensemos más en la importancia de que, al menos en los casos más complejos, dicha evaluación se realice entre dos profesionales, donde uno interactúe y el otro observe. La evaluación del desarrollo, insistimos, requiere formación específica, y es una tarea donde el terapeuta y el psicólogo podrán confrontar y analizar la información obtenida. Pensamos que el que participen dos profesionales en la evaluación facilita el intercambio y la posibilidad de ver al niño y a su familia. Uno participa más e interactúa, y el otro podrá observar, mientras, las conductas del niño. En este sentido, consideramos muy útil poder filmar las sesiones, aunque al principio nos cuesta pedirlo, hasta que no tenemos cierta confianza con la familia.

Para los padres, al principio, lo fundamental es que su hijo vea

Se repite sistemáticamente el que las familias, en estos momentos iniciales, valoran el déficit visual como lo más fundamental de las dificultades del niño, aun en niños con dificultades muy graves desde otros aspectos, como los que tienen graves lesiones neurológicas. Esto, que siempre nos ha llamado la atención, creemos ahora que no lo hemos valorado en su justa medida.

Las familias nos han enseñado que el déficit visual es lo que les condiciona la relación inicial con el niño, y es lo más obvio para ellos en esos primeros momentos. Pensamos que tenemos que analizar este hecho que se repite en cada familia. Evolutivamente, no podemos olvidar el papel de la visión en la creación de los primeros vínculos y como organizador del desarrollo inicial del bebé. El resto de las dificultades se mostrarán con el tiempo, alterando el desarrollo del niño.

Creemos que es tarea nuestra ir situando poco a poco el déficit visual en su justo término, pero también valorar en estos momentos la importancia que tiene para la familia este déficit visual en cuanto que inunda toda la relación del niño con sus padres y su vida diaria.

Seguramente, lo anterior determina una de las grandes diferencias con respecto a la intervención en niños más mayores. Conforme el niño crece, si existe un déficit asociado, se va mostrando más claramente. Pero, en estos primeros momentos, lo que los padres perciben es que es menos invalidante para el niño.

Por todo lo anterior, volvemos a destacar la importancia de cuidar mucho los criterios de atención, que tendrán que ser aún más flexibles y creativos que en edades posteriores.

4. *Análisis de la información y toma de decisiones en cuanto a criterios de intervención*

Es todo un equipo el que debe intentar responder a las preguntas por medio de un enfoque global de cada situación...

Es el resultado de nuestros esfuerzos, nuestras observaciones, de nuestra capacidad para escuchar a los padres y al niño.

Un espíritu de equipo consiste también en poder apoyarse en un colega en un momento de duda, a veces de cólera, contra ese niño que no quiere o no puede curarse. Es a menudo la alegría compartida ante un proyecto de vida que se esboza.

Janine Levy

Tras la evaluación, recogemos y estudiamos toda la información obtenida. Una vez hecho lo anterior, es importante analizarla en equipo. Así, en equipo, se analizará la evolución general y visual del niño, su nivel de desarrollo, sus dificultades, sus competencias, los recursos de su familia, etc. Pretendemos realizar una hipótesis inicial de desarrollo general y visual.

Criterios de atención

Analizamos cuál es la metodología de trabajo más adecuada para cada niño. Pensamos que aquellos niños cuyo crecimiento va a estar básicamente condicionado por el déficit visual son los que se van a beneficiar de nuestra metodología de trabajo, en la que abordamos todo el desarrollo pero desde el énfasis en el desarrollo visual o la ceguera total. De este grupo forman parte también los niños con sordoceguera.

Cuando el bebé tiene otros déficit junto al visual, consideramos que, seguramente, otras metodologías serán más adecuadas. Pensamos que situar al niño globalmente es importante para que esté bien atendido. Sobre esa atención global podrá situarse lo específico del resto de sus necesidades. En estos casos realizaremos un plantea-



Foto 22. Me encantan los objetos grandes y necesito tomarme mi tiempo para conocerlos

miento de trabajo coordinado con los equipos de atención temprana correspondiente, que son los que se hacen cargo del trabajo global con el niño.

No solo se decidirá el criterio, sino también el profesional más adecuado, según las características del caso. Habrá otros criterios que necesariamente se impondrán, como la población que atiende cada uno, la zonificación, etc., pero pensamos que, aun atendiendo a estas decisiones prácticas, es importante tener en cuenta que hay casos especialmente complejos en lo que debe primar el análisis del caso. Incluso, se deberá tener en cuenta qué profesional se considera que está en mejores condiciones, no solo profesionales, sino personales, para atenderlo.

Atendemos así a dos grandes grupos de población

El criterio descrito tiene, obviamente, matices, puesto que, como resaltamos continuamente, una de las características de las primeras edades es la indefinición, y, a menudo, es después de cierto tiempo cuando se van definiendo las dificultades del niño. Aun así, seguimos pensando que como criterio es el, metodológicamente, más útil. Tendremos, de esta forma, dos grandes grupos de población: los niños que atendemos haciéndonos cargo de la intervención global, y los atendidos por otros equipos y profesionales que se hacen cargo de dicha intervención, siendo nosotros, en este grupo, sus colaboradores en la atención al niño. En algunos casos, las necesidades del niño y de su familia nos harán plantear una atención compartida.

Este análisis se podrá hacer en cualquier momento de la intervención. Si hay un cambio sustancial en el desarrollo del niño que nos pueda llevar a una modificación de criterio de intervención, debemos analizar la situación y su adaptación al equipo que ya lo está atendiendo. Entre todos decidiremos cambiar, o no, pero, indudablemente, habrá que hacer adecuaciones para que siga estando lo mejor atendido posible.

5. *La entrevista de devolución*

Tras lo anterior, realizamos una entrevista de devolución,²¹ donde, en lo posible, queremos que estén los dos padres. En dicha entrevista se analiza con ellos la valoración que se ha realizado, y se les hace la propuesta de intervención según los criterios de atención que se han decidido en equipo.

En la entrevista pensamos que es fundamental mantener las bases de respeto a los padres. Seguimos escuchando lo que nos cuentan. Vemos continuamente cómo nos relatan situaciones que se quedarán impregnadas en su memoria afectiva para toda la vida.

A menudo, nos preguntan sobre la posible evolución, tanto visual como general del niño. Creemos que es importante dar la información de la que disponemos, respetando la veracidad, pero también sin perder nuestro objetivo fundamental, que es ayudar a la familia a criar ese hijo que tienen.

Aprendemos a esperar

¿Cómo darles respuestas que, a menudo, ni siquiera tenemos nosotros claras, y donde aún no hay respuestas médicas?, o ¿cómo ayudarles a ver aspectos para los que aún no están preparados? Aprender a esperar y a escuchar, dando tiempo a la familia cuando vemos que no está aún preparada para integrar una información es, quizás, uno de los aspectos más fundamentales que tenemos que incorporar los que trabajamos en estas edades.

Es muy importante tomarse su tiempo e intentar huir de la sensación de tener que responder de manera inmediata a las preguntas de los padres. A menudo tenemos que callarnos, pensar las cosas y ver cómo les respondemos. Pedir tiempo o posponerlo para hablarlo en una sesión próxima son, seguramente, aspectos propios de nuestra intervención profesional que siempre tendremos que seguir trabajando.

²¹ Remitimos a la bibliografía básica de atención temprana.

Repasar con ellos los recursos de los que disponen, las cuestiones que les plantean dudas, etc.: este será, seguramente, un buen momento para hacerlo.

Es bueno repetir lo que se ha hablado hasta ese momento

La preocupación con la que acuden es tan grande, que es habitual que olviden mucha de la información que se les ha dado en entrevistas anteriores. Esta situación puede seguir dándose y, en la medida en que se van tranquilizando, se normalizará.

Por eso pensamos que esta entrevista de devolución es un buen momento para recuperar con ellos toda la información que se les ha dado.

Hacemos nuestra propuesta de intervención

Planteamos nuestra propuesta de intervención. Explicamos el criterio de atención, si nos haremos cargo del programa global de esa familia y su hijo, como especialistas en bebés ciegos, o si realizaremos el seguimiento en el centro de estimulación al que acuda.

Acordaremos con ellos una frecuencia de sesiones y un espacio físico donde realizarlas.

6. Organización de la intervención

El acercamiento al niño se hace siempre en presencia de los padres, en una atmósfera relajada y activa donde la observación y la disponibilidad tienen un papel preponderante.

Janine Levy

Frecuencia de la atención

Hemos visto que con algunos niños nos hacemos cargo de su programa global. A menudo, será con una frecuencia

semanal, aunque podrían ser más sesiones en casos concretos, como los de bebés ciegos totales o sordociegos. Intervenciones posteriores podrán tener criterios diferentes.

Trabajamos junto a los padres

Proponemos trabajar siempre con los padres dentro de las sesiones en este margen de edad de 0 a 3 años. Pensamos que es imprescindible que estas se desarrollen conjuntamente con ellos en estos momentos iniciales. Solo en casos excepcionales dejaríamos a las familias fuera, y siempre en las sesiones con los niños más mayorcitos. Esta atención la combinamos con el trabajo que se haga en la escuela infantil, cuando el niño esté escolarizado.

Conforme se avance en la etapa, se podrán contemplar otros espacios, pero siempre intentando no dejar a la familia fuera de la intervención.

En general, salvo situaciones extremas, proponemos que la familia acuda a la sede. Podremos completarlo con visitas al domicilio.²²

Los niños con déficit asociados también necesitan su tiempo

En las familias donde pensamos que la metodología global necesaria viene determinada por otros déficit, realizaremos el seguimiento con los equipos que los atienden, como ya vimos. Allí podremos trabajar con los profesionales, ver a los niños y ayudarlos no solo en el programa de estimulación del desarrollo visual, sino también en la adaptación del programa global al déficit visual del niño.

Pensamos ahora que, al mismo tiempo, ver a los niños en nuestra sede con cierta frecuencia nos permite cono-

²² Para una reflexión sobre este aspecto, remitimos al capítulo 6 de este libro.

cerles mejor, analizar más eficazmente su desarrollo visual, y, a la larga, cuando salgan del programa, conoceremos mejor su visión, sus dificultades y, en definitiva, su necesidad de atención posterior.

Importancia de la continuidad

La continuidad da seguridad. Para la familia es fundamental en estos momentos de incertidumbre. Mantener en lo posible esa continuidad, con el criterio que hayamos acordado, intentando cambiar el día cuando tenemos otra actividad que no nos permite verlos y recordarles la importancia de que nos llamen para anular citas cuando no pueden venir, son maneras de mantener una relación de respeto y de buena educación mutuas, imprescindibles para la relación tan personal que necesariamente se establece.²³

7. Intervención

Ayudar al niño pequeño y en crecimiento no implica, para nosotros, ocupar el lugar de los padres, sino instaurar un diálogo recíproco en un ambiente de relajamiento y de placer donde ellos participan.

Janine Levy

La evolución del niño pequeño supone una relación de placer compartido entre el niño y su educador (padres, terapeuta, puericultora...) en la que tienen lugar movimientos, palabras y sentimientos. El niño entiende muy pronto esta actitud afectiva. Responde a ella en función de su maduración neurofisiológica y de su desarrollo psicomotor... No bien comienza la estimulación, la colaboración terapeuta-niño se establece a través del saber de uno y del deseo del otro... Momentos de juego, momentos de tratamiento.

Janine Levy

²³ Un desarrollo muy interesante de este punto se encuentra en la conferencia «Las referencias éticas en la prevención y los cuidados», presentada por José Leal Rubio, en la *XV Reunión interdisciplinaria sobre Atención Temprana*, celebrada en Mérida, los días 9 y 10 de noviembre de 2006.

Sin duda, disponer de listados curriculares es muy necesario... pero pueden ayudar poco a la comprensión del niño en su evolución como persona. Ante un problema que se manifieste en el desarrollo de un niño, pararse a poder pensar por qué está ocurriendo es más importante a nuestro juicio que dar soluciones inmediatas y concretas.

Rosa Lucerga
María Jesús Sanz de Andrés

7.1. Aspectos generales

Tras la entrevista de devolución comenzamos la intervención, aunque realmente esta se inicia desde que recibimos a cada familia.

Con cada intervención comienza una nueva historia conjunta

Al iniciarse la intervención comienza para el profesional una nueva aventura. Un nuevo espacio para la relación, la escucha, el esfuerzo, el aprendizaje y, a menudo, también para el sufrimiento. De cada nueva intervención aprenderemos algo. Para los padres es también algo nuevo, y que querrían no vivir. Lo hacen porque creen que es bueno para su hijo. Con frecuencia, te cuentan después la ayuda que ha significado para ellos, algo impensable al comenzar. Cuando nos despedimos, al dejar el programa, la madre de Flor nos dijo: «Creo que yo voy a añorar más que la niña el venir todas las semanas».

¿Cómo hacemos los programas?

Para realizar la intervención utilizaremos diferentes recursos, según las características de cada niño.

Una herramienta básica en nuestro trabajo es la elaboración del programa de desarrollo. Estos programas contemplan todas las áreas de este, y los realizamos incorpo-



Foto 23. Mis padres me ayudan a conocer mi cuerpo

rando los aspectos característicos del desarrollo del niño con discapacidad visual.²⁴ Usamos, por un lado, los datos de la evaluación y, por otro, diferentes inventarios de desarrollo, tanto generales como específicos.²⁵ En niños con posibilidades de desarrollo visual, por pequeño que este sea, complementamos la programación con el uso de métodos de estimulación del desarrollo visual.²⁶ En estas edades, estos métodos no son un objetivo en sí mismo, sino un complemento más del programa global. Hay bibliografía que nos puede ser muy útil.²⁷ En función de los niveles que el niño haya alcanzado en la evaluación, nos planteamos los objetivos evolutivos y las actividades correspondientes para propiciar su evolución. Conforme el niño los

²⁴ En la bibliografía que se cita en este libro hay abundante información sobre el desarrollo del bebé ciego. Parte de ella la citamos al final del capítulo.

²⁵ Consultar los recogidos en el capítulo 8 de este libro.

²⁶ Consultar los recogidos en el capítulo 8 de este libro.

²⁷ Consultar los recogidos al final del capítulo.

vaya adquiriendo en su maduración, iremos proponiendo los siguientes en complejidad evolutiva.²⁸

Estos programas, que han sido y siguen siendo un pilar básico de nuestro trabajo, forman parte de un planteamiento de intervención más amplio, donde tenemos en



Foto 24. Mis padres han puesto la comida que me gusta a mi altura para que pueda encontrarla yo solo

²⁸ Esta metodología, básica en la atención temprana, está descrita en la bibliografía sobre esta disciplina.

cuenta aspectos también fundamentales y que no suelen venir recogidos en las guías curriculares de desarrollo. Los encontramos en la documentación existente sobre desarrollo evolutivo, sobre el desarrollo del bebé con ceguera o deficiencia visual, y tienen que ver sobre todo con la importancia de la interacción y el crecimiento psicológico del niño.

Asimismo, incorporamos en la programación todos los aspectos que tienen que ver con el déficit visual del bebé. La estimulación del desarrollo visual es también, indudablemente, una parte fundamental de nuestras programaciones.

Los ejercicios no son lo más importante

En nuestra intervención no pretendemos ser estrictos en la ejecución de los programas, sino acompañar al niño y a su familia en el desarrollo del mismo, ver sus intereses, dónde tiene más competencias, y cuáles son sus áreas de dificultad. No se trata de trabajar ejercicios concretos, aunque también los introduciremos, sino de establecer un espacio de escucha y acompañamiento a los padres en la crianza de su bebé, tan diferente al que esperaban. Sobre este planteamiento se van proponiendo y modelando actividades que pensamos que favorecerán el desarrollo de ese niño en concreto. Animamos a los padres a incorporarlas a su vida diaria junto a su hijo, desde nuestro conocimiento del déficit visual y sus implicaciones en el desarrollo y la crianza. Vemos con ellos el objetivo que nos proponemos y la mejor manera, en cada caso, de conseguirlo.

Darles confianza en su papel de padres

Como insistimos continuamente, pretendemos ayudar a los padres a encontrar su papel, perdido con el nacimiento de su hijo con discapacidad. No pretendemos que sean sus rehabilitadores, sino sus padres. Queremos ayudarles a conocerlo para poder dar respuesta a sus necesidades concretas. Desde esta perspectiva, destacamos la



Foto 25. Me gusta mi coche, como a todos los niños de mi edad

importancia de que en nuestro trabajo se valoren las cualidades del hijo, sin hacer continuamente hincapié en sus dificultades o en lo que no hace. Intentamos así que no lo vean solo como sujeto de rehabilitación, cosa que ocurre cuando el déficit encubre al niño.²⁹

Damos importancia a analizar cada aspecto que nos preocupa, huyendo de recetas o soluciones inmediatas

Insistimos en la importancia de analizar las conductas que nos preocupan en el contexto familiar e individual y, sobre ese análisis, valorar su importancia. Tener siempre presente el desarrollo normal, aun con las características que impone el déficit visual, nos ayudará a no atribuir a este todas las dificultades que pueda mostrar el niño.

²⁹ Levy, J. (1993). *El bebé con discapacidades: del acogimiento a la integración*. Barcelona: Paidós.

¿Es imprescindible que los padres compren mucho material?

El material que usamos es, básicamente, el característico de las primeras edades.³⁰ En estos momentos iniciales ofrecer mucho material puede ser contraproducente. Insistimos en que empezamos trabajando desde la perspectiva de la interacción. Por lo tanto, no queremos dar a los padres el mensaje de que lo que su hijo haga depende de un material concreto. Por ello, podemos empezar con pocos juguetes, e ir incorporando otros nuevos conforme nos sean útiles. Un material le podrá gustar mucho a un niño, pero quizá no a otro, o en otro momento. Vemos también que, con el tiempo, cada profesional está más a gusto trabajando con algunos juguetes determinados, y todos pueden ser igualmente adecuados para conseguir objetivos semejantes.

Es importante que los equipos dispongamos de suficiente material y que esté permanentemente actualizado. Así, podremos encontrar para cada niño el que pueda ayudarle más en la consecución de los objetivos propuestos.³¹

Nos gustan mucho los cuentos

Pronto, en el inicio del segundo año, introducimos los cuentos, tanto visuales como de tacto. En estos primeros momentos consideramos muy útiles los cuentos para propiciar actividades de atención compartida. Un poco más adelante, los utilizaremos también con los objetivos concretos de la programación de cada niño.

En las sesiones se aborda continuamente la vida diaria

Los padres nos plantean de manera habitual en las sesiones aspectos de su vida diaria, porque quieren contarnos lo

³⁰ Los juguetes y materiales de estimulación más apropiados están también ampliamente descritos en la bibliografía general sobre atención temprana. Consultar el ya clásico libro *La estimulación precoz, un enfoque práctico*, de M. C. Cabrera y C. Sánchez Palacios, publicado por Pablo del Río, Siglo XXI.

³¹ Ver nota 30.



Foto 26. *Este es mi cuento favorito*

que les ha dado alegría o les ha preocupado, o simplemente quieren compartirlo con nosotros y confirmar que están haciendo lo mejor para su hijo. Si ellos no los plantean, nosotros los iremos abordando poco a poco, conforme surjan o nos preocupen. Las relaciones familiares, con los hermanos, con el entorno más próximo, la relación de pareja, etc., son cuestiones fundamentales que la familia tiene que reorganizar desde el momento en que se han convertido en padres de ese niño diferente. Estas cuestiones van surgiendo en el marco de la atención.³² A veces podremos abordarlas en las sesiones. Otras, les pediremos esperar a las entrevistas sin que el hijo esté presente. Los grupos de padres son también un buen espacio para compartir lo que están viviendo.³³

Los niños con problemas también necesitan jugar

Jugar con los niños, plantear actividades como juegos, son también formas de ayudar a los padres a entender que

³² Aspecto recogido ampliamente en la bibliografía sobre la discapacidad.

³³ Este tema está desarrollado más ampliamente al final de este capítulo.

sus hijos necesitan jugar como todos los niños, y eso no es perder el tiempo. A menudo, ni siquiera se les ha ocurrido porque, de alguna manera, se han perdido como padres y han perdido al hijo en medio de la vorágine de pruebas, sesiones de rehabilitación, etc.

Introduciremos igualmente en nuestros programas juegos que pueden ayudarles a crecer emocionalmente: jugar a esconderse, esconder objetos, encontrar objetos tirando de una cuerda, etc., serán juegos apropiados para ello.

Los padres nos preguntan a menudo por juguetes para sus hijos. Reflejamos este aspecto como una pequeña muestra de lo diverso que es el trabajo que se realiza en estas edades.

Ayudarles a poner en palabras las dificultades del niño

Otro aspecto que abordamos es cómo los padres le hablan al hijo de sí mismo. Ayudarles a que, poco a poco, vayan dando nombre a sus dificultades. Es importante que puedan integrarlas en el día a día para ayudar a su hijo a convivir con ellas. En la medida que pueden normalizarlo en lo cotidiano, el niño aprende a convivir con ellas y a poner en palabras las preguntas que él mismo se haga o que procedan del entorno. Este proceso es largo y difícil. Tendremos también que respetar los tiempos y las características de cada grupo familiar.³⁴

Son momentos de mucho vaivén emocional

Estas edades son periodos muy inestables emocionalmente. Los niños suelen estar sometidos a controles médicos frecuentes. A menudo hay regresiones en la familia. Cada nuevo acontecimiento en el que el niño pueda ser comparado es un motivo para reavivar el dolor. Todos estos aspectos surgen en las sesiones y en las entrevistas individuales. Y en los grupos de padres.

³⁴ Remitimos a: Lucerga, R. M., y Sanz, M. J. (2003). *Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual*. Colección *Manuales*. Madrid: ONCE.



Foto 27. Me gusta venir porque me lo paso muy bien

También trabajamos con los niños en grupo

Al final de la etapa, si la población lo permite, podremos trabajar con los niños en grupo. El juego simbólico, la psicomotricidad, actividades de estimulación visual y el poder empezar a hablar del propio déficit son aspectos para los que el grupo podrá ser de gran ayuda.

Nos ayuda analizar cómo nos sentimos en cada caso

Nos está siendo muy útil en nuestra intervención analizar cómo nos encontramos los profesionales en las sesiones. No nos referimos aquí a analizar la intervención en sí, sino cómo nos encontramos: si estamos personalmente a gusto o no en las sesiones, si nos encontramos acelerados, o muy incómodos, o si las tememos, etc. Debemos analizar nuestra propia situación y ver lo que está pasando. Quizás el niño no avanza, o no encontramos lo que a él le interesa, y eso nos frustra. Lo anterior nos puede ayudar

a entender mejor la frustración de los padres ante las dificultades del niño: «Es que cuando no te hace nada en la sesión estoy ya fatal todo el día», nos decía la madre de un niño al que le costaba mucho crecer.

Por otra parte, si disfrutamos, nos tomamos nuestro tiempo y no nos presionamos, seguramente tampoco presionaremos al niño, y podrá ser reflejo de que la sesión transcurre bien. Buscar el disfrutar en nuestra misma interacción con él, que es lo que animamos a los padres a hacer, y sobre eso introducir las actividades, es una buena manera de que los niños disfruten con nosotros.

Las historias de Juan y de Rafa pueden ejemplificar lo que decimos.

Rafa, que no quería sentirse obligado

Rafa es un niño de dos años con un glaucoma congénito bilateral, relativamente estabilizado, que le está permitiendo un buen desarrollo general y visual. Sus padres, viendo su desarrollo normalizado, preferirían no acudir al programa y, de alguna manera, «olvidar» las dificultades de su hijo. En la evaluación se observa que, aun con ese buen desarrollo, el niño muestra poco interés por mirar, no le gustan los cuentos y no continúa en cuanto la tarea le plantea la más mínima dificultad. En la entrevista de devolución destacamos a los padres el buen desarrollo del niño, así como esos aspectos que deberían abordarse. También les decimos que consideramos que ese es el mejor momento para hacerlo, en el marco de la prevención, que es uno de los pilares de nuestro trabajo. Se les hace una propuesta de atención, en este caso de una sesión semanal en el centro, criterio que revisaríamos con ellos conforme avanzara la intervención.

Los padres empiezan a acudir al servicio. Rafa llora inicialmente y se niega a participar en las actividades que se le proponen. En las siguientes sesiones ocurre lo mismo. Ante la resistencia del niño y coincidiendo con visitas médicas, dado que el glaucoma parece descompensado, los padres plantean dejar de acudir aludiendo a la falta de colaboración del hijo.

A los pocos meses solicitan de nuevo la atención, ya que desde la guardería se les insiste en que Rafa no muestra atención a las tareas de mesa, y les preocupa que se haya agravado la situación visual del niño. En esa nueva petición se hace cargo del programa otro profesional. Desde el análisis de las sesiones anteriores, se hace un planteamiento de trabajo donde no prima la propuesta de ejercicios, sino la participación en juegos y situaciones que van provocando la curiosidad del niño. Poco a poco, Rafa participa más y deja de llorar al venir a las sesiones. El profesional va trabajando sus intentos de control de lo que ocurre en la sesión, y sigue proponiendo actividades que le hacen jugar, dentro de los objetivos de su programa. El niño participa cada vez más en tareas concretas, progresivamente complejas. Al cabo de varias sesiones la profesional se da cuenta de que la situación va bien, entre otras cosas porque ella misma disfruta con el niño. Tanto los padres como el niño acuden con ilusión al centro. La atención en el centro se combina con el seguimiento en la guardería, donde no se observan más que los problemas antes citados.³⁵

Juan, que busca encontrar su sitio

Juan es un niño de un año de edad, con una aniridia congénita bilateral. Los padres son profesionales y no expresan problemas en la aceptación del déficit del hijo. Conforme se inicia el trabajo, la terapeuta se da cuenta de que se siente ansiosa, teme de alguna manera la sesión y las acaba con una gran tensión. Se plantea por qué le ocurre esto en un caso que no tiene dificultades desde el punto de vista de la intervención, donde el déficit visual del niño es estable en estas edades, su evolución es básicamente esperable y permite un buen desarrollo visual. Analiza que no disfruta, y se da cuenta de que no hay motivos objetivos para ello: el niño es muy listo, su visión y pronóstico son buenos y los padres son estupendos.

³⁵ No nos resistimos a citarlo, dado que coincidirá con la experiencia de muchos profesionales. En la escuela infantil se pide ayuda para el niño, pero la dirección nos deja muy clara «la imposibilidad de que un profesional externo visite con continuidad el centro en horario escolar, dada la falta de espacio».

En el análisis de la situación con el equipo se observa que la madre, en su angustia no expresada, presiona en exceso al niño y a la profesional. Esta siente que no acaba de hacerse con el niño y que, de alguna manera, la madre habla por su hijo continuamente y dirige las sesiones.

Desde el análisis anterior se introducen modificaciones en el planteamiento de la intervención. La profesional trabaja específicamente el darle tiempo al niño, sin mandar el mensaje de que tiene que hacer las cosas bien, sino de disfrutar juntos. En las sesiones espera tanto como el niño necesite y le resitúa cuando intenta dejar la actividad, ayudándole a acabar. Trabaja con los padres el cómo ellos ven las dificultades concretas del niño y la necesidad de darle su tiempo. Analiza las peticiones que le hacen y la adecuación de estas a su edad.

Pasado algún tiempo, la misma madre plantea sus propias dificultades en respetar el ritmo del niño, y se da cuenta de que va siempre por delante de él. Se mantiene el planteamiento de trabajo antes descrito. Poco a poco, la profesional nota que ella disfruta y el niño participa con más tranquilidad en las actividades. Observa también cómo la madre empieza a entender el sentido de las sesiones, es capaz de esperar para participar en los juegos cuando el niño la va demandando, y respetar la alternancia con la terapeuta. El niño muestra interés por actividades que se le proponen, la madre observa y es capaz de esperar a que la situación finalice, valorando la atención y la capacidad que el niño ha mostrado y sus iniciativas en la interacción con el otro adulto. A su vez, observa con satisfacción cómo su hijo la busca para explicarle o repetir con ella la tarea.

7.2. La atención a niños con ceguera total

Los padres de un niño sin visión y otras personas significativas para él tenemos un papel: ayudarle a descubrir el mundo... a interesarse por él, a amarlo y a comprenderlo.

Rosa Lucerga, Elena Gastón

La atención al bebé ciego tiene aspectos muy complejos, dadas las características del déficit. La ceguera total hace al bebé mucho más vulnerable al entorno. Quizás sea la intervención más delicada desde el punto de vista de la interacción. No podemos olvidar que el núcleo básico de nuestro trabajo es el vínculo entre el bebé y sus padres.

Sobre esta relación habrá que tener en cuenta los aspectos específicos³⁶ del desarrollo del bebé ciego, tanto psicológicos como del desarrollo psicomotor, sin olvidar que todos los niños crecen según el marco evolutivo general. Volvemos a insistir en la importancia de introducir en nuestra intervención todos aquellos aspectos favorecedores del desarrollo emocional del niño. Observar, junto a los padres, cómo el bebé los va reconociendo, cómo los diferencia de la terapeuta, su interés por los juegos compartidos, su extrañeza ante las personas que no conoce, etc., todo ello forma parte fundamental de la intervención y proporcionan una gran riqueza y placer a todos los implicados.

Lo específico del desarrollo está recogido en la ya abundante bibliografía

Aun así, recordamos que el desarrollo será más complejo en algunos aspectos, y que deberemos insistir en ayudar a los padres a entender las respuestas diferenciales de su bebé. El bebé ciego necesitará más tiempo y detenerse en determinados momentos del desarrollo.³⁷

Elaboración del programa de desarrollo

Para realizar la programación nos basaremos en la evaluación que hayamos realizado y en inventarios específicos. Hemos acogido con gran alegría la publicación de *En*

³⁶ En este sentido, recomendamos la lectura de la bibliografía específica que se cita al final del capítulo.

³⁷ De nuevo, recomendamos la lectura de la bibliografía específica que se cita al final del capítulo.



Foto 28. Cuando camino siguiendo la pared me siento más seguro

los zapatos de los niños ciegos: guía de desarrollo de 0 a 3 años, de Rosa Lucerga y Elena Gastón. También nos es de gran utilidad la Escala Leonhardt de desarrollo para niños con ceguera de 0 a 2 años. Podremos usar, asimismo, otras escalas e inventarios.³⁸ La bibliografía que existe sobre

³⁸ Recogidos en el capítulo 8 de este libro.

bebés ciegos totales nos ayudará también en estas programaciones.³⁹

Importancia de tener en cuenta las conductas de alarma

El riesgo en que la ceguera sitúa al desarrollo del niño, y la posibilidad de que existan trastornos vinculares que puedan detener o alterar gravemente su crecimiento psicológico, hace que el manejo de las señales de alarma sea imprescindible en el trabajo con bebés ciegos.⁴⁰ La reflexión sobre ellas y el significado que estén teniendo en ese momento, y en ese niño y su familia, nos llevará a ver con ellos qué está ocurriendo. Su continuidad en el tiempo nos hará buscar ayuda más específica para ese niño y, sobre todo, para sus padres.

Tengamos siempre en cuenta que la familia está realizando un gran esfuerzo en la crianza

El bebé ciego es muy dependiente del entorno, lo que exige a la familia un gran esfuerzo en su crianza. En nuestra intervención estaremos más pendientes del día a día del niño, por esa situación de dependencia, y daremos un soporte continuado a la familia.

Como profesionales, ayudar a los padres a ponerse en el papel de su hijo como ciego es, quizás, más fácil que ayudarlos a conllevar la vivencia de la ceguera de su hijo como una herida que les paraliza, y que puede convertir la crianza en estos años en una auténtica tortura.⁴¹ Aun así, acompañarlos en la adaptación a esa extrañeza que crea la ceguera total en la crianza será una tarea continua

³⁹ Recogida al final del capítulo y del libro.

⁴⁰ Las conductas adaptadas a la ceguera y los indicadores de desviaciones en el desarrollo o señales de alarma están descritas con detenimiento en: R. M. Lucerga y M. J. Sanz (2003). *Puentes invisibles, el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual*. Colección *Manuales*. Madrid: ONCE.

⁴¹ Desarrollado en la bibliografía que se cita. Consultar, en el libro mencionado en la nota anterior, su capítulo 4, «Con los padres de los niños ciegos».

en esos momentos iniciales. Las salidas de paseo, la comparación con los otros niños, los comentarios de la gente, los cumpleaños, son aspectos que surgen en la intervención diaria con una extraordinaria fuerza y que tiñen continuamente la intervención de avances y retrocesos emocionales.

Un padre nos contaba lo tristísima que había sido la primera noche de Reyes, cuando su hijo ciego total acababa de cumplir un año, con todos los juguetes en la habitación sin que su hijo pudiera verlos. Nos relataba cómo ni siquiera los habían envuelto porque pensaban que no tendría la ilusión de descubrirlos.

¿Al bebé ciego solo le interesan los juguetes que suenan?

Los padres de los niños con discapacidad visual piensan, a menudo, que hay pocos juguetes en el mercado que



Foto 29. Disfruto jugando con mamá en casa

le puedan interesar a su hijo: solo los sonoros. A veces, nos encontramos con que el niño ciego no tiene más que juguetes de este tipo. Los padres y familiares compran lo que consideran que puede gustarle al niño. Nuestro trabajo también consiste en ayudarles a pensar que necesita jugar con objetos diferentes, y que los objetos del propio domicilio pueden ser igualmente una extraordinaria fuente de estimulación.

¿Son siempre patológicas las estereotipias?

Un aspecto que queremos citar es el de las estereotipias. Cuando empezamos a trabajar nos preocupaban mucho. En la actualidad, coincidimos en la importancia de analizarlas y ver su significado, y en qué contexto se están dando. Unas no deben preocuparnos, y otras nos estarían hablando de dificultades que debemos abordar.⁴²

Importancia del soporte del equipo

Pensamos que la atención al bebé con ceguera total es, quizás, la que más angustia al profesional y la que requiere mayor sostén de los compañeros o supervisiones externas. Cuando aparecen dificultades, el profesional puede sentirse muy solo y angustiado ante este tipo de situaciones, que de por sí son extremadamente duras para todos. El equipo juega un papel fundamental en la contención de su angustia, en ayudarle a poder pensar sobre lo que pasa y en analizar su propia intervención.

Volvemos a insistir en que la reflexión en equipo, la supervisión externa y la remisión de los padres a psicoterapia siempre que se pueda, en los casos que consideremos que son de grave riesgo, son una buena manera de evitar que los problemas sean cada vez más graves.

⁴² Nos sigue pareciendo estupendo el análisis que F. Cantavella, M. Leonhardt, M. A. Estéban, C. López y T. Ferret hacen en *Introducción al estudio de las estereotipias en los niños ciegos*. Barcelona: Masson-ONCE, 1992.

Manuel, o la capacidad de luchar y jugar

Manuel es un niño que atendemos desde los 20 días de vida. Nos ha sido remitido desde la unidad neonatal de un gran hospital y allí hemos comenzado la intervención. Padece una anoftalmia, dentro de un cuadro donde también hay otro tipo de malformaciones en estudio. Sus padres son una pareja joven, de una gran ciudad. Él trabaja en administración y ella en una peluquería. Realizamos la intervención desde el hospital.⁴³

Destacamos cómo los padres nos hablan de que no es el niño que esperaban, y de lo extremadamente duro que es que haya nacido sin ojos. Nos cuentan, sobre todo la madre, cómo de pronto se ha vuelto débil y vulnerable, y no puede hacer lo que hasta ese momento eran cosas cotidianas para ella. Se quedan un mes más en el hospital, donde se le realizan los estudios pertinentes. El niño presenta también un grave problema neurológico que requiere varias intervenciones. Mientras tanto, nos reunimos con los profesionales de la Unidad de Seguimiento Madurativo del hospital, para poder tener más clara, en lo posible, la evolución del niño. Nos preocupa su situación neurológica y su posible evolución, y si, unido a su ceguera, no será el déficit asociado lo que condicionará fundamentalmente su desarrollo y con ello las necesidades de intervención. Estudiamos su expediente. En principio se piensa que su evolución debería ser relativamente buena, aunque podrá manifestar algunas dificultades en su evolución motora. En la exploración que se le ha hecho se considera que está relativamente íntegro.

Nosotros, en la observación que realizamos de la situación del niño en el mismo hospital, con ítems de la escala NBAS (Escala para la evaluación del comportamiento neonatal, de Brazelton), consideramos, asimismo, que la calidad de sus respuestas nos estarían hablando de una futura buena evolución general.

⁴³ Dado que este aspecto está desarrollado en otro capítulo de este libro, no nos vamos a extender en la intervención realizada en el hospital.

En el estudio en equipo del caso se plantea como hipótesis de trabajo que la ceguera será el principal condicionante de su desarrollo y que, por lo tanto, la metodología que necesitará partirá fundamentalmente de esta ceguera. Así, nuestra propuesta a la familia será hacernos cargo de la intervención global del niño, en coordinación con el servicio de fisioterapia del hospital, que realizará el seguimiento y la orientación en cuanto a posibles dificultades motoras.

La familia sale del hospital. Realizamos la entrevista de acogida. Los padres vienen con su hijo en brazos. La madre nos dice que ya empieza a sentirse ella misma, y está recuperando su vida cotidiana. Nos cuentan que la gente se acerca y les pregunta si está dormido, y que ellos no saben cómo contestar. Manuel sigue comiendo y durmiendo bien. Tiene mes y medio. La madre nos muestra su preocupación porque le han hablado de la dificultad que tendrá el niño para sonreír. Los tranquilizamos en ese sentido.

Realizamos una valoración inicial. Para ello utilizamos la Escala Leonhardt de desarrollo para niños con ceguera de 0 a 2 años. Dada su edad, también volvemos a utilizar ítems de la Escala para la evaluación del comportamiento neonatal (NBAS). También observamos aspectos concretos de la interacción. Junto a los padres, vemos cómo el niño aparta su mano al tocarlo nosotros y deja la manita al tocarlo la madre. Los padres observan continuamente las respuestas del niño. A la vez que nos preguntan, ellos mismos, sobre todo el padre, se responden en relación con los motivos del hijo para hacer cada cosa. Manuel está muy atento a la voz de los padres. Lo vemos a gusto en sus brazos. Presta atención a otros sonidos. Protesta, pero se calma con facilidad. Observamos, asimismo, que sus manos están muy cerraditas, con los pulgares algo alojados, que le cuesta la prensión involuntaria y que no acerca los bracitos a la línea media.

Realizamos la entrevista de devolución. En ella analizamos la valoración y hablamos de las características y necesidades del niño. Valoramos dichas respuestas, sobre todo su capacidad de atención. También escuchamos a los padres y sus preocupaciones en relación con él. Les des-

cribimos nuestro sistema de trabajo. Se trata, sobre todo, de acompañarlos, y no solo de realizar ejercicios con Manuel, aunque sí veremos actividades concretas y las analizaremos con ellos para que las puedan incorporar a la vida diaria de su hijo. La propuesta de trabajo, que ellos aceptan, es acudir semanalmente a nuestro centro, con visitas al domicilio que ya iremos concertando.

Al mismo tiempo, se realizan sesiones mensuales, solo con los padres, para analizar aspectos concretos de la evolución del niño, de la intervención y de su propia situación.

Trabajamos sobre un programa global, que propone actividades de todas las áreas de desarrollo, incorporando los aspectos específicos que la ceguera impone a ese desarrollo.

En el transcurso de esas sesiones los padres expresan su asombro ante la facilidad del niño para sonreírles cuando le hablan. Ellos mismos recuerdan su miedo anterior: cómo ha ocurrido algo que antes les parecía imposible. Les animamos a confiar en que el niño irá creciendo y en que eso mismo ocurrirá con muchas otras cosas. En dichas sesiones lo vamos viendo despacito y jugamos con él. La madre comenta que a veces olvida que Manuel tiene problemas.

Los padres expresan que les es fácil entender sus necesidades y responder adecuadamente, y lo que más les preocupa es ayudarlo por su ceguera. Vemos cómo le gusta el baño y también la importancia de poder relajarlo. Les animamos a darle pequeños masajes en el cuerpo, también a relajar y masajear sus dedos, así como a jugar mucho con sus manitas. Observamos su interés por las nanas. Los padres nos cuentan cómo se están inventando algunas canciones y cómo la abuela le canta algunas de su infancia.

Seguimos trabajando objetivos evolutivos concretos. Proponemos actividades, y los padres, a su vez, aportan adecuaciones de las mismas para el domicilio, o plantean otras que creen que servirán para el mismo objetivo. A menudo, ellos encuentran vías alternativas o más moti-

vantes para su hijo, cara a conseguir las adquisiciones que nos proponemos.

En las sesiones dejamos un tiempo para hablar con los padres de su situación, de su vida diaria y de todos los aspectos que surgen en el día a día y que quieren compartir con el profesional. No hay día en que no cuenten cosas nuevas que ha hecho Manuel, cómo en la relación van surgiendo actividades y juegos nuevos, y cómo se va adaptando en el día a día.

Valoramos juntos el carácter del niño, «es que es muy simpático», me dice la madre. «Jamás podría yo pensar que sería así.» Nos cuentan que salen de paseo con él, y que quizás la gente se espera otra cosa, pero que, en general, «se asombran de que sea tan normal». Aunque les siguen preocupando los comentarios de la gente y que solo se fijen en su aspecto físico, ellos lo ven muy bonito.

A Manuel le gusta poco moverse y llora cuando le ponemos boca abajo. Se irrita tanto que esta postura es difícil de abordar en las sesiones. Hablamos de la importancia de los cambios posturales y de empezar a tolerar esta postura para potenciar su desarrollo motor. Al poco tiempo, el padre nos muestra con gran satisfacción cómo el niño tolera más la posición supina. Ha encontrado la manera de ir ayudando al hijo, poniéndolo boca abajo y jugando con él en el baño y, en ese juego, poco a poco, el niño empezó a tolerar la postura. A partir de ahí, pudimos nosotros insistir en el control de cabeza y los volteos.

Poco a poco, sus manitas están más relajadas y es capaz de llevar los brazos a la línea media. Aunque le sigue costando la movilidad de los brazos, aún no busca la cara del adulto que le habla cerquita. Protesta menos en la colchoneta cuando lo ponemos boca abajo, y la madre lo anima.

El niño evoluciona. En unos meses se ríe mucho, y tiene más control de tronco. Sus manitas se han normalizado. Mantiene objetos. Tiene alguna conducta estereotipada, como golpearse ligeramente la boca con los obje-

tos. Esto nos preocupa y observamos su evolución. Los juegos que más le gustan son los de interacción. Se queda quieto cuando la madre los inicia. Realizamos juegos donde el terapeuta lo tiene sentado encima y frente a los padres. Muestra su alegría moviendo todo su cuerpo al preguntarle si quiere jugar a alguno de los juegos que más le gustan.

Queremos seguir propiciando su desarrollo. Vemos con los padres los objetivos que pretendemos y nos inventamos juegos para estimular las adquisiciones, sobre todo, en el área de motricidad gruesa, que es donde le está costando más. Por ejemplo, para estimular los apoyos laterales jugamos a «la campana»: en este juego el niño está entre las piernas del adulto y este lo mueve a los lados ligeramente, haciendo a la par el sonido de las campanas. Así, poco a poco, su evolución motora y general está cada vez más normalizada.

En otra sesión la madre viene muy disgustada. Nos cuenta que les ha llegado la carta de la calificación de minusvalía. Ha llorado al leerla, piensa que le han puesto un grado excesivo de minusvalía a su hijo. Habla con el marido de eso. Él lo relativiza. También pone retraso madurativo y le ha preocupado que el niño pueda ser deficiente. Hablamos de cómo ven ellos la evolución de Manuel, de cómo su ceguera condiciona su evolución y la evolución que está teniendo en sus posibles secuelas motoras.

Manuel sigue madurando. Conoce a sus padres. Le interesan los adultos, extrañando a los que no son de la familia, anticipa las canciones, nos pide juegos y manipula sus juguetes. Vocaliza y repite sonidos. Valoramos su situación y su evolución. Ya ha cumplido su primer año.

Seguimos reuniéndonos trimestralmente con su fisioterapeuta. En coordinación con ella, llegado el momento, hablamos de sus posibilidades de gatear. Animamos a los padres en ese sentido y vemos con ellos actividades que puedan facilitar darle al niño oportunidades para que madure esta adquisición.

Un poco más adelante los padres nos muestran su preocupación porque lo ven más encerrado en sí mismo. Nos comentan que está con la abuela por las mañanas y ella no le puede negar nada. Le pide continuamente la música y ella no se lo niega. El niño por la noche se la pide también a ellos y no acepta que se la quiten. Les preocupa que coge rabietas muy grandes cuando lo avisan que la van quitar. Se queda como «cogido» con la música, no lo pueden convencer para pararla. Vemos lo que esto puede significar para Manuel y la necesidad de ayudarlo a seguir haciendo cosas y a organizarse, respetando sus tiempos, pero sin dejarlo en exceso con la música pasivamente. Hablan entre ellos de cómo pueden propiciar actividades de otro tipo que ayuden al niño. En las siguientes sesiones la abuela acompaña a la madre y hablamos de las necesidades del niño y de su dificultad para entretenerlo. Los padres deciden que le ayude unas horas una vecina joven que quiere mucho a Manuel.

Alrededor de los dos años, Manuel está empezando a gatear. Se muestra mucho más activo en sus movimientos en el suelo y sentado. Es muy activo socialmente, es capaz de hacer notar lo que pide. Está iniciando su lenguaje expresivo y responde con placer a la cantidad de juegos que los padres le proponen. Conforme avanza ese tercer año su lenguaje evoluciona muy rápidamente, mostrándonos a todos en pocos meses lo normalizado de su desarrollo.

7.3. Atención a niños con discapacidad visual

La intervención a niños con discapacidad visual podrá recorrer todos los caminos, desde aquella que seguirá las pautas del desarrollo normal, con aspectos concretos aportados por el déficit visual, hasta aquella otra donde estaremos combinando aspectos de intervención con ciegos totales, con la estimulación de pequeños restos visuales. Básicamente, esta será menos compleja desde el punto de vista del desarrollo, dado que el resto visual, aunque sea muy pequeño, va a permitir al niño tener menos riesgo de

trastornos en su crecimiento psicológico. El niño está más protegido, en parte porque su resto visual le permitirá tener más recursos en su crecimiento y, en parte también, por lo que la existencia de ese resto visual desencadena en el entorno.

Importancia de la estimulación del desarrollo visual

Es esencial intervenir para que el niño desarrolle su capacidad visual por pequeña que sea, valorando y trabajando de forma integral. No debemos olvidar que estos niños, a partir de cierta distancia, ven la realidad de manera distinta, y según su patología tendrán una percepción visual diferente. La intervención deberá proporcionar al niño alternativas para que comprenda esa realidad.

Tendremos que tener en cuenta los aspectos específicos del déficit visual en general y del déficit visual, en concreto, que padezca el niño.⁴⁴

Trabajamos sobre el desarrollo en todas las áreas, insistiendo en aquellas que van a poder estar más afectadas por el déficit visual y, a la par, favoreciendo el desarrollo visual del niño.

Elaboración del programa de desarrollo

Para realizar nuestros programas usamos diferentes escalas e inventarios.⁴⁵ En estas edades, todos los inventarios, sobre todo en las áreas que tienen que ver con el desarrollo de la motricidad fina y el desarrollo perceptivo cognitivo, incorporan actividades que a su vez propician el desarrollo visual del niño. Sobre esa programación general nos gusta añadir los ítems del VAP-CAP (Evaluación visual y programación), siempre en función de la edad de desarrollo del niño y sus características visuales. También, en la medida que nos planteamos objetivos concretos, usa-

⁴⁴ En este aspecto existe suficiente bibliografía de consulta.

⁴⁵ Citados en el capítulo 8.



Foto 30. Hay juguetes que nos gustan a todos los niños

mos métodos específicos de estimulación visual, como los ítems iniciales del Programa para desarrollar la eficiencia en el funcionamiento visual de Natalie Barraga, la Caja de Luz (Light box), el programa de estimulación visual Lilly & Gogo, y actividades propuestas en métodos o bibliografía relacionados con la estimulación o la rehabilitación de la primera infancia.

Introducimos las actividades como un juego, y siempre desde el desarrollo global. El programa lo complementamos con actividades y orientaciones concretas para los padres en función de las características del déficit visual del niño.⁴⁶ Recordamos no descuidar aspectos específicos, como son la iluminación, el deslumbramiento, etc.⁴⁷

Asimismo, con la evolución técnica e Internet hay numerosas actividades que podemos aprovechar para estimular las diferentes conductas visuales en el niño. El uso del

⁴⁶ En cuanto a los déficit visuales y sus características remitimos a la bibliografía existente.

⁴⁷ Existe abundante bibliografía sobre este tema.



Foto 31. Cuando jugamos me gusta mirar

ordenador, en este contexto de trabajo global, es una herramienta que usamos como potente refuerzo de otras actividades en las que el niño pueda estar menos motivado.⁴⁸

Me han dicho que mi hijo no ve nada

Aunque cada vez menos, a menudo se dan diagnósticos de ceguera a niños que luego van a evolucionar bien, o van a tener un desarrollo visual suficiente. En general, suele haber una gran incertidumbre en las familias en relación con la visión y el desarrollo visual y general de su hijo. La confirmación por parte del terapeuta de que el niño está usando su visión es muy importante en estos primeros momentos para los padres, aunque para el profesional parezca algo obvio. A los padres, que dudan de lo que ellos

⁴⁸ Juegos y programas informáticos, tanto específicos como generales, están recogidos en el capítulo 8 de este libro. Existen también diferentes direcciones de Internet donde hay juegos que podremos utilizar en nuestras programaciones. Recomendamos también la lectura de la ponencia «La atención temprana y la discapacidad visual en la Red», de Manuel Bueno Martín, presentada en el IV Congreso virtual Interredvisual sobre atención temprana y discapacidad visual, en octubre de 2006.

misimos perciben, esta confirmación les da mucha confianza.

La preocupación por la visión del niño, y por aspectos concretos conforme vaya superando las diferentes etapas evolutivas, es planteada por los padres de manera continua en las sesiones.

En este sentido, la oportunidad de realizar un auténtico trabajo en equipo, donde el oftalmólogo acompañe a su vez a padres y profesionales, y pueda realizar un seguimiento continuado del desarrollo visual de cada niño, es un marco de trabajo al que todos debemos aspirar.⁴⁹

¡Pero si tu hijo ve mucho!

Nos hemos dado cuenta de que en el inicio de nuestro trabajo hemos infravalorado el dolor de estos padres en relación con los padres de los niños ciegos. Ahora vemos que el dolor no se debe comparar. Todos queremos sanos a nuestros hijos. El dolor es igual para todos al principio y depende sobre todo de los padres, no de la discapacidad del niño. Este aspecto se agrava en déficit que no son estables, como los glaucomas, que pueden ser muy difíciles de controlar en los primeros años, o los retinoblastomas (con la incertidumbre continua que conllevan). Conforme el niño crece y muestra la normalización de su desarrollo, este dolor, de alguna manera, se mitiga. Los padres ven más normalizado a su hijo y pueden tener más clara su evolución futura. En este momento observamos que suele existir ya más estabilidad emocional en relación con la crianza.

Hay déficit visuales que contribuyen especialmente a la inestabilidad inicial

Hay patologías visuales que requieren muchas intervenciones en estos primeros años (como los glaucomas), lo que

⁴⁹ Destacamos el énfasis que desde la Atención Temprana se pone al trabajo en equipo.

da lugar a mucha inestabilidad familiar y a dificultades de crianza. Pensamos que esta situación mantiene en los padres una continua vivencia de enfermedad y de fragilidad en su hijo con la consiguiente dificultad en ponerle límites y propiciar las conductas de autonomía propias de su edad.

Adaptaciones en la crianza

Es importante ayudar a los padres a entender las necesidades del niño, que necesitará más tiempo y acercarse más a los objetos y a las personas para poder analizar el mundo que le rodea con más detenimiento. Animamos a los padres a adaptarse a los tiempos del niño, valorando su evolución, sin exigirle en exceso, parándose y ayudando a pararse al hijo. Deben entender también que el esfuerzo que su hijo tiene que realizar para mirar y prestar atención le hace fatigarse más.

Estos aspectos de adaptación al déficit los trabajamos conforme transcurre nuestra intervención.⁵⁰

La crianza está más normalizada

Como en los bebés ciegos, estamos pendientes del día a día del niño, aunque al acceder a las actividades propias de la crianza con más facilidad, este aspecto no está tan continuamente presente en las sesiones.

A partir del segundo año, el uso de cuentos apropiados nos facilitará hablar con el niño de sus dificultades y de aspectos de su vida, como las revisiones médicas, el uso de gafas, oclusiones, etc., y los sentimientos que esto le genera.⁵¹

⁵⁰ Recomendamos la lectura de: Leonhardt, M. (1992). *El bebé ciego: primera atención, un enfoque psicopedagógico*. Barcelona: Masson-ONCE. Igualmente: Leonhardt, M. (coord.) (2002). *Intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión: un enfoque desde la atención temprana*. Colección *Guías*. Madrid: ONCE.

⁵¹ Un ejemplo del uso de un cuento como recurso está recogido en la ponencia «El osito Pepe tiene parche como yo», presentada por la autora de este capítulo en el III Congreso virtual Interredvisual sobre la autonomía personal de personas con ceguera o deficiencia visual, celebrado en octubre de 2005.

No solo necesitan que se les estimule la visión

Animamos a los padres a procurar un desarrollo armónico, en el sentido de no descuidar el crecimiento global del niño al preocuparse, en exclusiva, por el déficit visual. Darle al niño oportunidades en todas las áreas, especialmente favorecer su maduración en aspectos donde vemos que está teniendo dificultades, forma parte de nuestro trabajo diario.

A veces no pueden pararse

Observamos repetidamente en niños con déficit visual que muestran dificultades en la atención y una inquietud exagerada. Consideramos que esto ocurre, en general, cuando no los atendemos desde bebés. Pensamos que esta conducta tiene que ver con que espontáneamente no han podido aprender a fijar y mantener su atención frente a objetos o juguetes, al no ver bien las cosas. Por ello, prefieren pasar de un estímulo a otro sin mirarlo prácticamente. A medida que los ayudamos a pararse y a prestar y mantener la atención, y les damos su tiempo para analizar los objetos, esta inquietud se va normalizando.

Pensamos que la intervención muy precoz les protege en la medida en que se les ayuda a generar los recursos visuales que necesitan, y los padres aprenden a respetar los tiempos y las necesidades del niño.⁵²

En ese sentido, desde el programa se está haciendo claramente un trabajo de prevención.

¿Y esto qué es?

Con cierta frecuencia vemos cómo el entorno familiar está evaluando permanentemente la visión del hijo, creando de alguna manera una realidad falsa en su afán de comprobar su visión. Con ello, el niño se satura y, a menudo,

⁵² Volvemos a recomendar la lectura de las obras reseñadas en la nota 50.

acaba rechazando mirar. Es como si los padres se relacionaran con el hijo desde las dificultades de visión, antes que como niño. Este está en un proceso de desarrollo visual y general, y, por lo tanto, no es consistente en sus respuestas. A menudo fracasa y acaba rechazando la actividad por miedo a no hacerlo bien.

La historia de Ana nos puede ayudar a entender lo dicho anteriormente.

Ana, que no quería ser permanentemente evaluada

Los padres de Ana llegan al servicio preocupados por la visión de su hija. Tiene año y medio y padece unas cataratas congénitas intervenidas, teniendo la corrección óptica apropiada. Se comienza con el programa de estimulación. Es una niña inteligente y curiosa, que muestra un carácter fuerte y se opone a todo lo que considera obligación.

Tras las vacaciones hay un cambio de profesional, y en su evaluación inicial, y con la información de la familia, este considera que la niña podría no estar accediendo a la imagen en el plano. La profesional que la había atendido el año anterior (Ana tiene ahora dos años y medio) se extraña de esa situación, dado que consideraba que la niña accedía a la imagen sin problemas. En el estudio del caso se considera que ni su déficit, ni su evolución anterior, hacen pensar en dificultades visuales de esa gravedad. Se diseñan diferentes estrategias para jugar con la niña, comprobar su acceso al bidimensional y observar la evolución general de la situación.

Se concluye que el uso que la niña hace de su visión sigue siendo el esperado y que, de alguna manera, se está oponiendo a lo que desde el equipo se considera una continua evaluación por parte de la familia. Se trabaja con los padres este aspecto y vuelve a responder en las sesiones con su buena evolución visual anterior. A la familia le sigue costando mucho no relacionarse con su hija desde el déficit, lo que se aborda en diferentes espacios de intervención familiar.

Paco, o cómo su madre solo necesitó una pequeña ayuda

Paco viene al centro derivado desde el servicio de oftalmología del hospital con cuatro meses y medio. Tiene un glaucoma congénito bilateral, diagnosticado desde el nacimiento. Lo han intervenido en ambos ojos y desde el hospital se le realiza un seguimiento continuado. Es el primer hijo de una pareja joven. A esta primera entrevista acude la madre, con Paco en brazos, acompañada de la abuela. Con los ojos llenos de lágrimas, nos cuenta que le han dicho que su hijo está prácticamente ciego. Nos dice que están muy tristes y que quieren que le ayudemos, se pregunta qué va a necesitar su hijo como ciego. Nos cuenta que es un niño tranquilo y que se porta bien. El niño es muy guapo, y está placidamente dormido en sus brazos durante toda la entrevista. La volvemos a citar para realizar la evaluación inicial.

Del estudio de los datos de la entrevista y la documentación médica que nos aporta (fundamentalmente, el alta del hospital), el informe oftalmológico y lo que conocemos de la enfermedad, observamos que Paco es un niño sano. Solo esperamos las dificultades inherentes a su déficit visual, un glaucoma congénito bilateral. También sabemos que la evolución médica está permitiendo hoy en día, en una enfermedad como esta que hasta no hace mucho provocaba cegueras totales, un mayor desarrollo visual.

Para la evaluación decidimos utilizar la escala de desarrollo Brunet-Lezine, un inventario de desarrollo y la escala de valoración VAP-CAP, así como la observación de la interacción del bebé con su madre.

Paco se muestra tranquilo en la evaluación. Sonríe cuando la madre le acaricia la carita. Nos llama la atención la postura y actitud del niño, que da la sensación de una ceguera total. En la evaluación global observamos un desarrollo normalizado a nivel madurativo. Paco controla su cabecita y mantiene los objetos que se le ponen en las manos, se los lleva a la boca y vocaliza. Al mostrárselos, no los alcanza, pero sí observamos un inicio de movimiento en sus manitas. En la valoración más específica de sus conductas visuales, observamos cómo se fija y sigue la luz.

Poco a poco, despacito, en los juegos que proponemos en la misma sesión de evaluación, va realizando intentos de coordinación óculo-manual cada vez más adecuados. En la sesión observamos las respuestas del niño, y cómo él mismo va afianzando su ejecución.

En esta observación sobre el niño podemos responder a las preguntas que surgen en la madre en este sentido. ¿Coge las cosas por el sonido? ¿Solo ve sombras? ¿Cómo puedo ayudarlo? Ella nos comenta que prácticamente le habían dicho que el niño era ciego y, por tanto, no se le había ocurrido mostrarle objetos. Pensamos que ese diagnóstico de ceguera la había bloqueado tanto que le impedía acercarse al bebé en aspectos de crianza para los que no tenía ninguna dificultad. Confiamos en que esa valoración de la situación real del niño le ayudará a recuperar su papel.

Volvemos a ver a Paco y a su madre a la semana siguiente. Nada más entrar en el despacho el niño tiene otra postura, está dando claramente respuestas visuales. Tiene un sonajero en las manos. Su madre nos cuenta cómo empieza a dirigir su manita a todo lo que ella le muestra, y cómo le coge la cara. Había recuperado así iniciativas que le eran propias y que, desde entonces, nunca ha dejado de manifestar en la crianza de su hijo.

7.4. Intervención en niños con déficit asociados

La realidad que se descubre progresivamente, según las posibilidades y los límites del niño, surge de la relación de los tres interesados: los padres, el niño y el profesional.

Janine Levy

Que a todos los profesores [...] se les enseñe que toda conducta es comunicativa y que ningún alumno o alumna tiene un grado tan importante de discapacidad que no pueda beneficiarse de programas aumentativos y alternativos.

Kathleen Stremel

La mayoría de los niños con déficit asociados son atendidos por otros equipos de atención temprana, con los que colaboramos.

El niño no puede separar su déficit

El niño crece como un ser completo, y nos empeñamos en separar los déficit, cuando él crece con lo que tiene y se enfrenta a la vida con sus competencias y dificultades. Somos los profesionales, cara a la organización de nuestra intervención y al diseño de las programaciones, los que intentamos ver cada déficit por separado. Esto quizás sea imprescindible metodológicamente, pero no debemos olvidar esta globalidad cuando queremos «entender» al niño y a la familia que tenemos delante.

Cuidemos nuestra intervención en este grupo de población

En la medida en que trabajamos con esta población, pensamos que desde nuestra intervención debemos tener una presencia suficiente y cuidadosa. Nos preocupan cada vez más una serie de cuestiones.

Por un lado, valorar en su justa medida el efecto de la ceguera total en el desarrollo inicial del niño con déficit asociados, sean cuales sean. Simplemente, tenemos que recordar el efecto multiplicador de la ceguera, así como la situación de riesgo en la que sitúa al bebé y la exigencia que provoca en la crianza, aspectos descritos anteriormente.

Por otro lado, la atención y el cuidado con el que debemos conocer a los niños que tienen déficit visuales, con sus características, evolución y formas de ver. Sabemos que los déficit visuales oftalmológicos y los déficit visuales cerebrales requerirán marcos y orientaciones diferentes. Teniendo esto en cuenta podremos ayudar a la familia y a los profesionales a entender y propiciar una mejor evolución del desarrollo visual de los niños.⁵³

⁵³ Remitimos a la bibliografía existente y a los capítulos 1 y 7 de este libro. También a la ponencia «Deficiencia visual cerebral cortical en niños», presentada por Beatriz Oyarzábal Céspedes en el curso sobre Estimulación visual infantil, celebrado en el CRE Luis Braille, en septiembre de 2005.

Importancia de que se les realicen los estudios que necesiten

Consideramos que hemos de trabajar para que los niños tengan las correcciones necesarias. Todavía, cuando están muy afectados por déficit globales, se tiende a no realizar la corrección, no solo de gafas, sino de su posible déficit auditivo, con el argumento de su afectación. Desde nuestra experiencia, animamos a que todos tengan lo que necesiten, es un derecho contar con esa oportunidad. A menudo nos sorprenden gratamente con el uso que le dan a esas gafas o cómo esa corrección auditiva les ayuda en su desarrollo.

No solo hay que trabajar la estimulación del desarrollo visual

Conforme tenemos más experiencia pensamos que no solo debemos trabajar la estimulación del desarrollo visual en estos niños. ¿Qué ocurre con los que son ciegos totales? ¿Y qué pasa con aquellos cuya evolución visual es nula o no lo suficiente como para que su programación global se asiente en aspectos visuales, aunque sean pobres?

Ya vimos que hay que hacer un énfasis suficiente en la importancia del efecto multiplicador que la ceguera ejerce sobre cualquier otra discapacidad a la que se asocie. Por eso, creemos que en estas edades estos niños deben estar suficientemente atendidos, hasta que nos hagamos una idea lo más clara posible de su situación. Esto es así no solo en cuanto a su desarrollo global, sino también en cuanto a la evolución y al uso que el niño esté dando a su visión.

Hay niños que parecerán ciegos en el primer año de vida. Otros, incluso, podrán tardar varios años en mostrarnos respuestas visuales claras, evolución que pensamos que está relacionada con la maduración y los cambios en su situación neurológica, o con la estabilización de síndromes convulsivos.

En general, vemos que aunque la evolución visual sea buena, debemos incorporar en sus programaciones elementos de la metodología propia de la ceguera total. Hacerlos tocar llevándoles las manos desde atrás para participar en las actividades suele ser útil en su evolución.

También, en nuestra colaboración con los equipos, destacar la importancia de la interacción, el contacto físico; el incorporarlos a las actividades de la vida diaria y la comunicación, en el diseño de sus programas, será una manera de adaptarlos a sus necesidades como ciegos.

Ayudamos a los padres a conocer la visión de su hijo

Uno de nuestros papeles es ayudar a los padres y profesionales, no solo en cuanto a actividades que propicien el desarrollo visual de los niños, sino en cuanto a saber cuánto están viendo, a entender cómo ven, su posible evolución y su manera de mirar.

Para poder hacer este trabajo tenemos que conocer a cada niño. A menudo, tendremos que verlos con cierta continuidad en algún momento de la intervención, para entender al niño y su visión.

Ahora sabemos que no damos las mismas orientaciones si tiene un déficit visual oftalmológico o si su diagnóstico es de Déficit Visual Cerebral.⁵⁴ Nos corresponde ayudar a la familia y a los profesionales a entender los aspectos cuantitativos y cualitativos de la visión del niño, cómo está determinando su desarrollo (en lo posible) y las adecuaciones de su programa y de las actividades de estimulación visual más apropiadas.

Un pequeño ejemplo nos aclarará este punto: Enrique es un niño de año y medio que padece un déficit visual cerebral y una atrofia parcial de nervio óptico, dentro de una patología global donde parece consolidarse una parálisis cerebral. Su padre siente como un rechazo el que su

⁵⁴ Ídem nota 53.

hijo no le mire directamente a la cara cuando se le acerca. Lo analiza con la terapeuta y ella le explica que esta postura para mirar responde a las características de su discapacidad visual. En la conversación descubren que el padre teme que esta conducta responda, de alguna manera, a un cuadro autista. Al expresarlo, lo analizan dentro de las conductas de vínculo del niño, quien reconoce y responde al padre sin ninguna dificultad, mostrando una gran alegría. Con esta explicación, el padre consigue entender que es el propio déficit visual el que determina esta conducta, no siendo una muestra de rechazo, ni una conducta que responda a un trastorno generalizado del desarrollo.

Ayudarlos a encontrar su sentido preferente

A menudo, cuando hacemos la valoración inicial de estos niños multidiscapacitados lo que más nos llama la atención es la indefinición en el uso de su sentido preferente. Están muy aislados, en un mundo de sensaciones, sin responder al entorno. Ayudarlos a poder encontrar este sentido preferente será fundamental para que continúen su evolución y empiecen a organizar el mundo que les rodea. Sobre esta adquisición será mucho más fácil trabajar las actividades propias de su edad de desarrollo.

Importancia de los juegos de interacción

Los juegos de interacción son un recurso imprescindible para iniciar la relación con el niño. Un buen manejo de este recurso,⁵⁵ nos parece fundamental en nuestros niños, sobre todo en los que el resto visual es muy pequeño, o en aquellos en los que en su indefinición inicial no han conseguido todavía darle sentido a lo que ven.

⁵⁵ Este aspecto está desarrollado en la bibliografía sobre el trabajo inicial con niños con autismo, con sordoceguera y multidiscapacidades. Nos gusta mucho la ponencia de Salvador Repeto Gutiérrez, «El juego interactivo», de APNA, Cádiz.

A veces hay que ayudarlos a estimular otras áreas

Con cierta frecuencia nos encontramos, paradójicamente, que es la visión el área que se desarrolla más. A menudo, la mayoría de las actividades que se le plantean al niño se hacen desde el uso de su visión. Pensamos que esto es indudablemente bueno y que les ha ayudado a evolucionar. Pero también vemos que, a veces, los niños se niegan a mirar o rechazan actividades visuales. Como especialistas en visión proponemos a padres y profesionales que se les exija menos visualmente y se les ayude desde el uso de otros sentidos. No olvidemos estimular el resto de las áreas. Al mismo tiempo, es necesario animarles a tocar, a hacer uso del juego, de la comunicación, del refuerzo de los gestos naturales, ya que son aspectos que pensamos que no deben descuidarse en ninguno de los niños que atendemos.

Debemos estar atentos, porque puede haber cambios importantes

En estos años iniciales suele haber largas hospitalizaciones, intervenciones, aparición de síndromes convulsivos, cambios en las medicaciones, etc. Todo esto hace que, una vez que la vida del niño se estabiliza (y a menudo no es hasta el segundo año), este puede mostrar una evolución muy diferente a la que vimos o la que esperábamos. Y esto es así con mayor frecuencia en cuanto a su desarrollo visual. A menudo, niños donde no hemos visto respuestas visuales, en la medida que se estabiliza su situación neurológica, evolucionarán visualmente, sorprendiéndonos. También vemos lo contrario en niños que nos están dando respuestas visuales: retroceden en estas cuando empeoran en su enfermedad, o convulsionan. Estos cambios condicionarán, a su vez, modificaciones en la atención que les tenemos que prestar como personas con discapacidad visual.

¿Y qué estamos haciendo entre todos?

Un aspecto que nos preocupa mucho es que los niños con varias discapacidades y sus padres están perdiendo

su vida cotidiana, yendo de servicio en servicio. La gran mayoría de los niños con déficit asociados son atendidos desde varios centros. Lo más habitual es que las familias complementen los recursos públicos, que consideran escasos, con sesiones en varios centros para cubrir las diferentes dificultades de su hijo.

En ese continuo ir y venir, las familias nos piden horarios ajustados a sus necesidades y a las de sus hijos. Los que atendemos a estos niños y a sus familias vemos continuamente cómo la organización de nuestro trabajo, y la coordinación y el seguimiento que nos corresponde hacer, se convierten a menudo en un auténtico rompecabezas.

De alguna manera, se piensa que cuanto más mejor, y no se analizan globalmente la situación y las necesidades de cada niño en concreto. Pensamos, por ello, que en la actualidad uno de los grandes retos que tiene la atención temprana es poder ofrecer a las familias una actuación conjunta, donde un profesional coordine realmente la atención que se les está ofreciendo de forma que se cubran todas las necesidades reales del niño y de sus padres.

La historia de Bruno y de Alba nos parece demostrativa de algunos de los puntos anteriores.

Bruno, que está todo el día trabajando

Bruno es el único hijo de una pareja joven. La madre ha dejado su trabajo para ocuparse de su hijo. El niño tiene un déficit visual en el contexto de un déficit general sin diagnosticar, que cursa con hipotonía generalizada.

Inicialmente presenta un déficit visual importante. Planteamos un seguimiento en el centro de estimulación, así como sesiones periódicas en nuestro centro para seguir su evolución visual en el contexto de su desarrollo general.

Inicialmente su diagnóstico visual es de Déficit Visual Cerebral, pero su evolución hace pensar a la oftalmóloga en un cuadro de inmadurez. Su desarrollo visual se va normalizando, permitiéndole seguir su programa de desarrollo

global. A lo largo de la intervención nos ha preocupado animar a los padres a que el niño use sus manos en el contexto de las actividades cotidianas, como coger la cuchara, ayudar a secarse con la toalla, etc.

Cuando retomamos la propuesta anterior, en el seguimiento que realizamos periódicamente en el centro, la madre, que es extraordinaria y que está completamente volcada en su hijo todo el día, nos dice, mirándonos con sorpresa:

Me doy cuenta de que no he tenido tiempo de hacerlo. La verdad es que estoy todo el día en los diferentes servicios y no me paro en casa con él. Yo le hago todo, no espero a ver cómo me responde. La verdad es que no le pido nada, no sé si me responderá o no.

Alba, que dice sin palabras que está harta

Alba está a punto de cumplir dos años. Es la hija pequeña de un matrimonio maduro. Nos es remitida al servicio por una hipopigmentación de retina, en un cuadro dismórfico al que aún no se le ha dado nombre. Acuden a diferentes centros de estimulación complementando la intervención pública con sesiones en centros privados.

En la evaluación vemos que tiene poco interés por el entorno, aunque en algún momento concreto es capaz de sonreírnos cuando nos acercamos a poca distancia. Mira los objetos, aunque no los sigue. En su desarrollo general muestra dificultades importantes.

Planteamos un seguimiento en su centro de estimulación, a la par que la vemos periódicamente en el nuestro. Observamos cómo, poco a poco, va dando más respuestas, no solo visuales, sino en su desarrollo general. Los padres plantean continuamente como posible causa de su retraso el déficit visual. Este aspecto lo trabajamos poco a poco, y la importancia del déficit global se hace cada vez más patente conforme la niña crece y muestra retraso en su desarrollo general, al tiempo que va incorporando progresivamente conductas visuales cada vez más consistentes.

En las últimas sesiones nos sorprende retirando la cara cuando intentamos mostrarle algún objeto. Juega y sonríe con los juegos que le proponemos, y vuelve a retirar la cara cuando intentamos mostrarle objetos para trabajar la coordinación óculo-manual.

Junto a la oftalmóloga, y en el estudio de la evolución de las conductas visuales de la niña, descartamos la hipótesis de que junto a su déficit de retina esté asociado un Déficit Visual Cerebral sin diagnosticar, del que sabemos que, en algunos casos, condiciona la dificultad selectiva en mirar los objetos.

Tras este análisis pensamos que está rechazando activamente los ejercicios en los que participa la visión. En coordinación con el centro de atención temprana que la atiende, animamos a la familia a incorporar otro tipo de actividades no siempre visuales, analizamos sus necesidades en el resto de las áreas y volvemos a tranquilizar a los padres en cuanto a la buena evolución visual de la niña, y cómo está integrándola en su desarrollo.

Elena, que lucha por salir adelante

Elena acude a nuestro servicio con ocho meses de edad. Nos es remitida por el centro de estimulación al que acude semanalmente. En el informe oftalmológico se destaca palidez temporal de nervio óptico en ambos ojos. La exploración refleja que presenta un déficit visual grave.

Antes de la entrevista estudiamos la información médica que los padres han aportado. Presenta una gran hidrocefalia, que necesitó válvula de derivación. Ha convulsionado y tiene la medicación correspondiente.

En la entrevista de acogida nos sorprende lo que vemos. Del estudio del expediente esperábamos una niña casi «asistencial». Al verla nos llama la atención la aparente normalidad de su desarrollo y su actitud de ceguera total. Los padres nos cuentan lo que están sufriendo y su preocupación por el déficit visual y las secuelas del daño cere-

bral. El TAC destaca las malformaciones cerebrales. Los padres nos comentan que los médicos les dicen que no se ve el cerebro. Ha estado ingresada varios meses.

En la valoración inicial nos llaman la atención dos cosas. Por un lado, la «normalidad» aparente del desarrollo de la niña y, por otro, su actitud de ciega total, con las manos permanentemente a la altura de los hombros, sin querer que se le toque, y la información de los padres de que rechaza el contacto físico y de que lo que quiere es que la dejen en su sillita. Nos preguntan sobre esta conducta y hablamos de lo difícil que está siendo para ella su relación con el mundo. La madre, en la misma conversación, se da cuenta de la importancia de ir propiciando poco a poco la búsqueda del contacto.

Esperábamos encontrarnos a una niña que encajara más claramente con la lesión cerebral, y nos encontramos a una niña más compleja, con aspectos de ciega total y con mejor desarrollo en algunas áreas del que habíamos previsto. Tiene los ojos muy abiertos y, en general, es inexpresiva. Los padres dudan de que perciba luz.

En esa valoración inicial observamos un desarrollo correcto a nivel motor, donde tiene control de cabeza y está iniciando el de tronco. No observamos secuelas motoras claras del daño cerebral, aspectos que confirmamos con las compañeras que la atienden semanalmente. Mantiene un objeto en las manos y se lo lleva a la boca. Las retira al tocárselas y llora. Mantiene objetos y los busca si están en contacto con su cuerpo.

Es difícil la evaluación porque no nos deja tocarla ni cogerla en brazos. Se irrita con mucha facilidad. No se calma al cantarle. No busca el sonido en el objeto que mantiene. No observamos por lo tanto respuestas auditivas claras. Únicamente conseguimos ciertas pautas de relación con la niña trabajando con juegos de interacción parcial, con ritmo y canciones. Así presta atención y vocaliza. También observamos aspectos conductuales que nos podrían hacer pensar en un déficit auditivo. Aunque no lo planteamos en ese momento, la continuidad en esta observación

nos hace que analicemos con la familia este tipo de respuestas con más detenimiento, y dado que vemos que las dificultades se mantienen, valoramos con la familia la conveniencia de realizarle un estudio de audición.

Realizamos varias sesiones de evaluación. Como ya vimos, la evaluación se hace difícil porque Elena se irrita a menudo y cambia bruscamente de estado de ánimo. Puede estar atenta y contenta, manteniendo un objeto, y, al momento, gemir y enfadarse, siendo difícil calmarla incluso para la madre. Ella nos cuenta que esto le pasa en casa y no le ocurre si la dejan a su aire.

En la evaluación de su visión usamos el nivel 1 del método VAP-CAP. Específicamente, observamos respuestas de atención visual a la luz. Al presentarle la linterna con filtros se detiene y vocaliza. Esta respuesta la observamos en el campo superior izquierdo, pero no es consistente, y en otra sesión no responde. No observamos seguimiento ni intenta la coordinación óculo-manual. No muestra interés por la cara. No presenta otras conductas visuales.

De una manera general observamos una indefinición inicial en cuanto al uso de sus sentidos, no vemos que Elena haya podido todavía atender y organizar la información encontrando su sentido preferente.

Tras analizar en equipo toda la información que tenemos de la niña, consideramos que, dado su déficit general, está bien que siga atendida en el Centro de atención temprana donde ya está, pero, por otro, dado la gravedad de su déficit visual y su relativa buena evolución general en ese momento, decidimos realizar una atención suficientemente continuada para conocerla mejor, hasta que se defina más claramente.

Junto a la compañera del Centro de atención temprana trabajamos su programa de estimulación, proponiendo las adaptaciones que consideramos necesarias dada la gravedad de su déficit visual. Como planteamiento general de trabajo la consideramos en ese momento ciega total, con la necesidad de una metodología de trabajo de niño con

sordoceguera, a la par que trabajamos de manera específica la estimulación de su desarrollo visual.

Insistimos en la importancia del contacto y en su participación en las actividades cotidianas. Incorporamos aspectos metodológicos que faciliten su atención y su comprensión de las situaciones, insistiendo en la anticipación y en el énfasis en los gestos naturales. Incorporamos también los juegos de interacción para, poco a poco, facilitar su tolerancia al contacto físico. Así mismo, nos planteamos observar e interpretar sus gestos de cansancio para no sobrecargarla, e ir pidiéndole más paulatinamente, a la vez que insistimos en todo lo anterior.

Desde el punto de vista de la maduración del desarrollo visual planteamos los ítems iniciales de percepción de luz, movilidad ocular, la percepción de objetos, la atención visual y la comunicación. Orientamos a la familia a realizar en casa algunos juegos en ese sentido.

De una manera general, buscamos que la niña, poco a poco, se irrite menos, y nos interesa incorporar, junto a los padres, los objetivos en las actividades de su vida cotidiana. Buscamos que pueda organizar su relación con el mundo, ayudándola a encontrar su sentido preferente.

Sabemos que, si no la conocemos bien, no podemos dar buenas orientaciones en cuanto a su desarrollo, y, en el caso de ella en concreto, en cuanto a su desarrollo visual. Con la observación y el seguimiento continuado la vamos conociendo mejor. Intenta coger objetos contrastados, fundamentalmente en el campo superior izquierdo, cuando se le ofrecen en esa posición. Estas respuestas cada vez son más consistentes. Se sigue cansando pronto, y a veces se enfada mucho. Jugando con ella cara a cara, creemos que hay momentos en que nos está mirando. Pensamos que en algún momento «mira el objeto». Creemos que empieza a tener sentido para ella el mundo visual, al menos en unas condiciones determinadas, y, aunque sin mostrarlo, debe estar viendo más de lo que parece.

En el análisis de su evolución, junto a la oftalmóloga, consideramos que su patología y desarrollo visual estarían mostrando las características de un Déficit Visual Cerebral (DVC). Seguimos trabajando desde esta perspectiva, dándole tiempo a responder, respetando el cansancio en sus respuestas visuales, mostrando un solo objeto bien contrastado y no pidiendo que utilice más de un sentido cada vez. En definitiva, incorporamos las orientaciones en cuanto a la estimulación de desarrollo visual específicas para los niños que presentan DVC. Una de las características de este diagnóstico es que, dentro del marco general, puede haber diferentes respuestas y necesidades, según cada niño.

En estas sesiones valoramos también cómo la madre entiende a la niña, e incorpora en su trato con ella las pautas que considera útiles para su hija. Los padres entienden perfectamente nuestra propuesta de que no se trata tanto de ejercicios como de analizar con ellos el objetivo de las actividades y ver cómo ellos lo pueden incorporar a su vida.

En estos meses la niña está evolucionando lentamente. Se irrita menos, aunque le sigue alterando mucho que cojamos sus manos. Más adelante nos deja cogerle las manos siempre que sea para juegos sociales, y no para tocar o manipular.

Está más atenta auditivamente y nos empieza a mostrar que la audición es el sentido con el que se está organizando. Las pruebas de audición descartan déficit auditivos graves, aunque pensamos que dentro de su multidiscapacidad muestra una mayor lentitud en su maduración auditiva, dificultad que contribuye a que hasta ese momento no hayamos visto clara la audición como sentido preferente.

Niños con enfermedades degenerativas

Todos los equipos tenemos la experiencia de niños que fallecen, a menudo por tumores o enfermedades degenerativas en la primera infancia. Con cierta frecuencia, en

algún momento de la enfermedad, a veces como señal de su inicio, el niño comienza a mostrar déficit en su funcionamiento visual. Los padres acuden a nosotros porque sus hijos presentan déficit visuales graves. Por eso, no es infrecuente que tengamos que realizar algún tipo de atención.

Es habitual que niños con este tipo de pronóstico sean «devueltos» a casa con el criterio de que no se les puede enseñar nada, o no tiene sentido hacerlo. Esto quizá sea cierto desde la perspectiva del aprendizaje. Pero las familias nos han enseñado que prefieren seguir atendidas. Y es que el trabajo que realizamos desde la atención temprana no es solo eso. No solo enseñamos a los niños, como reiteradamente destacamos en este libro, sino que también acompañamos a la familia, les ayudamos a buscar al niño en la enfermedad y escuchamos su extremo dolor.

Seguramente con ese trabajo continuado les ayudamos a que puedan acompañar al hijo y despedirse de él, dejándose las menos cosas posibles pendientes en su relación.

¿Qué trabajo hacemos desde los equipos de atención temprana si les limitamos los recursos a los niños y a los padres en los momentos en que más los necesitan?

Dani, el hijo que se enfermó

Dani es un bebé de ocho meses que nos es remitido por un servicio de oftalmología de un centro. Acude con sus padres, una pareja joven de un pueblo a cierta distancia de la capital. En la entrevista de acogida nos cuentan que desde los cinco meses observan dificultades a nivel visual, que los lleva a visitar al oftalmólogo, quien le remite a nuestro servicio. Al mismo tiempo, han observado que está perdiendo adquisiciones. Su pediatra los ha remitido al hospital de zona para un estudio completo. En el análisis del caso, junto a la oftalmóloga, vemos que la patología visual que presenta está asociada a una posible enfermedad metabólica. Poco a poco, los estudios se dirigen en esa dirección.

En la valoración inicial observamos que existe un pequeño resto visual, que el niño es capaz de fijarse en la luz y seguirla, en los diseños, y fijarse también en las caras, siempre a muy poquita distancia. Se muestra pasivo y con poco interés por las actividades y juegos.

A nivel motor, su control de tronco es muy inestable. Los padres nos cuentan que ya prácticamente se quedaba sentado, y que era un niño muy vivo y simpático. Nos traen un video donde lo vemos claramente.

El niño va perdiendo funciones progresivamente, de tal manera que donde en principio existe fundamentalmente un déficit visual, va mostrándose una parálisis cerebral cada vez más severa. Aparece un síndrome convulsivo, que se medica.

Las pruebas que confirman la enfermedad tardan en llegar, aunque la evolución del niño habla de la severidad del déficit.

Los padres, en su dolor y extremo sufrimiento, arropan al niño y se van adaptando a sus progresivas necesidades.

Desde la rehabilitación se les aconseja ejercicios de mantenimiento y de terapia cara al control de las continuas secreciones.

La terapeuta, desde la reflexión en equipo, consigue entender que la ayuda que les puede dar no es dejarlos, dada la gravedad y el funesto pronóstico del caso, sino acoger su dolor y ayudarlos a mantener la relación con su hijo. Desde el equipo se duda de la continuación de la atención, dada su grave patología y el esfuerzo, incluso físico, que el niño y su familia realizan al venir semanalmente. Se decide plantear a la familia la opción de continuar o no. Ellos deciden continuar y acuden puntualmente a las sesiones.

La terapeuta que atiende el caso ve con admiración cómo los padres y la familia próxima atienden al niño. Piensa que la aparición tardía de la enfermedad les ha permitido vincularse con su hijo: es su hijo, que se enfermó.

Así, se siguen planteando juegos y se ayuda a la familia a mantener los hábitos de crianza con los que el niño sigue disfrutando. Ella les ayuda a seguir dándole información a través de los sentidos, pensando en su vida cotidiana: así, le dan a probar el gazpacho y los caracoles, y sigue un ratito en su guardería, donde la madre lo ve contento en el contacto con sus iguales.

El niño, cada vez más molesto en su enfermedad, se queja a menudo. Pero los padres son capaces de seguir disfrutando con él. Observan que empieza a no tolerar ambientes extraños o muy cargados de sonidos, y ellos buscan los momentos y lugares más tranquilos.

Se mantienen reuniones periódicas con los padres. El padre nos dice: «En el trabajo me distraigo, me ayuda a no pensar». La madre nos cuenta que se viene abajo cada vez que tiene revisiones médicas, nos dice: «Cuando voy al neurólogo, donde están él y sus alumnos de prácticas, tengo la sensación de que poco a poco la habitación se hace más pequeña, es como si encogiera, y yo también me voy encogiendo. Por eso hay muchas preguntas que no puedo hacerle». Entendemos que está expresando su vulnerabilidad junto a la de su hijo, y todo el equipo admira cómo siguen cumpliendo con sus citas y revisiones.

Siempre hay alguien de la familia que los acompaña, especialmente la abuela materna, a la que le cuesta mucho andar, pero que ha decidido acompañar a su hija y a su nieto adonde vayan. Nos cuenta cómo su nieto quiere al abuelo, y que ella discute con su hija porque tiene el humor cambiado... La terapeuta entiende que también les ofrece un espacio para que la madre y la hija puedan hablar de su dolor y de lo que necesitan la una de la otra.

Desde el equipo se estudia la posibilidad de ponerlos en contacto con padres con problemas semejantes. La pareja discrepa respecto a esta necesidad, y respetamos su situación.

Dani falleció alrededor de los tres años.

Familias como la de Dani nos han mostrado lo admirable de su cariño, y cómo realmente podemos ayudar desde los equipos de atención a las primeras edades si entre todos somos capaces de no mirar hacia otro lado frente a familias que viven un gran sufrimiento.

A veces la intervención va mal

En algunos casos, pocos, afortunadamente, hay problemas en la intervención. Comprobamos continuamente cómo esto no suele suceder cuando los niños tienen más dificultades. Una intervención puede ir muy bien, con satisfacción por parte de los padres y profesionales, aunque el niño esté muy afectado, e incluso aunque la situación del niño sea extrema. Desde nuestra experiencia pueden surgir problemas de diferente tipo entre los padres y el profesional que se hace cargo de la atención a ellos y a su hijo. Estos problemas a veces pueden subsanarse y a veces no. Analizar en equipo dichas dificultades, entender la complejidad de lo que ocurre, nuestro papel frente al dolor de la familia, sus peculiaridades, poner límites desde el equipo (si hay que ponerlos), derivar a servicios externos, etc., son posibles soluciones. El equipo debe acoger la petición, analizar la situación y, sobre ese análisis, tomar la decisión pertinente.

El profesional puede plantear que se encuentra mal con el caso, y que no puede seguir con él, que se siente muy angustiado. En los más de veinte años que llevamos trabajando en este programa, esta situación se nos ha dado sobre todo cuando el profesional ha estado solo, llevando a familias con bebés ciegos totales que han mostrado graves alteraciones en su crecimiento psicológico. En estos casos vemos que puede ser bueno para todos un cambio de profesional. Con el tiempo, hemos visto lo acertado del planteamiento de otros profesionales, en cuanto a que la supervisión con un experto en psicología clínica ha podido ayudar a no llegar a estas situaciones tan extremas.

También tendremos que pensar que, en algunos casos, habremos hecho lo que ha estado en nuestra mano y, por diferentes motivos, el niño y su familia no han podido hacer otro recorrido.

Referencias bibliográficas

Libros

- Blanksby, D. C. (1993). Evaluación visual y programación: manual VAP-CAP. Córdoba (Argentina): Christoffel Blindenmission.
- Cabrera, M. C., y Sánchez Palacios, C. (1980). *La estimulación precoz: un enfoque práctico*. Madrid: Pablo del Río.
- Cantavella, F., Leonhardt, M., Esteban, M. A., López, C., y Ferret, T. (1992). *Introducción al estudio de las estereotipias en los niños ciegos*. Barcelona: Masson-ONCE.
- Equipo EICS (1983). *Guía de estimulación precoz para niños ciegos*. Colección *Rehabilitación*. Madrid: INSERSO.
- Fodor, E., García-Castellón, M. C., y Morán, M. (1997). *Todo un mundo de sensaciones: método de autoayuda para padres y profesionales aplicado al periodo inicial de la vida*. Madrid: Pirámide.
- Fraiberg, S. (1990). *Niños ciegos: la deficiencia visual y el desarrollo inicial de la personalidad*. Colección *Rehabilitación*. Madrid: INSERSO.
- Freeman, P. (1999). *El bebé sordociego: un programa de atención temprana*. Madrid: ONCE.
- Koupernik, C., y Dailly, R. (1981). *Desarrollo neuropsíquico del lactante*. La Coruña: Paideia.
- Lafuente, M. A. (coord.) (2000). *Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual*. Colección *Guías*. Madrid: ONCE.
- Leonhardt, M. (1992). *El bebé ciego: primera atención, un enfoque psicopedagógico*. Barcelona: Masson-ONCE.
- Leonhardt, M. (coord.) (2002). *La Intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión: un enfoque desde la atención temprana*. Madrid: ONCE.
- Leonhardt, M., y Forns, M. (2007). *Guía de aplicación de la Escala Leonhardt para niños ciegos de 0 a 2 años*. Colección *Guías*. Madrid: ONCE.

Libro blanco de la atención temprana (2000). Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalías.

Levy, J. (1993). *El bebé con discapacidades: del acogimiento a la integración*. Barcelona: Paidós.

Lucerga, R. M., y Gastón, E. (2004). *En los zapatos de los niños ciegos. Guía de desarrollo de 0 a 3 años*. Colección Guías. Madrid: ONCE.

Lucerga, R. M., y Sanz, M. J. (2003). *Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual*. Colección Manuales. Madrid: ONCE.

Marina, J. A. (2005). *Aprender a vivir*. Barcelona: Ariel.

Pérez-López, J., Brito de la Nuez, A. G. (coords.) (2004). *Manual de atención temprana*. Madrid: Pirámide.

Artículos de revista y ponencias

Chen, D. (1999). Aprendiendo a comunicarse: estrategias para desarrollar comunicación con infantes cuyas incapacidades múltiples incluyen incapacidad de la vista y la pérdida del oído. *ReSources* 5, 10.

Chen, D. (2003). Detección precoz de la sordoceguera en niños: un planteamiento sistemático para profesionales de atención temprana. *Revista de la Asociación APASCIDE* 9, octubre.

Good, W. V. (2004). Desarrollo de un método cuantitativo para medir la visión en niños con deficiencia visual cortical crónica. *Entre Dos Mundos* 25, agosto.

Leonhardt, M. (2003). Disfunción visual cortical en niños con daño cerebral. *Revista de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç: revista de l'Associació Catalana d' Atenció Precoç*, 21-22, 73-87.

Leonhardt, M. (2006). Desafíos en el nuevo milenio. *IV Congreso virtual Interredvisual sobre atención temprana y discapacidad visual*, octubre de 2006.

Molina Riazuelo, A. G. (2006). Significado del uso del objeto referente en la intervención educativa con alumnos sordociegos multiafectados. *IV Congreso virtual Interredvisual sobre atención temprana y discapacidad visual*, octubre de 2006.

McKillop, E., Bennett, D., Mc Daid, G., Holland, B., Smith, G., Spowart, K., y Dutton, G. (2006). Problemas en niños con deficiencia

visual cerebral que conlleva disfunciones visuales cognitivas y enfoques adaptados por sus padres y madres para manejar tales dificultades. *Entre Dos Mundos* 32, diciembre.

Negri, R. (1988). El niño psicótico: de la sala del análisis al territorio. Búsqueda de una continuidad y globalidad. *VI Jornadas internacionales de estimulación precoz*, Madrid, 7-9 diciembre de 1988.

Oyarzábal, B. (2006). Déficit Visual Cerebral en niños y plurideficientes. *IV Congreso virtual Interedvisual sobre atención temprana a niños con ceguera o déficit visual*, octubre de 2006.

Peter, A., y Blasco, M. D. (1991). Trampas en el diagnóstico del desarrollo. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, Volumen 6/1991.

Capítulo 7

El oftalmólogo, el bebé con discapacidad visual y su familia

Beatriz Oyarzábal Céspedes

Cualquiera que fuera el bebé, cualquiera que fuera el diagnóstico o el motivo de la consulta, de la entrevista, mi primer pensamiento fue siempre: «Es un niño». Al ocuparme de un niño pequeño, respeto su modo de ser, busco conocer y hacer valer sus primeras experiencias... busco aconsejar a su madre desamparada.

Janine Levy

La duda no es una situación agradable, pero la certeza es una situación absurda.

Voltaire

Los niños con discapacidad visual son un grupo complejo y heterogéneo. Aunque hay gran cantidad de información disponible sobre ellos, esta se encuentra repartida entre la literatura pediátrica, neurológica y oftalmológica.

El tema, sin embargo, es importante por varias razones:

- Por el niño individualmente, porque el reconocimiento del déficit puede llevarle a un tratamiento efectivo (por ejemplo, cataratas congénitas).
- Porque el déficit visual puede tener serias implicaciones en muchas funciones del desarrollo.
- Porque el reconocimiento de la discapacidad visual nos puede poner en camino de otras deficiencias (el

60% de los niños con discapacidad visual tienen otras patologías, hipoacusia, etc.).

- Porque un conocimiento de la epidemiología puede hacernos capaces de reducir su recurrencia en futuras generaciones.
- Porque tenemos un tiempo limitado de plasticidad cerebral hasta los 8-10 años de edad, a partir del cual la situación es irreversible.

Epidemiología: presente y futuro

Si dividimos las causas de patología visual entre *pre-natal* (albinismo, cataratas, etc.), *perinatal* (prematuridad, asfixia periparto e infecciones neonatales como meningitis...) y *postnatal* (trauma, hidrocefalias, tumores, etc.), la tendencia se aleja de causas ambientales identificables y se dirige hacia influencias prenatales y perinatales, sobre las que tenemos menos control.

Las causas genéticas predominan y tenemos posibilidades de prevención real con el consejo genético. El oftalmólogo tiene aquí un importante papel porque el genetista confía en el diagnóstico establecido para dar a los padres probabilidades de recurrencia de la patología en otros hijos. Puede ocurrir que no sea posible establecer el diagnóstico en una sola visita en consulta y es extremadamente importante que el oftalmólogo aclare a los padres estas dificultades. Es necesario el estudio por dismorfología.

La entrevista puede durar más tiempo del esperado y debe permitirse ampliarlo. Realmente no es «aconsejar», no debe ir dirigido, sino dar toda la información disponible a los padres y que ellos puedan llegar a una decisión dependiendo de sus circunstancias individuales. Debe ser dinámico y flexible, de tal manera que los posibles «malentendidos» o el énfasis en la culpa o la mala suerte pueda ponerse en perspectiva.

Está claro que los estudios genéticos, tanto en la población para establecer herencia como en el laboratorio para definir genes, son de suma importancia en el futuro control de los niños deficientes visuales severos.

Las causas perinatales siguen aumentando y destacando en los países desarrollados, tanto por el manejo del embarazo y del parto, como por la supervivencia de bebés de cada vez menor peso, que hace unos años no hubieran sobrevivido y que ahora, gracias al tratamiento actual neonatal, sí lo consiguen.

Estos niños tienen severas anomalías en las estructuras del Sistema Nervioso Central y, generalmente, múltiples discapacidades, en las que la dificultad visual es solo una parte de los problemas. Es la llamada «Deficiencia Visual Cerebral» (CVI), estableciéndose en los últimos 10-15 años como causa primera de discapacidad visual infantil.

La población de niños de 0 a 5 años con baja visión ha cambiado significativamente. Pocos niños son completa-



Foto 32. Deficiencia visual cerebral

mente ciegos y la mayoría tienen dificultades neurológicas añadidas. El acercamiento a estos niños y a su rehabilitación difiere por completo de los niños con pérdida visual ocular. La CVI es más que una simple pérdida de agudeza visual y es más difícil de diagnosticar que una enfermedad ocular.

En muchos niños se necesitan una evaluación oftalmológica, un test de mirada preferencial, imágenes del cerebro (como la resonancia nuclear magnética) y estudios neurológicos sofisticados. Todos los profesionales que rodeamos a estos niños debemos hacer un esfuerzo para ajustarnos a la «epidemia» de casos de CVI. La atención es compleja, consume mucho tiempo y el abordaje difiere por completo del manejo con niños con discapacidad visual ocular. En este proceso de abordaje serían necesarios grupos multidisciplinarios de discusión para mejorar el entendimiento de esta deficiencia visual y su atención.

Diagnóstico

Impacto del diagnóstico en los padres

Cualquiera que haya atendido a algún bebé con discapacidad visual importante conoce la sensación de tragedia que invade a la familia. Incluso aquellos que se lo toman positivamente y con calma, más tarde admiten que la concienciación de la extensión del déficit visual, con las implicaciones que trajo a sus vidas y a la de su hijo, fue el periodo más difícil de toda su vida.

Las circunstancias del inicio de la incapacidad o incapacidades constituyen uno de los factores que condicionarán las relaciones familiares y la adaptación social posterior del niño. A menudo, los padres no sitúan adecuadamente la visión del lactante. Es arriesgado incurrir en errores toscos en un sentido u otro.

Es preferible tener una actitud lo menos negativa posible y proporcionar el mayor número de explicaciones posibles. Hay que considerar la evolución de los padres y del niño, y evitar el diagnóstico inicial de ceguera. Este puede

provocar un bloqueo y un desconcierto de los padres y tener consecuencias sobre el comportamiento visual del niño y su futuro.

Por el contrario, una sobreestimación de la visión es también perjudicial para el niño, que se verá enfrentado constantemente a sus límites, haciendo esfuerzos permanentes para responder a las expectativas de la familia. Esta sobrevaloración visual se relaciona con el deseo de curación o de reparación, con la eliminación de las consecuencias de la mala visión. Impulsa a los padres a hacer una búsqueda interminable de nuevos médicos, nuevas intervenciones, técnicas, etc. Algunos padres se resisten a creer que su niño tenga problemas graves ya que es capaz de ver aviones volando en el cielo, levanta objetos pequeños del suelo, monta en triciclo, etc. Incluso niños con alteraciones visuales graves pueden ver objetos pequeños si el contraste es bueno, como el de un aeroplano contra el cielo azul, una pasa o una moneda sobre una alfombra clara. El niño no necesita ver detalles para sentir curiosidad por los objetos y acercarse a ellos, levantarlos e inspeccionarlos.

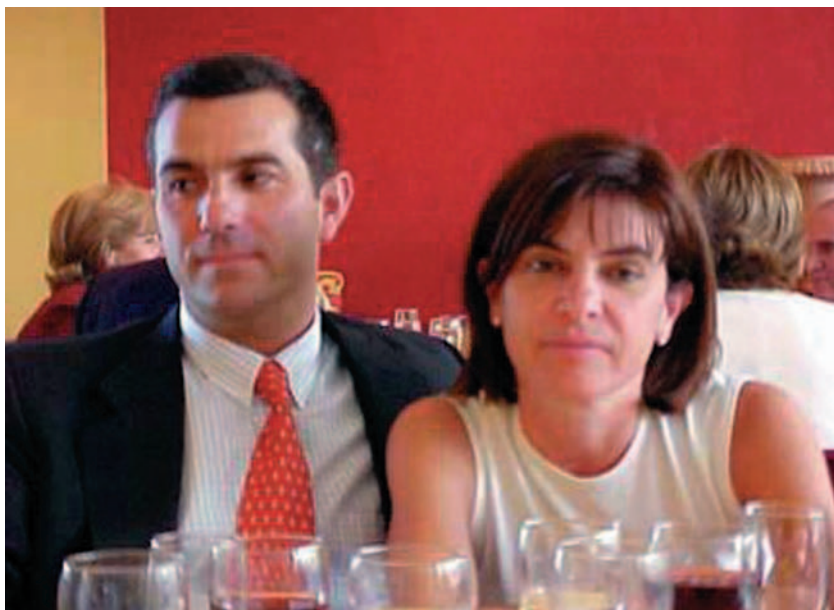


Foto 33. Diagnóstico a los padres



Fotos 34 y 35. Mi niño ve objetos pequeños en el suelo

Sin embargo, los niños pequeños con alteraciones visuales intensas, a menudo no se interesan por la televisión, a menos que puedan verla muy de cerca. No pueden encontrar a sus padres entre la multitud o a distancias no muy grandes, como la del pasillo de un supermercado.



Foto 36. Mi niño ve objetos pequeños en el suelo

Por el contrario, algunos piensan que el niño es incapaz de ver nada a partir de determinada distancia, lo cual es obviamente erróneo. El niño puede ver, pero sin el mismo tipo de detalles que la persona sin discapacidad visual. Los padres le atribuyen sus caídas o tropezones a la mala visión. Esto solo ocurre en algunas ocasiones, ya que el niño, a menos que esté casi o totalmente ciego o con un defecto grave de campo visual, verá objetos grandes, incluso con una agudeza visual de 0,05.

Las capacidades visuales del niño no resultan fáciles de valorar, y es más difícil hacerlo cuanto más pequeño es el niño. El oftalmólogo debe dedicar un tiempo prolongado a hablar con los padres y a observar al niño al mismo tiempo que juegan con él. Es necesario explicar a los padres que las cifras de agudeza visual que desean conocer lo más pronto posible son solo uno de los elementos de la visión funcional. Sea cual sea el diagnóstico anatómico o electrofisiológico, esta observación clínica es siempre necesaria. De hecho, la mayor parte de los niños conservan un cierto grado de visión, y la familia debe recibir apoyo para que aumente su confianza en su capacidad para favorecer, del mejor modo posible, la evolución de su hijo. Ahora bien, la plasticidad cerebral disminuye con la edad. Por consiguiente,

la atención del niño debe iniciarse desde el momento en que se conoce su discapacidad y evitar que a las deficiencias orgánicas se añadan trastornos psicológicos o dificultades para la comunicación que corren el riesgo de provocar retrasos cognitivos e, incluso, un perfil deficitario.

Es indispensable la coordinación de todas las personas relacionadas con el niño y de los médicos. Un diagnóstico oftalmológico preciso, asociado a un examen sistémico de las posibles lesiones pediátricas, neurológicas, otorrinolaringológicas, psicológicas o, incluso, psiquiátricas, favorece una atención adaptada y facilita el consejo genético.

Ante el diagnóstico, los padres pueden reaccionar con una mezcla de angustia, resentimiento, terror y agresividad. Esto puede ser destructivo e ir en contra de los intereses del niño. Estas reacciones comienzan pronto y suelen empeorar por la falta de cura, la ausencia de diagnóstico, el cambio posterior del mismo y la gran incertidumbre acerca del futuro del niño.

La incertidumbre acerca del diagnóstico; el pronóstico y la evolución de la discapacidad; la incapacidad de algunos padres de captar el impacto del diagnóstico y su preocupación sobre las implicaciones futuras educativas (¿se tendrá que ir de casa?); preocupaciones genéticas, raramente comentadas, pero no por eso menos importantes; preocupaciones acerca de la causa (¿es debido a algo que los padres hicieron?), etc. La intervención precoz y positiva, así como buenos consejos consistentes pueden ayudar a prevenir todo esto.

Cuándo y cómo hablar a los padres

Cada médico tiene su forma de hacer este recompensado pero difícil trabajo. En general, se deben reservar las aclaraciones a cuando el diagnóstico esté establecido, a no ser que este sea obvio. La información que se va dando en las revisiones es útil, aunque los padres solo puedan recordar algunos datos de cada entrevista. Es esencial darles tiempo para preguntar e invitarles a que escriban sus preguntas, pero raramente suelen hacerlo.

La manera en que los padres son contestados es vital. Una aproximación amistosa y simple, sin tecnicismos, ayudará a los padres a entender la enfermedad y su impacto en la vida del niño y del resto de la familia. Es esencial ser honestos acerca de lo mucho o lo poco que sabemos y las limitaciones de nuestro conocimiento y de la ciencia.

En los primeros años hay que aclarar a los padres el término «ceguera legal», pues no significa, necesariamente, que su hijo no vaya a poder hacer muchas cosas. Es más, la mayoría de los pequeños llevan una vida normalizada hasta que comienzan a leer o escribir. En general, entre los oftalmólogos se suele ser pesimista, lo cual aumenta las dificultades a los padres. Se debe cuantificar el resto visual lo mejor posible para aprovecharlo, incluso si solo existe percepción de luz. Utilizar todas las pruebas diagnósticas que tengamos a nuestra disposición, aunque será el juicio clínico con la valoración en consulta lo que realmente nos aporte la mejor guía.

Desarrollo visual normal y anómalo

El desarrollo de la visión en el niño es un área difícil de estudiar, pues al proceso de «ver» y a la evaluación de la visión se unen el desarrollo general, ocular y del Sistema Nervioso Central. La visión en el bebé representa la fuente más importante de información acerca de su nuevo ambiente y es vital para su desarrollo. Por tanto, el desarrollo general puede estar severamente afectado cuando la percepción visual es defectuosa.

El sistema visual es relativamente maduro en el momento del nacimiento. El primer año de vida representa un periodo dinámico en el desarrollo visual y cualquier patología tiene un impacto duradero. El «periodo crítico» de desarrollo visual normal se ha demostrado clínicamente que ocurre en los tres primeros meses ante defecto bilateral, y en las primeras seis semanas si es unilateral. La plasticidad del sistema visual se extiende hasta los 10-12 años de edad, y en este principio se basa todo el manejo de los problemas visuales en la infancia.

Desarrollo visual normal

El desarrollo visual en los niños se ha medido de diferentes maneras:

- Técnica clásica de «fijación y seguimiento», que se basa en respuestas motoras.
- *Test de mirada preferencial* o tarjetas de agudeza de Teller: test psicofísico basado también en respuestas motoras. Se le presenta al bebé la opción de mirar a una tarjeta homogénea y a otra con rayas blancas y negras de distinto grosor. Se va disminuyendo el tamaño de las rayas hasta que el niño no muestra interés. Se considera que, con esta técnica, se llega a una agudeza visual de 0,2 al año de vida, y a la unidad a los tres años. Teller y colaboradores explican que no hay equivalencias entre agudeza de Snellen y el test de mirada preferencial, pues la primera es medida de «reconocimiento» y la segunda de «resolución».
- Potenciales Visuales Evocados (PVE): no dependen del movimiento de los ojos. En el bebé se suele aplicar la técnica *flash* más que el *pattern*, teniendo relativo valor, y solo estima deficiencias visuales severas o moderadas comparando con el grupo control.
- Valoración clínica: guías de desarrollo visual normal. Es necesario tener en cuenta que se basan en un buen desarrollo motor.
 - Un mes: reflejo de fijación. Aparece el contacto ocular (el niño está especialmente interesado en la cara humana).
 - Dos meses: seguimiento.
 - Cuatro meses: el niño se mira las manos en la línea media (desarrollo de la acomodación) y alcanza objetos. Se perfecciona el seguimiento y se completa el campo visual.
 - Seis meses: el niño juega con un objeto en su mano.
 - Un año: señala objetos. Hace pinza entre pulgar e índice.



*Fotos 37 y 38.
Test de mirada
preferencial*





Foto 39. Contacto ocular

- Dos años: la esfera visual se amplía y el niño tiene visión aguda respecto a objetos lejanos. Reconoce a familiares de lejos. Se divierte con libros y reconoce a la gente en fotos.
- Agudeza visual normal a los 3-4 años: 0,5.
- Agudeza visual normal a los 5-6 años: 0,8.



Foto 40. Campo visual. Test de confrontación



Fotos 41 y 42. Se completa el campo visual



Fotos 43 y 44. Se completa el campo visual



Foto 45. Juega con objetos en la mano

Desarrollo visual anómalo

Cualquier retraso cronológico en el desarrollo visual, como por ejemplo:

- Pobre fijación, en bebés con más de un mes de vida.
- Escaso seguimiento, en bebés de más de dos meses.
- Fotofobia.
- Nistagmus.
- Estrabismo en bebés de más de seis meses.
- Necesidad de acercarse mucho a los objetos.
- Tortícolis.

Antonio

Antonio es un precioso bebé de ocho meses. Acude a la consulta en brazos de sus padres, una pareja joven. Es su primer hijo. Es la primera vez que vienen a nuestro servicio. Explican que han acudido a diferentes oftalmólogos desde que su hijo tenía tres meses, por la ausencia de contacto visual y por la falta de interés por sus juguetes. Todos han coincidido en que puede ser «un posible retraso madurativo

visual». Pero ellos siguen preocupados y quieren una segunda opinión. Expresan, también, su confianza en que su hijo acabará viendo bien. Es un pareja sana, no consanguíneos, y sin antecedentes familiares de enfermedades oculares.

En la observación inicial del bebé detectamos una mirada errante y ningún signo de interés visual por el entorno.

En la exploración muestra una inspección ocular externa sin hallazgos, nistagmus pendular horizontal, ausencia de seguimiento a la luz y reflejos pupilares lentos y escasos. En polo posterior, una leve atrofia generalizada de epitelio pigmentario retiniano. Mientras se realiza la exploración sospechamos que estamos ante una amaurosis congénita de Leber, distrofia retiniana de conos y bastones, enfermedad congénita que conlleva un déficit visual muy severo de por vida. Se caracteriza por una exploración anatómica anodina, que no se corresponde con la precocidad y gravedad de sus repercusiones en el funcionamiento visual. Confirmar el diagnóstico requiere el uso de pruebas complementarias (electrorretinograma) no realizables de manera fiable hasta que el niño tenga más edad. Solo la experiencia de haberla valorado con cierta frecuencia permite realizar un posible diagnóstico desde la exploración clínica.

En la exploración, el niño está en brazos del padre, y la madre a nuestro lado. Conforme se realiza la exploración vamos verbalizando lo que estamos viendo. Al finalizar, expresamos la sospecha diagnóstica, que se contradice con la normalización esperada por los padres y, quizás, por los anteriores profesionales: que el bebé padece un déficit visual severo. La madre se desploma y, tras atenderla inmediatamente para que se recupere, vemos en toda su crudeza el extremo dolor que ha causado la sospecha diagnóstica de un déficit que en su fuero interno temían como padres.

Como profesionales tenemos la responsabilidad de trasladar a la familia la realidad oftalmológica que observamos, sabemos que acuden a la consulta esperándola. Y, de hecho, así es como seguimos haciéndolo. Pero ese día nos equivocamos, como todos en alguna ocasión. Estos padres nos enseñaron que el «cómo» transmitimos la información



Foto 46. Exploración oftalmológica

es aún más importante de lo que ya sabíamos. Sin faltar al compromiso profesional y a la veracidad de la exploración, desde entonces hemos buscado fórmulas, conjuntamente con el resto de compañeras del programa de atención temprana, para cuidar ese momento que queda indeleble en la memoria afectiva de la familia para toda la vida.

María

María es una niña de tres años de edad. Es una gran prematura, que sufrió una hemorragia intraventricular, que le provocó una leucomalacia periventricular. A nivel visual presentaba una leve atrofia bilateral de nervio óptico, ausencia de retinopatía del prematuro y potenciales visuales evocados alterados, con aumento de las latencias y disminución de la amplitud.

Realizamos la primera valoración oftalmológica a los nueve meses, al mismo tiempo que la atienden las compañeras del programa de atención temprana, introduciendo en su programa las actividades adecuadas para propiciar su desarrollo visual, entendiendo que el planteamiento de trabajo debe contemplar la posibilidad de que presente una deficiencia visual cerebral.

Desde esa fecha, el seguimiento oftalmológico ha sido anual. Junto a las compañeras del programa de atención temprana, nos ha preocupado la pobre evolución de sus respuestas visuales a los largo de estos años.

Es una niña muy afectada globalmente, presentando una grave parálisis cerebral. Está en tratamiento por síndrome convulsivo. Muestra, asimismo, un retraso cognitivo importante.

Acude a la consulta siempre con su madre, a veces acompañada por la abuela. Y siempre primorosamente vestida, con lazos en el cabello a juego con el vestido.

Es una niña tranquila y sonriente. Cada vez que viene, nuestra primera sensación es de ceguera total. La exploramos con los instrumentos habituales: fundamentalmente, la respuesta a la luz y las tarjetas del test de mirada preferencial. Inicialmente, no muestra interés por la exploración, y se la ve desatenta, no queriendo que la madre la retenga en los brazos. Dándole su tiempo, y recurriendo a estímulos que sabemos le pueden motivar, como una canción, conseguimos realizar las exploraciones, en las que, reiteradamente, no se obtienen respuestas visuales, solo el reflejo fotomotor respetado.

Ante la fuerte sospecha de que debe de haber un resto visual, aspecto que también consideran las compañeras a consecuencia de su trabajo con la niña, y atendiendo a la información que nos da la madre sobre las reacciones visuales de María, decidimos explorarla tumbada en la camilla. La situación cambia por completo, respondiendo muy atenta a la luz y al test de mirada preferencial en todas las posiciones de la mirada.

La exploración de esta manera, con tiempo suficiente y paciencia, ha confirmado a la madre su insistencia en que la niña tiene respuestas visuales, y a nuestras compañeras les da seguridad para seguir trabajando en la línea desde donde estaban planteando el programa de estimulación, junto a los profesionales que la atienden en el Centro de atención temprana correspondiente.

Habitualmente, analizamos en reuniones posteriores la información obtenida de estos niños tan difíciles de valorar. Consideramos imprescindible el estudio, de manera conjunta, de la evolución en el tiempo en estos primeros años, por lo complejo y las posibilidades de cambio características de la etapa.

Nuestra experiencia durante todos estos años nos ha enseñado que todos los niños pueden ser valorados, y que para ello es imprescindible escuchar a la familia, trabajar en equipo, y tener la convicción como profesionales de que esto es posible e importante.

Referencias bibliográficas

- Cavanagh, N. (1990). Normal child development. En: Taylor D., *Pediatric ophthalmology*, 1 vol., 23-27. Boston: Blackwell Scientific Publications.
- Crawford, J. S., y Morin, J. D. (1983). *The eye in childhood*. Nueva York: Grune and Stratton.
- Dale, C. (1993). Retinopatía de la prematuridad. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica* 4, 767-779.
- Dutton, G. (1994). Cognitive visual dysfunction. *British Journal of Ophthalmology* 78 (9), 723-726.
- Dutton, G. (1999). Who is a visually impaired child? A model is needed to address this question for children with cerebral visual impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology* 41, 211-213.
- Elston, J. (1990). Epidemiology of visual handicap in childhood. En: Taylor D., *Pediatric Ophthalmology*. Vol. 1, 3-6. Boston: Blackwell Scientific Publication.
- Friendley, D. (1993). Desarrollo de la visión en lactantes y niños pequeños. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica* 4, 753-767.
- García-Ormaechea, I. (2001). Importancia del diagnóstico precoz y la rehabilitación visual en los programas de rehabilitación de niños con riesgo neurológico. *Boletín de la Sociedad Española de Rehabilitación Infantil*.
- García-Ormaechea, I. (2002). El programa «Visión 2020: el derecho a ver» y cómo nos incumbe. *Acta Estrabológica* 31, 2.

- Gil-Gibernau, J. J. (1991). *Oftalmología en la infancia: clínica, diagnóstico y tratamiento*. Barcelona: Scriba.
- Godde-Jolly D., y Dufier, J. L. (1994). *Oftalmología pediátrica*. Barcelona: Masson.
- Groenvelde, M., Jan, J. E., y Leader, P. (1990). Observations on the habilitation of children with cvl. *Journal of Visual Impairment and Blindness* 84, 11-15.
- Hubel, D. H. (1988). *Eye, brain, and vision*. Nueva York: Scientific American Library.
- Huo, R., Burden, S., Hoyt, C. S., y Good, W. V. (1999). Chronic cortical visual impairment in children: aetiology, prognosis, and associated neurological deficits. *British Journal of Ophthalmology* 83 (6), 670-675.
- Hyvärinen, L. (1995). Considerations in evaluation and treatment of the child with low vision. *American Journal of Occupational Therapy* 49, 891-897.
- Jan, J. E., Groenvelde, M., y Anderson, D. P. (1993). Photophobia and cortical visual impairment. *Development Medicine & Child Neurology* 35, 473-477.
- Jan, J. E., y Groenvelde, M. (1993). Visual behaviors and adaptations associated with cortical and ocular impairment in children. *Journal of Visual Impairment and Blindness* 87 (4), 101-105.
- Leowski, C. (1994). El niño deficiente visual. En: Godde-Jolly, D., y Dufier J. L. *Oftalmología Pediátrica*. Barcelona: Masson, pp. 381-399.
- Ponte Mittelbrun, J., y Cardama Barrientos, J. (2004). *Guía de estándares de calidad en atención temprana*. Colección Estudios e Informes, Serie *Estudios*, 13. Madrid: IMSERSO.
- Porro, G., Dekker, E. M., Nieuwenhuizen, O. Van, Wittebol-Post, D., Schilder, M. B. H., Schenk-Rootlieb, A. J. F., y Treffers, W. F. (1998). Visual behaviours of neurologically impaired children with cerebral visual impairment: an ethological study. *British Journal of Ophthalmology* 82, 1231-1235.
- Rogers, M. (1996). Visual impairment in Liverpool: prevalence and morbidity. *Archives of Disease in Childhood* 74, 299-303.
- Taylor, D. (1990). The visually handicapped baby and the family. En: Taylor D., *Pediatric Ophthalmology*, 1 vol., 81-88. Boston: Blackwell Scientific Publication.

Capítulo 8

Instrumentos de evaluación. Recursos didácticos y materiales. Referencias bibliográficas

Ángeles Lafuente de Frutos

Uno no es lo que es por lo que escribe,
sino por lo que ha leído.

Jorge Luis Borges

En la intervención desarrollada en atención temprana a niños con discapacidad visual, la evaluación no puede desligarse de la propia intervención. Evaluar no es una tarea fácil, y va a requerir, por parte del maestro, psicólogo o terapeuta, una capacitación profesional y personal que abarque muchos conocimientos relacionados con diferentes aspectos:

- Con el desarrollo psicológico infantil normalizado (emocional, cognitivo y motriz), que nos sirve como marco para la interpretación del desarrollo del niño.
- Con el desarrollo específico del niño con discapacidad visual (sus capacidades y sus limitaciones, dificultades de interacción y comunicación, conductas adaptadas y señales de alarma), para conocer lo que el niño puede hacer, sus competencias, evitando centrarse en la evaluación de la discapacidad.
- Con las funciones emocionales de la familia, ya que los padres son quienes mejor conocen al niño y su información es fundamental para comprenderlo.
- Con las bases neurofisiológicas del desarrollo, etc.

Además, existen características personales que resultan necesarias en el profesional que trabaja en atención temprana y que evalúa al niño. Son actitudes que están relacionadas con la capacidad de observación y escucha, la sensibilidad, la empatía, la creatividad, la paciencia, la capacidad de interpretación y de análisis de las conductas, la tolerancia, la contención de emociones propias y ajenas, y, por supuesto, el saber trabajar en equipo.

Hay que tener en cuenta que el niño es un ser global que está inmerso en su proceso evolutivo. Por tanto, interesa realizar una evaluación integral e interdisciplinar que contemple su desarrollo psicomotor, cognitivo, afectivo y social, el funcionamiento adaptativo de su conducta, de la comunicación y del lenguaje, su funcionalidad visual, su estado emocional, etc.

El desarrollo de cada área depende de otras áreas, y su adecuada valoración debe obtenerse a través de distintas fuentes de información, en diferentes contextos y con diferentes instrumentos. Solo así descubriremos en qué entornos podemos favorecer la evolución del niño. Por eso, no solo se deben valorar las diferentes áreas de desarrollo del niño, sino también el entorno que le rodea, ya que el contexto en el que se desenvuelve (los apoyos que recibe, la dinámica familiar, etc.) tiene una gran influencia en su desarrollo y es un factor decisivo para su evolución.

Es decir, el objetivo de la evaluación es obtener información global acerca del desarrollo y de las posibilidades del niño en un momento determinado de su evolución. Una vez conocido el nivel de desarrollo en sus dimensiones biológica, psicológica y social, podremos diseñar un programa de atención temprana, a través de su vinculación con el entorno, programando adecuadamente la intervención, incidiendo en las áreas de desarrollo potencial y definiendo las líneas básicas del trabajo a realizar con el niño, su familia y el entorno social y cultural.

Presentamos en este capítulo algunas de las pruebas, test, escalas o cuestionarios de evaluación del desarrollo que se suelen utilizar en la valoración de niños con disca-

pacidad visual. Son pruebas de valoración, tanto específicas para la discapacidad visual, como generales para niños videntes que pueden ser utilizadas también con la población con discapacidad visual. En función de las características de cada niño y de su entorno, elegiremos aquellas que más se adecuen a las necesidades.

El propósito de este capítulo también es presentar algunos de los recursos didácticos y materiales que conocemos y hemos utilizado en algún momento de nuestra intervención. Precisamente, en estos tiempos en los que las tecnologías de la información y la comunicación nos ofrecen tanto material, siendo además de acceso tan fácil y rápido, pensamos que puede ser de interés para los profesionales el disponer de un pequeño catálogo con la documentación y las fuentes que lo proporcionan, ya que, en ocasiones, es tanta la información existente que corremos el riesgo de olvidar lo esencial.

1. *Pruebas, escalas, test de evaluación y valoración del desarrollo en atención temprana*

1.1. Específicas para niños con discapacidad visual

- ***Escala Leonhardt de desarrollo para niños con ceguera de 0 a 2 años.*** M. Leonhardt (1992). Escala para diferenciar en qué medida un niño ciego sigue una evolución correcta o presenta dificultades evolutivas específicas. Al proporcionar señales de alerta en la evolución del niño, se pueden emplear las pautas que aporta esta escala como instrumento de estimulación precoz y trabajar para favorecer el desarrollo de las conductas que el test analiza. Evalúa las siguientes áreas: control postural y motricidad (desarrollo de la capacidad postural, desplazamiento, deambulación y autonomía motriz), sentido auditivo (reconocimiento y uso significativo de señales auditivas, voces y ruidos), comunicación (interacción social, comunicación y adquisición del habla), sentido táctil (motricidad fina, estímulos táctiles, manejo de las manos como instrumento de exploración), desarrollo cog-

nitivo (comprensión de conceptos espaciales, temporales, etc.) y hábitos (autonomía en alimentación, control de esfínteres, etc.).

- ***En los zapatos de los niños ciegos. Guía de desarrollo de 0 a 3 años.* R. Lucerga y E. Gastón (2004).** Guía de desarrollo para niños con discapacidad visual grave de 0 a 3 años. Está dirigida a los padres y los profesionales. Presenta los objetivos básicos del desarrollo evolutivo de los niños con discapacidad visual, organizados por áreas (comunicación, lenguaje y socialización, comprensión sensoriomotora y cognición, manipulación, motricidad gruesa, esquema corporal y organización espacial, hábitos y autonomía) y edades (en tramos de seis meses, desde el nacimiento hasta los tres años). Ofrece orientaciones y sugerencias organizadas y sistematizadas que favorecen su consecución y algunas reflexiones sobre el desarrollo infantil y sus peculiaridades en los niños sin visión.
- ***Guía para la observación cualitativa de la conducta en niños ciegos.* Rosa Lucerga (1993).** Guía para la detección de posibles «desviaciones del desarrollo» en edades tempranas, para niños ciegos de 0 a 5 años. Se incluyen los siguientes aspectos: disposición a tocar, relación con las personas, interés por los objetos, autonomía, utilización de los objetos, tono muscular, exploración de los objetos, movimientos de las manos, organización del espacio próximo y ejecución de tareas. Para más información consultar: R. Lucerga, *Palmo a palmo. La motricidad fina y la conducta adaptativa a los objetos en los niños ciegos*, Madrid, ONCE (1993).
- ***Escala de desarrollo para niños pequeños con severos déficit visuales.* J. Reynell y P. Zinkin (1986).** Escala para diagnosticar el desarrollo mental de niños de 0 a 5 años y medio de edad con discapacidad visual. Evalúa el desarrollo motriz (manipulación, locomoción y reflejos), el desarrollo mental (adaptación social, desarrollo sensoriomotriz, exploración del ambiente, respuesta a sonidos y comprensión verbal, y lenguaje expresivo). Existen tres baremos diferentes en función del grado de visión del niño.

- ***Escala de madurez social para niños con ceguera en edad preescolar.*** K. E. Maxfield y S. Buccholz (1957). Escala que evalúa la madurez social de niños con ceguera desde el nacimiento hasta los seis años.
- ***Test de inteligencia para niños con dificultades visuales.*** Williams (1956). Test basado en el Wisc para niños con ceguera o deficiencia visual, desde los tres años y medio a los 16 años. Se obtiene el cociente intelectual.
- ***Escala de desarrollo de Brambig y Tröstig.*** De 0 a 5 años.
- ***Escalas Callier-Azusa.*** Stillman (1978). Para niños con sordoceguera desde 0 a 6 años. Aporta un perfil de desarrollo en las siguientes áreas: desarrollo motor (control postural, locomoción, motricidad fina, visomotricidad), capacidades perceptivas (desarrollo visual, auditivo y táctil), habilidades de vida diaria (vestido y desvestido, higiene personal, habilidades en la mesa y arreglo personal), cognición, comunicación y lenguaje (desarrollo cognitivo, comunicación receptiva y expresiva, desarrollo del lenguaje oral) y desarrollo social (interacción con adultos, con compañeros y con el entorno).
- ***Proyecto Oregón,*** Brown, Simmons y Methvin (1978), de evaluación del desarrollo general y diseño de programas de actuación para niños con ceguera de 0 a 6 años. Evalúa las siguientes áreas: comunicación, lenguaje, cognitiva, motricidad gruesa, motricidad fina, cuidado y aseo personal y socialización. Instrumento de evaluación y programa de entrenamiento. Basado en la guía Portage.
- ***Protocolo sobre conducta manipulativa*** (Rosa Lucerga), dirigido a niños con ceguera desde el nacimiento hasta los cinco años.
- ***Escala Illinois.*** Cronin (1974). Escala para el conocimiento corporal y sensorial de niños con discapacidad visual (imagen corporal, conceptos y capacidades básicas, coordinación motórica, modalidades sensoriales, destrezas básicas anteriores al uso del bastón). Válida

para pluridiscapacidades y encaminada a la valoración de la orientación y la movilidad.

1.2. Generales

- ***Escala para la evaluación del comportamiento neonatal*** (NBAS). T. B. Brazelton y J. K. Nugent (1997). Escala para la valoración de las capacidades, competencias y comportamiento interactivo del bebé de 0 a 2 meses de edad en bebés nacidos a término, y hasta las 48 semanas para niños prematuros. Consta de dos tipos de pruebas: conductuales (35 pruebas que valoran la forma de reaccionar del bebé) y respuestas reflejas (16 reflejos y tono muscular). Los ítems se clasifican en distintos grupos: de habituación, social-interactiva, sistema motor, organización del estado, regulación del estado, sistema nervioso autónomo, reflejos y tono muscular. Aporta algunos ítems opcionales para la evaluación de bebés prematuros. El objetivo de la escala es conocer las mejores respuestas conductuales del bebé.
- ***Cuestionario de temperamento infantil***. Carey y McDevitt (1978). Relaciona el temperamento con las diferencias individuales, dentro de los diferentes estilos conductuales. Consta de 95 ítems de aplicación directa a las madres de niños de entre cuatro y ocho meses.
- ***Escala Brunet-Lezine para medir el desarrollo psicomotor de la primera infancia***. O. Brunet e I. Lezine (1997). Evalúa el desarrollo psicomotor de los niños de 0 a 6 años en su propio ambiente familiar. Valoran cuatro áreas: desarrollo postural, coordinación óculo-manual, estudio del lenguaje comprensivo y expresivo, y relaciones sociales y adaptación.
- ***Escalas Bayley de desarrollo infantil*** (BSID). N. Bayley. Evalúa el desarrollo mental y psicomotor en niños de entre 2 y 30 meses. Consta de varias escalas: mental (desarrollo cognitivo y comunicación), motora (motricidad y coordinación corporal) y registro del comportamiento social y hacia el entorno. Aporta el índice de des-

arrollo mental y de desarrollo psicomotor y ofrece edades equivalentes de desarrollo.

- **Escala Sheridan.** M. D. Sheridan Escala de desarrollo de la competencia visual en bebés videntes de 0 a 2 años.
- **Escala de la inteligencia sensoriomotriz.** I. Casati e I. Lezine. Evalúa los mecanismos del desarrollo de la inteligencia sensoriomotora de Piaget en niños de entre 6 y 24 meses. Analiza la capacidad del niño de resolver problemas por medio de diferentes situaciones: búsqueda del objeto, utilización de intermediarios, exploración de objetos y combinación de objetos.
- **Escala HOME.** B. Caldwell y R. Bradley (1984). Inventario para valoración del ambiente familiar en niños de 0 a 3 años, de 3 a 6, y de 6 a 10 años. Guía de observación en el domicilio, durante 45 minutos, donde se analiza la respuesta verbal y emocional de los padres hacia el niño, el grado de aceptación, la organización del entorno temporal y físico, el material de juego, la variedad de experiencias e implicación de los padres, las áreas relativas a la calidad y cantidad de apoyo social, afectivo y cognitivo en el hogar.
- **Estimulación precoz.** M. T. Mollá y M. I. Zulueta (1980) MEPSA. Método de estimulación del desarrollo infantil desde el nacimiento a los dos años.
- **Escala de valoración del ambiente en la infancia temprana.** Harms y Clifford (1980). Escala dirigida a niños videntes o ciegos, desde el nacimiento a los seis años, que ofrece una visión general sobre los distintos ambientes que existen en los centros de educación infantil (centros educativos y centros que imparten actividades recreativas y talleres). Consta de una serie de ítems en relación a la utilización del espacio, los materiales y las experiencias que fomentan el desarrollo del niño en los distintos espacios de los centros de educación infantil.
- **Escalas de aptitudes y psicomotricidad para niños McCarthy (MSCA).** D. McCarthy. Evalúa aspectos cog-

nitivos y psicomotores (áreas verbal, perceptivo-manipulativa, numérica, general-cognitiva, memoria y motricidad), en niños entre los dos años y medio y los ocho años y medio.

- ***Escala de inteligencia Wechsler para preescolar y primaria (WPPSI) (cuatro a seis años y medio).*** Wechsler. Test diseñado para evaluar la inteligencia en niños de cuatro a seis años y medio. Está estructurada en dos partes: serie verbal y serie manipulativa. Aporta tres cocientes: inteligencia verbal, inteligencia de ejecución o manipulativa, y total. Analizando las habilidades intelectuales se puede conocer el rendimiento del niño y descubrir las variables que influyen en él.
- ***Inventario de Desarrollo Batell® (BDI).*** J. Newborg, J. R. Stock y L. Wnek (1984). Evalúa el desarrollo de niños de 0 a 7 años (y niños con pluridiscapacidades) en cinco áreas: personal/social, adaptativa, motora, comunicación y cognitiva. Aporta el test de *screening* inicial y cuadernillos para las diversas áreas de desarrollo. Proporciona edades equivalentes para cada área y para el total de la prueba.
- ***Inventario Performance.*** Se estructura en siete niveles para edades comprendidas entre 0 y 9 años. Se basa en modelos normalizados de objetivos motores, sociales y cognitivos. Aporta programa de intervención para cada nivel.
- ***Currículo Carolina. Evaluación y ejercicios para bebés y niños pequeños con necesidades especiales.*** N. M. Johnson-Martín, K. G. Jens, S. M. Attermeier y G. J. Hacker (1992). Programa de intervención pedagógica (cognición, comunicación, social/adaptación, motricidad fina y motricidad gruesa) para niños con nivel de desarrollo funcional de entre 0 y 2 años.
- ***Guía Portage.*** S. Bluma, M. Shearer, A. Frohman y J. Hilliard (1978). Portage, EE. UU.: CESA. Es un programa de desarrollo que puede utilizarse desde el nacimiento hasta los seis años de edad, en niños con o sin disca-

pacidad. Consta de tres partes: un fichero de actividades dividido en seis áreas (cómo estimular al bebé, socialización, lenguaje, autoayuda, cognición y desarrollo motriz), varias listas de objetivos y un manual de instrucciones.

- ***Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT).*** Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, GAT. Herramienta práctica que pretende configurarse como un sistema integrador de modelo diagnóstico que, siguiendo las directrices del *Libro blanco de la atención temprana* (Madrid, 2000) y atendiendo a las particularidades de la población infantil de 0 a 6 años, organiza las categorías diagnósticas de acuerdo a la realidad y las necesidades de la atención temprana. Se ha desarrollado también su aplicación informatizada. La ODAT ofrece la posibilidad de unificar los criterios diagnósticos aportando una clasificación de los trastornos del desarrollo infantil.

2. Métodos de valoración de la funcionalidad visual

- ***Evaluación visual y programación: Manual VAP-CAP.*** D. C. Blanksby (1993). Royal Institute for the Blind, Education Center, Victoria (Australia). Para realizar la valoración visual de niños de 0 a 3 años y medio. Aporta el procedimiento para la evaluación, la estrategia para el desarrollo del programa y un vídeo instructivo para los niños.
- ***Test de aproximación a la agudeza visual, contraste, colores y adaptación visual.*** Lea Hyvärinen. Desde su experiencia profesional como oftalmóloga, la autora piensa en el ámbito de la estimulación visual y, por ello, presenta una serie de test fácilmente aplicables por el profesional especializado en el ámbito de la puesta en marcha de funciones visuales y su recuperación.
- ***Programa para desarrollar la eficiencia en el funcionamiento visual.*** N. Barraga (1975) (dirigido a edades

de desarrollo visual desde 1-3 meses a siete años). La autora opina que el funcionamiento visual puede mejorar por medio de entrenamiento sistemático. El programa se compone de un protocolo de observación de conductas visuales, un procedimiento de valoración diagnóstica con ejercicios representativos de las categorías del desarrollo visual y un procedimiento de instrucción con 150 lecciones referidas a tareas visuales secuenciadas.

- ***Lista de control de Mira y Piensa.*** E. K. Chapman, M. J. Tobin, F. H. Tooze y S. Moss. Proyecto para el adiestramiento perceptivo-visual de niños con discapacidad visual de cinco a once años, por medio de la observación ordenada del nivel de funcionamiento en tareas visuales relacionadas con la percepción espacial, del objeto, de forma y contornos, de movimiento y del color. Una vez obtenida la información, se elabora un perfil con el desarrollo alcanzado y se confecciona el programa de entrenamiento con las actividades necesarias para desarrollar las áreas no conseguidas: designación, discriminación y comparación de objetos tridimensionales y bidimensionales, percepción de figuras incompletas, perspectivas, simetrías, designación y descripción de dibujos y fotografías, expresiones faciales, posturas corporales y gestos, procedimientos de exploración y búsqueda, constancia de formas y objetos, discriminación de detalles, coordinación óculo-manual, percepción de la dirección, colores, etc.
- ***Test de desarrollo de la percepción visual.*** M. Frostig (3-9 años). Evalúa cinco facultades de la percepción visual que influyen directamente en la capacidad de aprendizaje: coordinación visomotora, percepción figura-fondo, constancia perceptual, percepción de la posición en el espacio y percepción de las relaciones espaciales. Aporta la edad y cociente perceptivos de los niños entre tres y siete años, o más de nueve con problemas de aprendizaje. Adecuado para prevenir problemas en el aprendizaje de la lectura. El programa se compone de un test de desarrollo de la percepción visual, un pro-

grama preparatorio con material tridimensional y un programa para el desarrollo de la percepción visual por medio de láminas bidimensionales. Tres niveles de dificultad: inicial, intermedio y adelantado.

- ***Proyecto MEY (Increasing Visual Efficiency), para incrementar la eficiencia visual.*** A. J. Smith y K. Shane Cote, entre otros (desde 0 años). Consta de varios cuestionarios de información y observación para valorar la forma de funcionar visualmente del niño, la motivación para el uso de la vista y las preferencias, desde la conciencia visual hasta la capacidad motriz visual. Aporta una serie de lecciones estructuradas, diseñadas en orden progresivo, desde la respuesta a la luz, pasando por el seguimiento de trayectorias de objetos, hasta llegar a la identificación visual de objetos y de letras.

3. *Material de estimulación visual*

- ***Kit de Estimulación Visual Leonhardt «La Visión», para niños a partir de 0 años.*** M. Leonhardt (1992). Esta publicación presenta una serie de materiales pensados y utilizados, a través de muchos años de experiencia, con niños de baja visión o déficit visual cerebral, a partir de 0 años. Asimismo, pretende dar unas posibilidades de conocimiento en cuanto a anatomía y posibilidades de desarrollo visual que los niños de baja visión pueden presentar.
- ***Programa de estimulación visual Lilly & Gogo.*** L. Hyvärinen, L. Jaritz y H. Schaden. «Historias para ver y jugar». Programa multimedia para niños con discapacidad visual, y otras discapacidades, a partir de los seis meses de edad, destinado a mejorar el aprendizaje y educar a los niños a partir de los diez meses en el uso de los medios audiovisuales. Se trata de un conjunto de materiales: películas de vídeo, objetos, láminas con ilustraciones y juegos de ordenador.
- ***Caja de luz (Light box).*** S. Frere. Elaborado por la American Printing House for the Blind, (nivel madurativo entre

0 y 6 años). Guía de materiales y actividades para enseñar las habilidades visuales más básicas y las más complejas (visomotoras y visoperceptivas). Consta de tres niveles madurativos: en el primero, se trabaja la edad visual entre 0 y 3 años (desde la conciencia, localización y seguimiento de estímulos visuales hasta la diferenciación de color y tamaño, etc.); en el segundo nivel, para edades visuales de tres a cinco años, se trabaja la coordinación ojo-mano, la memoria visual, etc.; en el tercer nivel, de cuatro a seis años, se trabaja desde la clasificación de formas y colores, las relaciones espaciales, memoria visual, etc. El material es muy variado y atractivo.

- **Material de estimulación visual de las pruebas «Mira y Piensa» y «Barraga».** Programas de entrenamiento e instrucción basados en las pruebas del mismo nombre ya comentadas más arriba, que contienen actividades o tareas visuales para desarrollar habilidades y técnicas de exploración visual: procedimientos de exploración y búsqueda, constancia de formas y objetos, discriminación de detalles, coordinación óculo-manual, percepción de la dirección, etc.

4. Referencias bibliográficas y documentación

4.1. Textos básicos

Ajuriaguerra, J. de (1983). *Manual de psiquiatría infantil*. Barcelona: Masson.

Arnáiz, P. (1994). *Deficiencias visuales y psicomotricidad: teoría y práctica*. Madrid: ONCE.

Arnáiz, P., y Martínez, R. (1998). *Educación infantil y deficiencia visual*. Madrid: CCS.

Barnett, A., y Barnett, R. (2005). *El pensamiento del bebé*. Javier Vergara.

Barraga, N. C. (1997). *Textos reunidos de la doctora Barraga*. Madrid: ONCE.

- Beyer, M. (2007). *Hablar con tu bebé. Una guía para aprender a utilizar la lengua de signos básica para comunicarte con tu bebé*. Madrid: Blume.
- Bleichmar, E. (2005). *Manual de psicoterapia de la relación padres e hijos*. Barcelona: Paidós Psicología.
- Bower, J. (1984). *El mundo perceptivo del niño*. Madrid: Morata.
- Bower, T. G. R. (1974). *Development in infancy*. San Francisco, California: Freeman.
- Bowlby, J. (1976). *El vínculo afectivo*. Buenos Aires: Paidós.
- Bowlby, J. (1996). *Los cuidados maternos y la salud mental*. Buenos Aires: Humanitas.
- Bowlby, J. (2003). *Vínculos afectivos, formación, desarrollo y pérdida*. Madrid: Morata.
- Brambring, M. (1999). «Lessons» with a child who is blind: development and early intervention in the first years of life. Mt. Pleasant, Michigan: Blind Children's Fund.
- Brazelton, T. B. (1989). *Escuchemos al niño*. Barcelona: Plaza & Janés.
- Brazelton, T. B. (1989). *El saber del bebé: nuevas orientaciones dirigidas a padres*. Barcelona: Paidós.
- Brazelton, T. B. (2001). *Momentos claves en la vida de tu hijo*. Barcelona: Plaza & Janés.
- Brazelton, T. B., y Cramer, B. G. (1993). *La relación más temprana: padres, bebés y el drama del apego inicial*. Barcelona: Paidós.
- Brazelton, T. B., y Nugent, J. K. (1997). *Escala para la evaluación del comportamiento neonatal (Escala NBAS)*. Barcelona: Paidós.
- Brunet, O., y Lezine, I. (s.a.). *Escala para medir el desarrollo psicomotor de la primera infancia*. Madrid: MEPSA.

- Bueno, M., y Toro, S. (1994). *Deficiencia visual. Aspectos psicoevolutivos y educativos*. Archidona: Aljibe.
- Burlingham, D. (1997). *Problemas especiales de niños ciegos. El perfil del bebé ciego. Una antología del estudio psicoanalítico del niño*. Edición original: Burlingham, D. (1975). Special problems of blind infants – Blind baby profile, *The Psychoanalytic study of the child* 30, 3-13.
- Cabrera, M. C., y Sánchez Palacios, C. (1980). *La estimulación precoz: un enfoque práctico*. Madrid: Pablo del Río.
- Campos, R. M. (1990). Atención educativa a niños ciegos paralíticos cerebrales. *Integración* 4.
- Candel, M. R. (1994). Conductas adaptadas y señales de alarma. En: *Actas del I Congreso estatal sobre prestación de servicios para personas ciegas y deficientes visuales*. Área educación (vol. III, pp. 320-324). Madrid: ONCE.
- Cano, M. E. (2006). El juego en el niño ciego de 0 a 2 años. *IV Congreso virtual Interedvisual sobre atención temprana y discapacidad visual* (octubre).
- Cantavella, F., Leonhardt, M., Esteban, M. A., López, C., y Ferret, T. (1992). *Introducción al estudio de las estereotipias en los niños ciegos*. Barcelona: Masson-ONCE.
- Clemente, R., Martín, A., Rosel, P., Vicente, A., y Villagrán, Q. (1979). *Ceguera. Orientaciones prácticas para la educación y rehabilitación del ciego*. Colección *Rehabilitación*. Madrid: SEREM.
- Codina, B. (1993). Modelo de instrucción en orientación y movilidad para niños con ceguera o baja visión y déficit mental asociado. *Integración* 12.
- Coriat, L. (1974). *Maduración psicomotriz en el primer año del niño*. Buenos Aires: Hemisur.
- Coriat, L. (1996). *Psicoanálisis de bebés y niños pequeños*. Buenos Aires: La Campana.
- Cramer, B. (1990). *De profesión bebé*. Madrid: Urano.

- Cyrulnik, B. (2002). *El encantamiento del mundo*. Barcelona: Gedisa.
- Cyrulnik, B. (2002). *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona: Gedisa.
- Cyrulnik, B. (2004). *Del gesto a la palabra: la etiología de la comunicación en los seres vivos*. Gedisa.
- Chamberlain, D. (2002). *La mente del bebé recién nacido. Una nueva dimensión de la conciencia humana a través de la experiencia del nacimiento*. Santa Cruz de Tenerife: Ob Stare.
- Chapman, E. K., Tobin, M. J., Tooze, F. H., y Moss, S. (1997). *Mira y piensa*. Madrid: ONCE.
- Chernus-Mansfield, N., Hayashi, D., y Kekelis, L. S. (1987). *Háblame II: preocupaciones comunes*. Los Ángeles: Blind Childrens Center.
- Dabas, E. (1998). *Redes sociales, familias y escuela*. Biblioteca de cuestiones de educación, 23. Buenos Aires: Paidós.
- Domenech-Llaveria, E. (coord.) (1998). *Actualizaciones en psicopatología infantil II (de 0 a 6 años)*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Early Years (A series)*. Royal National Institute for the blind, American Foundation for the Blind.
- Equipo CPEDS (Centro Psicopedagógico para la Educación del Deficiente Sensorial) (1984). *La escuela abierta al niño ciego*. Cuadernos para la Educación del Deficiente Sensorial. Barcelona: Fundación Caja de Pensiones.
- Equipo CPEDS (Centro Psicopedagógico para la educación del deficiente sensorial) (1989). *Recopilación de ponencias de las VI Jornadas Internacionales «Entender al bebé hoy»*. Barcelona: Fundación Caja de Pensiones.
- Equipo EICS (1983). *Guía de estimulación precoz para niños ciegos*. Colección *Rehabilitación*. Madrid: INSERSO.

- Escudero, M., Lucerga R., y Sanz, M. J. (1982). Una experiencia de atención precoz con niños ciegos de cero a seis años. *Boletín de Estudios y Documentación de Servicios Sociales* 9.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, GAT (2004). *Organización diagnóstica para la atención temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, GAT (2005). *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la atención temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Fodor, E., García-Castellón, M. C., y Morán, M. (1997). *Todo un mundo de sensaciones: método de autoayuda para padres y profesionales aplicado al periodo inicial de la vida*. Madrid: Pirámide.
- Fraiberg, S. (1990). *Niños ciegos: la deficiencia visual y el desarrollo inicial de la personalidad*. Colección *Rehabilitación*. Madrid: INSERSO.
- Fraiberg, S., y Adelson, E. (1987). Self representation in language and play. Observations of blind children. *Psychoanalytic Quarterly* 42, 539-561.
- Fraiberg, S., y Fernández Zulaica, J. (1975). The development of human attachments in infants blind from birth. *Merril Palmer Quarterly of Behavior and Development* 21 (4).
- Freeman, P. (1999). *El bebé sordociego: un programa de atención temprana*. Madrid: ONCE.
- Freeman, R. (1989). Blind children's early emotional development: do we know enough to help? *Child Care, Health and Development* 15, 3-28.
- Frostig, M., Horne, D., y Miller, A. M. (1978). *Figuras y formas: programa para el desarrollo de la percepción visual*. Madrid: Panamericana.

- García Rodríguez, M. P. (1990). *Un programa de estimulación precoz para niños ciegos de 0 a 3 años*. Santiago de Compostela: Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Universidad de Santiago de Compostela.
- García Sánchez, J. N. (1992). *Imitación y juego simbólico: evaluación y desarrollo*. Valencia: Promolibro.
- García-Trevijano, C. (1994). El niño ciego con déficit asociados: un enfoque dinámico. En: *Actas del I Congreso estatal sobre prestación de servicios para personas ciegas y deficientes visuales*. Área Educación (vol. III, pp. 324-328). Madrid: ONCE.
- Golse, B., y Bursztejn, C. (coords.) (1992). *Pensar, hablar, representar: el emerger del lenguaje*. Barcelona: Masson.
- Gómez, A. (2003). *Me ve con el corazón*. Valls: Cossetania.
- Gràcia, M. (2003). *Comunicación y lenguaje en primeras edades. Intervención con familias*. Lérida: Milenio.
- Grasso, J. (1999). *Cuentos para leer en familia*. Barcelona: Paidós.
- Greenspan, A., y Thorndike, N. (1997). *Las primeras emociones: las seis etapas principales del desarrollo emocional durante los primeros años de vida*. Barcelona: Paidós.
- Groenveld, M., y James, J. (1991). *Impedimento visual cortical: hechos, teorías y rehabilitación*. Córdoba, Argentina: ICEVH 74.
- Guinea, C., y Leonhardt, M. (1981). *¡Miradme! Texto para la educación precoz del niño ciego*. Barcelona: Caixa de Pensiones.
- Guinea, C., Leonhardt, M., Tubau, G., y Esteban, S. (1984). *La escuela abierta al niño ciego*. Cuadernos para la educación del deficiente sensorial. Barcelona: Fundación Caixa de Pensiones.
- Hesse, G. (1966). *La estimulación temprana en el niño discapacitado*. Buenos Aires: Médica Panamericana.

- Holbrook, M. K. (coord.) (1996). *Children with visual impairments. A parent's guide*. Bethesda, Maryland: Woodbine House.
- Holditch, L. (1997). *Comprendiendo a tu hijo de 5 años*. Colección *Clínica Tavistock* (dirigida por E. Osborne). Barcelona: Paidós.
- Hug, D., Chernus-Mansfield, N., y Hayashi, D. (1996). *Muévete conmigo: guía para los padres sobre el desarrollo de movimientos de bebés impedidos de la vista*. Los Ángeles, California: Blind Childrens Center.
- Hyvärinen, L. (1988). *La visión normal y anormal en los niños*. Madrid: ONCE.
- ICEVI (1995). *Conferencia europea sobre la educación de las personas deficientes visuales*. Budapest, Hungría, 4-8 de julio. [Traducción al castellano realizada por la ONCE para uso interno]. Budapest: ICEVI.
- Illingworth, R. S. (1983). *El desarrollo infantil en sus primeras etapas. Normal y patológico*. Barcelona: Médico y Técnica.
- Jerusalinsky, A. y otros (1998). *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Johnson, N. M., Jens, K. G., Attermeier, S. M., y Hacker, B. J. (1991). *Currículo Carolina. Evaluación y ejercicios para bebés y niños pequeños con necesidades especiales*. Madrid: TEA.
- Kaye, K. (1997). *La vida mental y social del bebé*. Barcelona: Paidós.
- Kekelis, L. S., y Chernus-Mansfield, N. (1984) *Háblame: una guía de lenguaje para padres de niños ciegos*. Los Ángeles: Blind Childrens Center.
- Kew, S. (1978). *Los demás hermanos de la familia: minusvalía y crisis familiar*. Madrid: SEREM.
- Klaus, M. H., y Kennell, J. H. (1980). *La relación madre e hijo*. Buenos Aires: Panamericana.

- Lafuente, M. A. (coord.) (2000). *Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual*. Colección Guías. Madrid: ONCE.
- Langley, M. B. (1980). *Functional vision inventory for the multiple and severely handicapped: Peabody Model Vision Project*. Chicago: Stoelting Company.
- Lebovici, S. (1983). *El lactante, su madre y el psicoanalista*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Leonhardt, M. (1992). *El bebé ciego: primera atención, un enfoque psicopedagógico*. Barcelona: Masson-ONCE.
- Leonhardt, M. (1992). *Escala Leonhardt. Escala de desarrollo de niños ciegos de 0 a 2 años*. Madrid: ONCE.
- Leonhardt, M. (1994). *Diagnóstico funcional y estimulación visual para niños a partir de 0 años: Kit de Estimulación Visual Leonhardt: la visión*. Barcelona: ONCE, CRE «Joan Amades».
- Leonhardt, M. (1994). Distintos signos de alerta indicativos de desvíos en la evolución del niño ciego y neonatos ciegos. Primeras percepciones y adaptaciones auditivas y táctiles. En: *Actas del I Congreso estatal sobre prestación de servicios para personas ciegas y deficientes visuales*. Área Educación (vol. III, pp. 307-311 y 311-314). Madrid: ONCE.
- Leonhardt, M. (1995). Development of functional curricula in visual stimulation. En: *Early Intervention: Special help for special needs. II Expert Meeting for the European Blind Union Commission on Activities of Multihandicapped Blind and Partially-Sighted People*. Bad Berleburg (Alemania), 25 noviembre-2 diciembre.
- Leonhardt, M. (coord.) (2002). *La intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión: un enfoque desde la atención temprana*. Colección Guías. Madrid: ONCE.
- Leonhardt, M., Cantavella, F., y Tarragó, R. (1999). *Iniciación del lenguaje en niños ciegos: un enfoque preventivo*. Colección Estudios. Madrid: ONCE.

- Leonhardt, M., y Forns, M. (2007). *Guía de aplicación de la Escala Leonhardt para niños ciegos de 0 a 2 años*. Colección *Guías*. Madrid: ONCE.
- Levy, J. (1993). *El bebé con discapacidades: del acogimiento a la integración*. Barcelona: Paidós.
- Libro blanco de la atención temprana (2000)*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalías.
- Lucerga, R. M. (1993). *Palmo a palmo: la motricidad fina y la conducta adaptativa a los objetos en los niños ciegos*. Madrid: ONCE.
- Lucerga, R. M. (1994). El desarrollo emocional del niño ciego, conductas adaptadas y señales de alarma. En: *Actas del I Congreso estatal sobre prestación de servicios para personas ciegas y deficientes visuales*. Área Educación (vol. III, pp. 314-320). Madrid: ONCE.
- Lucerga, R. M., y Gastón, E. (2004). *En los zapatos de los niños ciegos. Guía de desarrollo de 0 a 3 años*. Colección *Guías*. Madrid: ONCE.
- Lucerga, R. M., y Sanz, M. J. (1993). La atención temprana a niños ciegos. En: *III Jornadas de psicología de intervención social*, Madrid 27-29 de noviembre de 1991. Madrid: INSERSO.
- Lucerga, R. M., y Sanz, M. J. (1994). *Atención temprana a niños deficientes visuales con otros déficit asociados. Jornadas sobre el minusválido plurideficiente*. Madrid: INSERSO.
- Lucerga, R. M., y Sanz, M. J. (2003). *Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual*. Colección *Manuales*. Madrid: ONCE.
- Lucerga, R. M., Sanz, M. J., Rodríguez-Porrero, C., y Escudero, M. (1992). *Juego simbólico y deficiencia visual*. Madrid: ONCE.
- Macfarlane, A. (1985). *Psicología del nacimiento*. Madrid: Morata.

- Macías, L., y Fagoaga, J. (2002). *Fisioterapia en pediatría*. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana.
- Mahler, M. (1977). *El nacimiento psicológico del infante humano*. Buenos Aires: Marymar.
- Manciaux, M. (comp.) (2003). *La resiliencia, resistir y rehacerse*. Barcelona: Gedisa.
- Marrone, M. (2001). *La teoría del apego. Un enfoque actual*. Madrid: Psimática.
- Martínez Alcolea, A., y Calvo Rodríguez, A. R. (1996). *Técnicas para evaluar la competencia curricular en Educación Infantil*. Madrid: Escuela Española.
- Martínez Liébana, I. (coord.) (1999). *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual*. 2 volúmenes, colección *Manuales*. Madrid: ONCE.
- Mathelin, C. (2001). *Clínica psicoanalítica con bebés prematuros*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Maxfield, K. E., y Buchholz, S. (1957). *Escala de Madurez Social para niños ciegos de edad preescolar: guía para su uso*. Córdoba, Argentina: ICEVH 41.
- Mayo Pais, M. E. (2006). Familia y discapacidad. *IV Congreso virtual Interedvisual sobre atención temprana y discapacidad visual* (octubre).
- Mazet, P. (1990). *Manual de psicopatología de la primera infancia*. Madrid: Masson.
- McCarthy, D. (1977). *Escalas McCarthy de aptitudes y psicomotricidad para niños*. Madrid: TEA.
- McGuire, L. L. (1968). *Psychodynamic development problems in the congenitally blind*. Doctoral Dissertation, University of Southern California (octubre).
- McGuire, L. L., y Meyers, L. E. (1971). Early personality in the congenitally blind child. *New Outlook for the Blind* (mayo), 137-143.

- McInnes J. M., y Treefry J. A. (1988). *Guía para el desarrollo del niño sordociego*. Madrid: MEC, Siglo XXI.
- Mehler, J., y Dupont, E. (1992). *Nacer sabiendo: introducción al desarrollo cognitivo del hombre*. Madrid: Alianza menor.
- Meltzoff, A. N. (1981). Imitation, intermodal coordination and representation in early infancy. En: G. Butterworth (comp.), *Infancy and Epistemology*. Londres: Harvester Press.
- Meltzoff, A. N., y Borton, R. W. (1979). Intermodal matching by human neonates. *Nature* 282, 403-404.
- Meltzoff, A. N., y Moore, M. K. (1977). Imitation of facial and manual gestures by human neonates. *Science* 198, 75-78.
- Miller, L. (1996). *Comprendiendo a tu bebé*. Colección *Clínica Tavistock* (dirigida por E. Osborne). Barcelona: Paidós.
- Miller, L. (1997). *Comprendiendo a tu hijo de cuatro años*. Colección *Clínica Tavistock* (dirigida por E. Osborne). Barcelona: Paidós.
- Mills, A. E. (coord.) (1983). *Language acquisition in the blind child: normal and deficient*. San Diego, California: College Hill Press.
- Ministerio de Asuntos Sociales (1994). Las plurideficiencias. *Minusval* 92.
- Montero, L. (1999). *La aventura de crecer: claves para un saludable desarrollo de la personalidad de tu hijo*. Madrid: Temas de Hoy.
- Moraes García Bruno, M. (1993). *O desenvolvimento integral do portador de deficiência visual: da intervenção precoce à integração pré-escolar*. São Paulo: Laramara.
- Moraes García Bruno, M. (1997). *Deficiência visual*. São Paulo: Laramara.
- Murray, V. (1965). Play and playthings for blind children. *International Journal for the Education of the Blind* 15 (1), 17-20.

- Nielsen, L. (1981). *Las manos inteligentes*. (El original es de 1977). Córdoba, Argentina: ICEVH.
- Nielsen, L. (1989). *Oportunidades para el niño. Relaciones espaciales en niños ciegos congénitos*. Córdoba, Argentina: ICEVH 66.
- Nielsen, L., y Petersen, B. (1980). *A paedagogical questionnaire on the functioning and attainments of developmentally delayed blind children*. Kalundborg, Dinamarca: Refsnaesskolen.
- El niño ciego de 0 a 6 años (1981). *Boletín de Estudios y Documentación de Servicios Sociales 10* (octubre). Madrid: INSERSO.
- El niño ciego que funciona a nivel retardado* (1974). Córdoba, Argentina: American Foundation for Overseas Blind.
- Ochaíta, E. (1982). *El conocimiento del espacio en los niños ciegos*. Tesis doctoral. Madrid: Universidad Autónoma.
- Oiberman, A. (2001). *Observando a los bebés: estudio de una técnica de observación de la relación madre-hijo*. Buenos Aires: Lugar.
- Olson, M. (1983). A study of the exploratory behavior of legally blind and sighted preschoolers. *Exceptional Children 50* (1), 130-138.
- Olson, M. R. (1989). Intervención precoz en niños con deficiencias visuales. En: Guralnick, M. J., y Bennett, F. C. (coords.), *Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo*. Madrid: INSERSO.
- Parsons, S. (1986). Function of play in low vision children (Part 2): emerging patterns of behavior. *Journal of Visual Impairment and Blindness 80* (6), 777-784.
- Pérez Jordá P., y García, I. (1998). *Espevisión: guía de juegos para estimular la percepción visual*. Valencia: Promolibro.
- Pérez-López, J., y Brito de la Nuez, A. (coords.) (2004). *Manual de atención temprana*. Madrid: Pirámide.

- Peterander, F., Otto Speck, G. P., y Bernard, T. (1993). *Les tendances actuelles de l'intervention précoce en Europe*. München: Ludwig-Maximilians Universität München.
- Pielasch, H. (coord.) (1978). *Games and toys for blind children in preschool age*. (S.I.): Secretariat of the European Regional Committee of the World Council for the Welfare of the Blind.
- Pielasch, H., Fromm, W., y Jaedicke, M. (1985). *Juegos y juguetes para niños ciegos de edad preescolar*. Madrid: ONCE.
- Pielasch, H., Fromm, W., y Jaedicke, M. (1985) *Nuestro niño ciego*. Madrid: ONCE.
- Poggrund, R. L., Fazzi, D., y Lampert, J. (1992). *Early Focus: working with young blind and visually impaired children and their families*. Nueva York: American Foundation for the Blind.
- Rafalowsky, H. (1993). *Early intervention*. The Conrad Hilton Foundation.
- Reid, S. (1996). *Comprendiendo a tu hijo de dos años*. Colección *Clínica Tavistock* (dirigida por E. Osborne). Barcelona: Paidós.
- Reynell, J., y Zinkin, P. (1975). *Escala Reynell-Zinkin. Escala de desarrollo para niños deficientes visuales*. Madrid: MEPSA.
- Rivière, A. (1991). *Juego simbólico y deficiencia visual*. Madrid: ONCE.
- Rogers, S., y Puchalski, C. (1984). Development of symbolic play in visually impaired young children. *Topics in Early Childhood Special Education* (enero), 57-63.
- Rogers, S., y Puchalski, C. (1984). Social characteristics of visually impaired infants play. *Topics in Early Childhood Special Education* (enero), 52-56.
- Rogow, S. M. (1983). Social routines and language play. Developing communication responses in developmentally delayed blind children. *Journal of Visual Impairment and Blindness* (enero).

- Rosa, A., y Ochaíta, E. (1993). *Psicología de la ceguera*. Madrid: Alianza.
- Sánchez Asín, A. (1997). *Atención temprana: programa 0-3 años*. Barcelona: Cedecs.
- Shaffer, R., y Crook, C. (1981). El papel de la madre en el desarrollo social temprano. *Infancia y Aprendizaje* 15, 19-38.
- Schaeffer, B., Raphael, A., y Kollinzas, G. (2005). *Habla signada para alumnos no verbales*. Madrid: Alianza.
- Sheridan, M. D. (1973). *From birth to five years*. Windsor, Reino Unido: NFER-Nelson.
- Sheridan, M. D. (1977). *Spontaneous play in early childhood*. Windsor, Reino Unido: NFER.
- Shimm, P. (1998). *Cómo educar en la primera infancia: la guía de una experta para unos años delicados y fundamentales en la vida del niño*. Barcelona: Medici.
- Sinason, V. (1998). *Comprendiendo a tu hijo discapacitado*. Colección *Clínica Tavistock* (dirigida por E. Osborne). Barcelona: Paidós.
- Sociedad española de Neonatología (2005). *Manual para padres con niños prematuros*. Madrid: Ibáñez y Plaza.
- Sonksen, P., y Stiff, B. (1992). *Muéstrame lo que mis amigos pueden ver*. Córdoba, Argentina: ICEVH.
- Spitz, R. A. (1984). *El primer año de la vida del niño*. Madrid: Aguilar.
- Steiner, D. (1996). *Comprendiendo a tu hijo de un año*. Colección *Clínica Tavistock* (dirigida por E. Osborne). Barcelona: Paidós.
- Steiner, D. (1997). *Comprendiendo a tu hijo de seis años*. Colección *Clínica Tavistock* (dirigida por E. Osborne). Barcelona: Paidós.
- Stern, D. (1981). *La primera relación madre-hijo*. Madrid: Morata.

- Stern, D. (1991). *El mundo interpersonal del infante. Una perspectiva desde el psicoanálisis y la psicología evolutiva*. Barcelona: Paidós.
- Stern, D. (1998). *La constelación maternal: un enfoque unificado de la psicoterapia con padres e hijos*. Barcelona: Paidós.
- Stern, D. (2002). *El diario de un bebé. Qué ve, siente y experimenta el niño en sus primeros cuatro años*. Barcelona: Columna.
- Tait, P. (1970). *An exploratory study of the play behavior of young blind children*. Doctoral Dissertation, Ohio State University.
- Tait, P. (1972). The implications of play as it relates to the emotional development of the blind child. *Education of the Visually Handicapped* 4 (2), 52-54.
- Tallis, J., Tallis, G., Echeverría H., y Fiondella, A. M. (1995). *Estimulación temprana e intervención oportuna*. Buenos Aires: Miño y Dávila.
- Thomas, A., y Chess, S. (1977). *Temperament and development*. New York: Brunner-Mazel.
- Tizón, J. (1992). *Apuntes para una psicología basada en la relación*. Barcelona: Hogar del libro.
- Toys for early development of the young blind child, a guide for parents* (1971). Springfield: Illinois State Office of the Superintendent of public instruction.
- Trowell, J. (1998). *Comprendiendo a tu hijo de tres años*. Colección *Clínica Tavistock* (dirigida por E. Osborne). Barcelona: Paidós.
- Urwin, C. (1978). The development of communication between blind infants and their parents. En: A. Lock (ed.), *Action, gesture and symbol*. London: Academic Press, pp. 79-108.
- Urwin, C. (1981). Early language development in blind children. *DECP Occasional Papers* S. (1) 78-93.

- Vila, J. M. (coord.) (1994). *Apuntes sobre rehabilitación visual*. Colección *Guías*. Madrid: ONCE.
- Warren, D. (1984). *Blindness and early childhood development*. New York: American Foundation for the Blind.
- William Worden, J. (1997). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.
- Williams, M. (1956). *Test de inteligencia Williams para niños ciegos o con defectos de visión*. Birmingham, Reino Unido: University of Birmingham.
- Wills, D. (1968). Problems of play and mastery in the blind child. *British Journal of Medical Psychology* 41, 213-222.
- Wills, D. (1970). Vulnerable periods in the early development of blind children. *Psychoanalytic Study of the Child* 25, 461-480.
- Wills, D. (1979). The ordinary devoted mother and her blind baby. *Psychoanalytic Study of the Child* 34, 32-49.
- Winnicott, D. W. (1993). *Los bebés y sus madres: el primer diálogo*. Barcelona: Paidós.
- Winnicott, D. W. (1993). *Conversando con los padres: aciertos y errores en la crianza de sus hijos*. Barcelona: Paidós.
- Winnicott, D. W. (1999). *Conozca a su niño: psicología de las primeras relaciones entre el niño y su familia*. Guías para padres. Barcelona: Paidós.
- Zukunft, B. (1997). *El desarrollo sano durante el primer año de vida*. Barcelona: Paidós.

4.2. Revistas de interés relacionadas con la atención temprana

Comme les Autres. ANPEA. París.

Discapacidad Visual Hoy. Aportes sobre la visión diferenciada. ASAERCA. Argentina.

Early years. Look and Touch. RNIB. Londres.

En Grupo: Revista de investigación-acción en educación infantil. Plaza de Jesús, 5, 1.^a, 28014, Madrid. Fax: 914 293 310). Periodicidad semestral.

Escuela en Acción Infantil. Magisterio Español. Editorial Siena. Javier Ferrero, 2, 28002, Madrid. Tfno.: 915 199 640. Fax: 914 151 124. Periodicidad mensual.

In-fan-cia, educar de 0 a 6 años. Revista de la Asociación de Maestros Rosa Sensat. Fundación Infancia y Aprendizaje. Carretera de Canillas, 138, 28043, Madrid. Tfno.: 913 883 874. Periodicidad mensual.

Journal of Visual Impairment and Blindness. AFB. Nueva York.

Making the Most of Early Communication. Strategies for supporting communication with infants, toddlers, and preschoolers whose multiple disabilities include vision and hearing loss. D. Chen y P. Haag Schachter (1997). American Foundation for the Blind.

Re-view: rehabilitation and education for blindness and visual impairment. Association for Education and Rehabilitation of the Blind and Visually Impaired. Alexandria. Virginia, 22314.

Revista de Atención Temprana. Asociación de Atención Temprana de la Región de Murcia. Periodicidad semestral. Centro de Atención Temprana de Lorca. Avda. Cervantes. Residencia Las Palmeras. Fase II, bajo, 30800, Lorca, Murcia.

Revista de la Asociación Catalana de Atención Precoz. [Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç.] ACAP. Barcelona. Periodicidad semestral.

Show Me How. A manual for parents of preschool visually impaired and blind children. Mary Brennan (1982). American Foundation for the Blind.

Tiflologia per l'Integrazione. Unione Italiana dei Ciechi. Roma.

Touch the Baby. Blind and visually impaired children as patients - helping them respond to care. L. Harrell. American Foundation for the Blind.

Trabajo Social Hoy. Colegio oficial de diplomados en trabajo social y asistentes sociales de Madrid. Tfno.: 914 410 692. Periodicidad trimestral.

Visability. Royal National Institute for the Blind. Londres.

What Can Baby See? Vision tests and intervention strategies for infants with multiple disabilities. D. Chen, Ph. D. (1997). American Foundation for the Blind.

Zero to Three. National Center for Infants, Toddlers and Families. Washington, EE. UU.

4.3. Direcciones de Internet

- < www.once.es > . La ONCE pone a disposición de las personas con discapacidad visual, sus familiares, los profesionales que les atienden, investigadores, docentes y público en general documentación básica, recursos y fondo bibliográfico especializado en discapacidad visual (libros y artículos).
- < <http://paidos.rediris.es/genysi/> > . Proyecto Genysi: Grupo de estudios neonatológicos y de servicios de intervención. Es una iniciativa interdisciplinar de los ámbitos de la salud, rehabilitación, la educación y los servicios sociales. Sus fines son contribuir a la mejora de los recursos y medios destinados a la prevención y atención precoz de los niños con deficiencias o en situación de riesgo, así como su atención lo más temprana posible. Para ello, fomenta actividades de innovación de prácticas profesionales y de organización de servicios, la investigación en técnicas diagnósticas y terapéuticas e, igualmente, la optimización de los procedimientos de coordinación multiprofesional.

En esta web se facilita el acceso a recursos, programas e información concerniente al ámbito de la prevención, asistencia e intervención precoz. Asimismo, permite el acceso a documentación específica sobre la prevención, detección y atención temprana, y proporciona un espacio para el debate y la colaboración interprofesional sobre esta materia.

- < <http://sid.usal.es:8080/mapaNacional.asp> > . Catálogo estatal de servicios para discapacidad. Mapa de servicios de discapacidad. Proyecto DESDE, Proyecto DESDE-España, Códigos DESDE. Descripción estandarizada de servicios de discapacidad. Ministerio de Asuntos Sociales. Asociación Científica PSI.COST. Descripción de servicios de discapacidad y dependencia existentes en España clasificados por autonomías y áreas geográficas.
- < <http://www.lea-test.fi/> > . Lea-test: diapositivas sobre desarrollo infantil y demás información.
- < <http://www.aph.org/> > . American Printing House.
- < <http://www.lighthouse.org/> > . Lighthouse, Nueva York.
- < <http://visenso.ch/> > . Swiss National Association of and for the blind, SNAB.
- < <http://www.afb.org/> > . American Foundation for the Blind.
- < <http://www.ssc.education.ed.ac.uk/> > . Scottish Sensory Centre.
- < <http://www.inclusive.co.uk/catalog/earlyIrn.htm/> > . Inclusive Technology. Programas para estimulación visual, para niños con problemas visuales o multi-discapacitados.
- < <http://low-vision.fb13.uni-dortmund.de/> > . «Low Vision in Early Intervention», trabajo sobre baja visión en la Comunidad Europea.
- < <http://www.asturat.org/inicio.html> > . Asociación Asturiana de Profesionales de Atención Temprana, ASTURAT. Es una asociación sin ánimo de lucro que, desde septiembre de 2002, actúa en el Principado de Asturias y que agrupa a los profesionales implicados en la atención temprana. Colabora con el grupo GAT, Federación de Asociaciones de Atención Temprana, en sus proyectos y actividades. Calle San Francisco,

21, 3.º, 33003, Oviedo. E-mail: < asturat@terra.es > .
Tfno.: 661 335 018.

- < <http://www.xtec.es/~jlagares/f2kesp.htm> > . Proyecto Fressa 2007. Es un software libre con diversos sistemas para el acceso al ordenador, la comunicación de personas con discapacidad motora, visual y auditiva y la rehabilitación/habilitación del lenguaje y el habla. En la última revisión incluye más de 20 programas, entre ellos: **Plaphoons**, sistema comunicador para el aprendizaje de la lectoescritura dirigido a personas con discapacidad motora; **Text a MP3**, programa que convierte archivos de texto a mp3; **Llegir**, programa para leer textos y convertirlos en voz; **Conversor Mouse Teclat**, permite convertir los dos clics del ratón en pulsaciones de teclado; **Globus 3**, capaz de detectar sonidos a través de un micrófono y convertirlos en formas, colores o juegos, permitiendo, además, la comparación de patrones.

En su página web se pueden descargar estos y más programas, así como información sobre su instalación, tutoriales y vídeos.

- < <http://www.egrupos.net/grupo/interedvisual> > . Interedvisual. Grupo, blog, web y portal sobre intervención educativa y discapacidad visual en la red.

4.4. Juegos y programas informáticos para educación infantil, accesibles a niños con discapacidad visual

4.4.1. *Juegos y programas informáticos específicos para niños con discapacidad visual*

Son juegos o programas de ordenador especialmente diseñados para ser utilizados por niños con ceguera o discapacidad visual grave. En estos programas, además, se ha cuidado especialmente que también puedan ser utilizados por niños videntes o con otras discapacidades, para que sean un recurso o instrumento más a utilizar en el aula y fomenten la inclusión e integración de todos los alumnos.

Para que un juego o programa de ordenador sea accesible para los niños con ceguera total tiene que responder a sus necesidades, es decir, tiene que permitir al alumno con discapacidad visual interactuar con el ordenador a través del teclado. Además, el juego o programa multimedia tienen que facilitar la información al niño a través de sonidos, a modo de verdaderas «ilustraciones visuales», con voces naturales cuidadas y expresivas y efectos sonoros constantes que posibiliten al niño ciego saber lo que está ocurriendo en cada momento y poder interactuar de forma fácil y divertida con el teclado del ordenador, y no necesariamente con el ratón, como exigen la mayoría de los juegos existentes. En general, todos los programas que existen en el mercado son eminentemente visuales, por lo que resultan inaccesibles para estos alumnos. Sin embargo, con estos programas accesibles el contenido visual de la pantalla no es imprescindible para entender lo que ocurre y para realizar las actividades.

Además, en este tipo de programas educativos dirigidos a alumnos con discapacidad visual, no hay que olvidar que la parte visual del programa, es decir, las ilustraciones, animaciones y dibujos, deben también estar especialmente diseñados para que puedan ser vistos y comprendidos por aquellos niños con discapacidad visual que conservan algún resto visual. Por tanto, los dibujos, su colorido, contrastes visuales muy marcados y el movimiento de los elementos, deben estar diseñados de tal forma que puedan ser seguidos por todos los alumnos, independientemente de su capacidad visual.

A su vez, estos programas deben resultar de interés para cualquier niño vidente, ya que es muy importante elaborar materiales que puedan ser utilizados por todos los niños, con discapacidad visual o sin ella, para que sean herramientas compartidas en el aula por todos los alumnos. Por tanto, todos estos materiales multimedia deben reunir las condiciones necesarias para ser un elemento de integración en la escuela.

Como ejemplo de lo anterior, contamos con algunas herramientas diseñadas específicamente para alumnos con

discapacidad visual y, por tanto, accesibles para esta población.

- **La pulga Leocadia** (ONCE, Dirección de Educación-CIDAT y Code Factory) Coordinación: Ángeles Lafuente. Juego interactivo, totalmente accesible, para niños de dos a cinco años con ceguera total o discapacidad visual grave. Cuento (autor: Antonio Vicente Lucerga) y 30 juegos interactivos para un primer acercamiento al ordenador y desarrollo de conceptos básicos del currículo de educación infantil. Se puede jugar en cinco idiomas: castellano, catalán, euskera, gallego e inglés. (Descarga gratuita desde la página específica de Servicios educativos de la ONCE:

< <http://educacion.once.es/home.cfm?id=130&nivel=2&orden=1> > .

- **El árbol mágico de las palabras** (ONCE, Dirección de Educación, y Neogrup). Guión y coordinación: Ángeles Lafuente. Juego interactivo, totalmente accesible, para niños de cuatro a seis años con ceguera total o discapacidad visual grave. Cuento (autora: Lourdes García González) y 21 juegos interactivos en los que, de forma lúdica y divertida, se trabajan aspectos básicos para la utilización del teclado y el ordenador. Los juegos están basados en el desarrollo de conceptos básicos del currículo del segundo ciclo de educación infantil y primer ciclo de educación primaria. Se puede utilizar en cinco idiomas: castellano, catalán, euskera, gallego e inglés. (Descarga gratuita desde página de Educación de la web de la ONCE).
- **Cuentos Clásicos CIDAT** (ONCE-CIDAT). A partir de seis años, para niños con ceguera total y resto visual. Títulos publicados: *La bella durmiente*, *Blancanieves*, *Caperucita roja*, *La Cenicienta*, *El flautista de Hamelín*, *El gato con botas*, *Hansel y Gretel*, *La liebre y la tortuga*, *El patito feo*, *Pinocho*, *El soldadito de plomo* y *Los tres cerditos*. El objetivo es aprender y consolidar conocimientos de una manera lúdica y divertida.

Potencia las áreas de matemáticas, lenguaje y conocimiento del medio.

- **Entrenamiento visual por ordenador: EVO (ONCE).** Juan José Rodríguez Soler, María Jesús Vicente Mosquete, Carlos Manuel Santos Plaza y Julio Antonio Lillo Jover. Para niños de cuatro a trece años con algún resto visual. Para el diagnóstico y entrenamiento visual estructurado por áreas perceptivas. Trabaja la estimulación visual básica, estrategias de exploración y búsqueda, reconocimiento de objetos, manipulaciones espaciales, etc.
- **Actividad básica de estimulación visual por ordenador,** para niños y niñas con escasas respuestas visuales. De utilidad para el desarrollo de la eficacia visual del alumnado con graves dificultades visuales. Begoña Espejo de la Fuente y Manuel Bueno Martín.
- **EFIVIS (ONCE).** Actividades y juegos para la estimulación de la eficiencia visual y perceptiva de niños de baja visión, de Ricard Saz. Para niños de tres a doce años con resto visual. Permite crear un perfil de trabajo adecuado para el alumno (colores adecuados, contrastes, tamaño, etc.) y trabajar la estimulación visual de forma lúdica para mejorar la eficiencia visual: fijación, seguimiento, descubrimiento del color, funcionamiento visual continuo, discriminación visual, campo visual, agudeza visual, coordinación óculo-motriz, atención, figura/fondo, seguimiento mediante el ratón, figuras geométricas, verticales y horizontales, encajar, rasgos críticos, figuras escondidas, caras, series, diferencias, objetos, perspectiva y juegos.
- **Cantalettras (Universidad Católica Pontificia de Chile).** Para niños de cinco a siete años ciegos totales o con resto visual. El objetivo es el aprendizaje del sistema braille a través de actividades variadas: sonidos de las letras, nombre de las letras y números, trabalenguas, poesías, cuentos, fábulas.

- **El toque mágico** (Universidad Católica Pontificia de Chile). Para niños de cuatro a seis años con ceguera total o resto visual. Este programa permite jugar con los números, el espacio, las letras y el tiempo. Trabaja aspectos relacionados con el lenguaje, matemáticas, orientación espacial, orientación temporal, discriminación y memoria auditiva, etc.
- **SENSwitcher.**
<http://centros6.pntic.mec.es/cpee.alborada/senswitcher.htm> > . Aplicación informática en línea para estimulación visual. Es un programa gratuito dirigido a personas con graves dificultades para el aprendizaje. Se compone de 132 actividades que desarrollan diversos aspectos: estimulación visual y auditiva, aprendizaje causa-efecto, etc. Se puede utilizar mediante el teclado, el ratón o pulsador, y permite configurarse mediante distintas opciones de tamaño, color y fuente.

4.4.2. Juegos y programas informáticos generales

Son programas que existen en el mercado y que, en general, solo pueden ser utilizados por niños con resto visual suficiente. En función de la patología visual de cada niño, podrán ser utilizados o no, ya que exigen la utilización del ratón y la pantalla del ordenador.

- **«Adibú Chu en el campo», «Adibú Chu, yo leo, yo calculo», «Adibú Chu en el mar»:** de Havas Interactiva España S. L., Coktel Educative. Para niños de dos a cuatro años con resto visual (adaptado para niños con discapacidad psíquica moderada). Aborda numerosas nociones pedagógicas correspondientes a la escuela infantil: reproducir ritmos, identificar colores, contar hasta 5, reproducir trayectorias, asociar formas, seleccionar y clasificar según el tamaño, memoria visual, reconocer animales, etc.
- **«Aprende con Pepo»** (EDICINCO), para niños de tres a siete años con resto visual. Trabaja aspectos para desarrollar el sentido lógico del niño, como seriación,

ejercicios de reconstrucción de series, dominó, días de la semana, continuación de series, juegos de iniciación al orden en el tiempo con reconstrucción de acontecimientos y ordenación de sucesos (antes y después), días de la semana, meses del año, estaciones, con diversos niveles de dificultad, con diferentes posibilidades y niveles.

- **«Aprende con Zipi y Zape»** (Grupo Zeta Multimedia). Para niños de tres a cinco años con resto visual. Para el aprendizaje de la lectoescritura, matemáticas y ciencias.
- **«Aprendilandia»** («En el parque», «En el gimnasio», números 1 y 2 de la colección de Planeta DeAgostini). Dirigida a niños de tres a siete años con resto visual. La finalidad del programa es aprender a manejarse con el ratón y la barra de herramientas para «navegar por los diferentes juegos» a través del conocimiento y refuerzo de aprendizajes básicos y de diferentes situaciones de juegos con números, naturaleza, cuidado del medio ambiente, letras y colores, cuentos, imitaciones, etc.
- **«El cargol i la mosqueta»** («El caracol y la mosquita»), Escuela Universitaria Politécnica de Mataró, Escuela de Educación Especial L'Arboç, Fundación el Maresme. Dirigido a niños de tres a doce años con resto visual. Trabaja aspectos relacionados con los números (relacionar números con cantidades, causa-efecto y movimiento, relacionar personajes, asociación y actividades de barrido).
- **«Casa de las matemáticas de Millie»** («Milly's Maths House», Edmark/Riverdeep Interactive Learning Company). Dirigido a niños de dos a seis años con resto visual. Programa educativo lúdico con algunas actividades utilizables desde el punto de vista del entrenamiento visual. Trabaja el aprendizaje de las matemáticas: secuencias y números, reconocimiento de tamaños, creatividad, formas, animales, objetos y series, construcciones muy simples siguiendo un

modelo, aprender a contar desde 0 a 30, números, sumas y restas y percepción visual.

- **«Caza-cosas»** (de Edicinco Software Educativo y Aplicaciones Multimedia). Para niños de dos a siete años con resto visual. Desarrolla percepción visual, memoria visual, discriminación perceptiva, atención auditiva, lateralidad, coordinación visomanual, lectoescritura, comprensión, esquema corporal, concepto de número, clasificación y orden de los números, conocimiento musical con la escala, identificar formas y colores, la comunicación y la expresión.
- **«Clic»** (de Francesc Busquets). Descarga gratuita desde < <http://clic.xtec.net/> > . Desde tres años en adelante, con resto visual. Trabaja diversos aspectos de estimulación visual y conceptos curriculares: fijación, seguimiento, atención, trayectorias, colores, lateralidad y percepción. «Clic» puede ser utilizado como soporte de actividades en múltiples áreas y niveles educativos, por ejemplo, para múltiples actividades de comunicación y representación: asociaciones, sopas de letras, crucigramas, actividades de identificación, de exploración, etc.
- **«Cliquea lectoescritura»** (Cliquea Software Educativo). Para niños de cuatro a siete años con resto visual. El objetivo es el aprendizaje de la lectoescritura, a través del método silábico.
- **«El conejo lector» y «El conejo matemático»** (The Learning Company). Para niños de tres a siete años con resto visual. Refuerza los conocimientos del ciclo de educación infantil: lectura y fonética, vocabulario, memoria y capacidad de concentración, conceptos matemáticos, creatividad y habilidades prematemáticas.
- **«Gartu en la escuela infantil»** (CMY Multimedia). Para niños de 18 meses a tres años con resto visual. Trabaja aspectos como el reconocimiento de colores, formas, orientación espacial, contrarios, esquema corporal, discriminación auditiva, estaciones del año, cuantifi-

caciones, nociones de cantidad, tamaños, trazado horizontal y vertical, dependencias de la casa, familia, animales, buenos modales, etc.

- **«El Gato con botas»** (Micronet). Para educación infantil, con resto visual. Potencia el lenguaje, la capacidad audiovisual, la creatividad, la percepción y el desarrollo infantil.
- **«La granja de Play Family» y «Mis amigos de Play Family»** (Fisher Price). Desde un año y medio a tres años, para ciegos totales o con resto visual. Familiarizar al niño con el ordenador, participando de forma amena y muy sencilla en las actividades que aparecen en el programa y sin que sea necesario el manejo del ratón. Trabaja aspectos como la discriminación visual y auditiva, la iniciación al conteo de números, el emparejamiento y la asociación de elementos relativos a los animales de la granja, la comprensión oral y el vocabulario.
- **«Juega con los Teletubbies»** (Zeta Multimedia). Para educación infantil, con resto visual. Desarrolla la capacidad creativa, percepción, lenguaje y comunicación oral, curiosidad, capacidad de exploración, discriminación visual y auditiva, nociones espaciales, seguimiento de pautas, desarrollo de la imaginación y la creatividad.
- **«Juega con Simón»** (Edicinco). Para niños de tres a siete años, con resto visual. Desarrolla la memoria auditiva y secuenciación de sonidos.
- **«La magia de las letras»** (Acción Tecnológica Educativa). Acceso gratuito desde la página: < www.atenet.edu > . Para niños de cuatro a siete años con resto visual. El objetivo es la familiarización con el ordenador, inicio del aprendizaje de la lecto-escritura de forma divertida.
- **«Mi primer diccionario interactivo, genial y alucinante»** (Zeta Multimedia). Para niños de tres a siete años con resto visual. El objetivo que trabaja es cono-

cer el significado de las palabras y relacionar las de la misma familia. Trabaja aspectos como vocabulario, comprensión lectora, conocimiento del medio.

- **«Mi primera aventura matemática, contar y agrupar»** (Zeta Multimedia). Va dirigido a niños de tres a cinco años y educación especial con resto visual. El objetivo es la adquisición de los conceptos de: números, series, contar, agrupar, ordenar y clasificar objetos, aprender a reconocer figuras en dos y tres dimensiones, mejorar las habilidades para resolver problemas, completar y crear secuencias, seriación, reconocimiento de números, formas y colores, creación de imágenes con figuras geométricas.
- **«Noddy»** (OLR SOFT, Enid Blyton, Zeta Multimedia). Para niños de tres a cinco años, con resto visual. El objetivo del programa es desarrollar las capacidades de discriminación y memoria visual y auditiva, habilidades artísticas y de diseño, habilidad para escribir y contar historias, creatividad, lectura y escritura.
- **«PC genius»** (Planeta DeAgostini). Para educación infantil y primaria, con resto visual. Trabajan contenidos propios de educación infantil y primaria: localización en el espacio, comparación, problemas, enumeración, operaciones, orden, percepción visual, percepción auditiva, memorización, producción de escritos, observación y reproducción, lectura y comprensión, percepción de formas, realización de rompecabezas, discriminación de fonemas, reconocimiento de las diferentes partes del cuerpo humano y construcción correcta de frases.
- **«Pequeabecedario»** (Fundación sin Barreras de Comunicación). Para educación infantil y 1.º de primaria, para alumnos con resto visual. Se trabaja la iniciación a la lectoescritura a través de unidades didácticas básicas, utilizando también la lengua de signos. Ha sido creado con el objetivo de que el niño adquiera una comprensión inicial de la lectura a través de la imagen y del sonido, familiarización tem-

prana con una serie de palabras de uso común, potenciación de su primer vocabulario, atención, percepción y discriminación visual, asociación entre el objeto y la palabra que representa, observación de la grafía, relación simultánea entre objeto, representación escrita y su imagen en lengua de signos.

- **«Pingu»** (Zeta Multimedia). Para educación infantil y primer ciclo de primaria. Dirigido a alumnos con resto visual. El objetivo es la adquisición de la lectoescritura, coordinación óculo-manual, estructuración espacial, orientación espacio temporal, percepción, conceptos matemáticos básicos, etc.
- **«Pipo. Aprende a leer con Pipo 1»** (CIBAL Multimedia). Dirigido a niños de tres a seis años con resto visual. El objetivo es la iniciación a la lectoescritura, trabajando la discriminación visual, memorización, reconocimiento de formas, asociación, vocabulario, etc.
- **«Pipo. Aprende inglés con Pipo»** (CIBAL Multimedia). Para alumnos de tres a diez años con resto visual. El objetivo es el aprendizaje de inglés básico.
- **«Pipo. Aprende música con Pipo»** (CIBAL Multimedia). Va dirigido a niños a partir de dos años (educación infantil y primer ciclo de primaria) con resto visual. Trabaja aspectos como notación musical, instrumentos, composición, tonos, pentagrama, memoria auditiva, melodías, discriminación auditiva, aprendizaje de notas musicales, discriminación entre sonidos agudos y graves, etc.
- **«Pipo. Imagina y crea con Pipo»** (CIBAL Multimedia). Va dirigido a niños de tres a diez años con resto visual. El objetivo es el fomento de la lectura y de la escritura creativa mediante aspectos como redacción, vocabulario, investigación, creatividad, música, imaginación, comprensión lectora y escritura.
- **«Pipo. Juega con Pipo en la ciudad»** (CIBAL Multimedia). Dirigido a niños de dos a ocho años con resto

visual. Trabaja la lectura y el cálculo, la escritura, el vocabulario, la orientación espacial, la comprensión lectora y la memoria visual.

- **«Pipo. Matemáticas con Pipo»** (CIBAL Multimedia). Para niños de tres a diez años con resto visual. Trabaja aspectos como figuras geométricas, operaciones sencillas, números, rompecabezas, lógica, colorear, juegos gráficos, secuencias lógicas, razonamiento lógico y matemático, memorización y organización espacial.
- **«Pipo. Mis primeros pasos con Pipo»** (CIBAL Multimedia). Dirigido a niños de uno a cuatro años con resto visual. Trabaja aspectos del lenguaje oral y de la comunicación escrita, números del 1 al 10, colores, letras, ropa, formas geométricas, música, vocabulario, manejo del ratón, memoria, partes del cuerpo, expresión plástica, expresión musical, conocimiento del cuerpo y los animales.
- **«Pipo. Ven a jugar con Pipo»** (CIBAL Multimedia). Para niños de quince meses a siete años con resto visual. Favorece el desarrollo de habilidades motrices, memoria auditiva, vocabulario, razonamiento y aprendizajes básicos, percepción visual y auditiva, observación, lectura y comprensión, rompecabezas, reconocimiento de letras y números, discriminación de colores y fonemas, reconocimiento de las horas, manejo del ratón, adición y sustracción, notas musicales, sonido de animales, memoria, partes del cuerpo y abecedario. Tiene la opción de poder hacerlo todo en inglés.
- **«Poliglotón»** (Edicinco S.A.). Para niños de tres a siete años con resto visual. El objetivo es adquirir un amplio vocabulario básico en inglés, francés, español y en otra lengua.
- **«Sammy's Science House for Windows»** (Edmark/Riverdeep Interactive Learning Company). Para niños de tres a ocho años con resto visual. Tiene actividades para el entrenamiento visual: construcción y copia de

modelos, realización de series lógicas (películas), observación de las estaciones del año, fenómenos meteorológicos, clasificación de objetos y animales según criterios, percepción visual, construcción y percepción espacial, clasificación de objetos y animales y el color.

- **«Sati»** (fichas de dibujo y pintura «Sati»), del Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya. Gratuito en la página web: < <http://www.xtec.es> > . Para niños de tres a doce años con resto visual. El objetivo del programa es el desarrollo de la estimulación visual desarrollando aspectos relacionados con la coordinación óculo-motriz, reconocimiento de colores, lateralidad, figura/fondo, pintar, lectura eficaz, identificación de números y letras, orientación espacial, reconocimiento de formas, simetrías y vocales.
- **«Sócrates, 101 actividades»**, de Emme Interactive. Para niños de tres a cinco años con resto visual. Desarrolla la memoria, la lógica, la curiosidad, el reconocimiento y la asociación. Es un juego interactivo con más de 300 ejercicios variados y lúdicos.
- **«El teclado de los bebés»** (Berchet Media). Dirigido a niños de 12 a 36 meses con resto visual. Trabaja la estimulación visual, mediante el color, la forma, la cantidad, las relaciones espaciales y las posiciones en el espacio.
- **«Toca-toca»** (Joaquim Fonoll, Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya). Es gratuito, desde la página web: < www.xtec.es/~jfonoll/ > (en español). Dirigido a niños de tres a siete años con ceguera o resto visual (accesible por ratón o teclado). Es un sistema abierto que permite al profesional diseñar los ejercicios determinando las acciones o respuestas a desarrollar y utilizando como estímulos fotos, sonidos o dibujos que sean de interés para sus alumnos y adecuados a los ejercicios. Trabaja aspectos perceptivos (atención, percepción, observación), motrices (acción, precisión y rapidez del gesto) y cognitivos (discriminación, memoria, toma de decisiones, lectura...).

- **«Tpwin»** (teclado virtual para Windows), de Joaquim Fonoll, Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya. Gratuito desde la página web: < www.xtec.es/~jfonoll/ > . Dirigido a niños de tres a siete años con ceguera total o resto visual. Es una aplicación pensada para crear teclados virtuales en la pantalla que puedan ser configurados por el usuario. Trabaja aspectos relacionados con la orientación espacial, estimulación auditiva, conceptos curriculares, etc.
- **«Trampolín»** (Anaya Interactiva). Dirigido a niños de dos a cuatro años con resto visual. Programa educativo lúdico con algunas actividades para el entrenamiento visual: prelectura, letras, números, colores, figuras, cantidades, buscar diferencias, aprender a contar, vocabulario, fonemas, aprender a escuchar y comprender mensajes orales, música y canciones y relaciones espaciales.
- **«Trampolín. Educación infantil. Primeros pasos»** (Knowledge Adventure, Anaya Interactiva). Dirigido a niños de 18 meses a tres años con resto visual. El objetivo es introducir a los más pequeños en el mundo de los ordenadores, el uso del ratón a través de conocimientos de lectura y matemáticos, y la adquisición de aptitudes y de construcción lingüística mediante actividades relacionadas con la discriminación visual, auditiva, comprensión oral y de vocabulario, numeración, geometría básica, la hora, los días de la semana, los meses, las estaciones, identificación de palabras, rimas e identificación de las letras del alfabeto por orden.
- **«Visuales»** (Esperanza Cid, Leolab). Dirigido a niños de educación infantil con resto visual. Trabaja la estimulación visual a través del color, la forma, la cantidad, las relaciones espaciales y las posiciones en el espacio.

Anexo 1

Protocolo de observación de funciones visuales

Mercè Leonhardt

Nombre del niño
Fecha de nacimiento
Edad
Diagnóstico
Hospital

ASPECTO FÍSICO

normal		dudoso		patológico	
1	2	1	2	1	2

Aspecto externo de los ojos (microftalmia, anoftalmia, leucocoria, ptosi, blefarofimosis...).					
Anomalías en las pupilas (deformadas: en forma de lágrima o sin iris o con presentación parcial de iris).					
¿Reflejo pupilar fotomotor? (Dilatación, contracción cuando se enfoca una luz directamente a los ojos).					
¿Alguna anomalía en el tamaño y transparencia de la córnea? (Megalocórnea o disminución del tamaño, queratocono, opacidades, aumento del diámetro (glaucoma)).					
Opacidad del cristalino (cataratas).					
Movimientos oculares alterados (erráticos, nistagmus, parálisis óculo-motora).					
Reflejo de muñeca japonesa.					
¿Estrabismo constante? (Desviación de la mirada por ROP, o bien ojos orientados hacia arriba o en sol poniente, tumor).					

FUNCIONALIDAD VISUAL

normal		dudoso		patológico	
1	2	1	2	1	2

Busca fuentes luminosas muy potentes o las evita siempre, de forma remarcada.					
¿Establece contacto con los ojos?					
¿Mantiene contacto con los ojos?					
¿Observa atentamente el rostro de la madre o del otro?					
¿Se fija brevemente en la cara que aparece en su campo visual?					
¿Reconoce visualmente a la madre cuando se le acerca?					
¿Se fija en un objeto luminoso o atractivo, no sonoro, a pocos centímetros de sus ojos?					
Puede hacer un seguimiento de la cara del otro en movimientos horizontales y/o verticales, - con la cara, - con los ojos.					
¿Puede llegar a hacer un seguimiento de un objeto, no sonoro, en horizontal, en vertical, circular, a poca distancia de los ojos?					

normal		dudoso		patológico	
1	2	1	2	1	2

¿Muestra alerta visual? Si no la muestra, ¿hay una alerta auditiva?						
Muestra una sonrisa «social».						
Técnica de mirada preferente Se presentan al niño dos estímulos. El niño dirige la mirada al más atractivo de los dos o al que percibe (por ejemplo: rayas de distinto grosor, esquema de una cara, una diana redonda o cuadrada...).						

ASPECTO FÍSICO

normal		dudoso		patológico	
3	4	3	4	3	4

Aspecto externo de los ojos (microftalmia, anoftalmia, leucocoria, ptosi, blefarofimosis...).					
Anomalías en las pupilas (deformadas: en forma de lágrima o sin iris o con presentación parcial de iris).					
¿Reflejo pupilar fotomotor? (Dilatación, contracción cuando se enfoca una luz directamente a los ojos).					
¿Alguna anomalía en el tamaño y transparencia de la córnea? (Megalocórnea o disminución del tamaño, queratocono, opacidades, aumento del diámetro (glaucoma)).					
Opacidad del cristalino (cataratas).					
Movimientos oculares alterados (erráticos, nistagmus, parálisis óculo-motora).					
Reflejo de muñeca japonesa.					
¿Estrabismo constante? (Desviación de la mirada por ROP, o bien ojos orientados hacia arriba o en sol poniente, tumor).					

FUNCIONALIDAD VISUAL

normal		dudoso		patológico	
3	4	3	4	3	4

Busca fuentes luminosas muy potentes o las evita siempre, de forma remarcada.						
¿Establece contacto con los ojos?						
¿Mantiene contacto con los ojos?						
¿Observa atentamente el rostro de la madre o del otro?						
¿Se fija brevemente en la cara que aparece en su campo visual?						
¿Reconoce visualmente a la madre cuando se le acerca?						
¿Se fija en un objeto luminoso o atractivo, no sonoro, a pocos centímetros de sus ojos?						
Puede hacer un seguimiento de la cara del otro en movimientos horizontales y/o verticales, - con la cara, - con los ojos.						
¿Puede llegar a hacer un seguimiento de un objeto, no sonoro, en horizontal, en vertical, circular, a poca distancia de los ojos?						

normal		dudoso		patológico	
3	4	3	4	3	4

¿Muestra alerta visual? Si no la muestra, ¿hay una alerta auditiva?						
Muestra una sonrisa «social».						
Técnica de mirada preferente Se presentan al niño dos estímulos. El niño dirige la mirada al más atractivo de los dos o al que percibe (por ejemplo: rayas de distinto grosor, esquema de una cara, una diana redonda o cuadrada...).						

ASPECTO FÍSICO

normal		dudoso		patológico	
5	6	5	6	5	6

Aspecto externo de los ojos (microftalmia, anoftalmia, leucocoria, ptosi, blefarofimosis...).					
Anomalías en las pupilas (deformadas: en forma de lágrima o sin iris o con presentación parcial de iris).					
¿Reflejo pupilar fotomotor? (Dilatación, contracción cuando se enfoca una luz directamente a los ojos).					
¿Alguna anomalía en el tamaño y transparencia de la córnea? (Megalocórnea o disminución del tamaño, queratocono, opacidades, aumento del diámetro (glaucoma)).					
Opacidad del cristalino (cataratas).					
Movimientos oculares alterados (erráticos, nistagmus, parálisis óculo-motora).					
Reflejo de muñeca japonesa.					
¿Estrabismo constante? (Desviación de la mirada por ROP, o bien ojos orientados hacia arriba o en sol poniente, tumor).					

FUNCIONALIDAD VISUAL

normal		dudoso		patológico	
5	6	5	6	5	6

Busca fuentes luminosas muy potentes o las evita siempre, de forma remarcada.					
¿Establece contacto con los ojos?					
¿Mantiene contacto con los ojos?					
¿Observa atentamente el rostro de la madre o del otro?					
¿Se fija brevemente en la cara que aparece en su campo visual?					
¿Reconoce visualmente a la madre cuando se le acerca?					
¿Se fija en un objeto luminoso o atractivo, no sonoro, a pocos centímetros de sus ojos?					
Puede hacer un seguimiento de la cara del otro en movimientos horizontales y/o verticales, - con la cara, - con los ojos.					
¿Puede llegar a hacer un seguimiento de un objeto, no sonoro, en horizontal, en vertical, circular, a poca distancia de los ojos?					

normal		dudoso		patológico	
5	6	5	6	5	6

¿Muestra alerta visual? Si no la muestra, ¿hay una alerta auditiva?						
Muestra una sonrisa «social».						
Técnica de mirada preferente Se presentan al niño dos estímulos. El niño dirige la mirada al más atractivo de los dos o al que percibe (por ejemplo: rayas de distinto grosor, esquema de una cara, una diana redonda o cuadrada...).						

DERIVACIÓN

		Derivación		
	Fecha	CDIAP CRE	Pediatra	Oftalmólogo/a
control 1				
control 2				
control 3				
control 4				
control 5				
control 6				

Fecha
Observaciones

Fecha
Observaciones

Anexo 2

**Batería de modelos Leonhardt («ML»),
de Mercè Leonhardt**

Desplegable

Valoración de la visión en bebés

La Batería de Optotipos Leonhardt «ML»,⁵⁶ en su versión de modelos presentados de forma separada, está pensada para aplicar a neonatos y bebés prematuros. Para bebés a partir de un mes podemos utilizar la Batería «ML» en su versión en formato desplegable, incluida como anexo en esta obra.

La valoración se efectúa mediante esta batería y se completa con tres estímulos visuales adicionales: cara humana, caja de plástico roja con capacidad de generar sonido y pelota roja de 5 cm de diámetro.

Detalle de los estímulos

Rostro humano

Observaremos si el bebé da respuestas visuales al rostro humano, preferencia que acostumbran a presentar, en general, todos los niños.

Batería de Optotipos Leonhardt «ML», modelo desplegable

(La introducción de un menor contraste en el reverso del desplegable podrá indicar la posibilidad del niño de poder diferenciar este parámetro.)

- **Primer optotipo:** ojo de buey. Se ha escogido este modelo por ser un clásico utilizado en pediatría en la búsqueda de una respuesta visual.
- **Segundo optotipo:** cuadrado siguiendo el esquema del ojo de buey. Su aplicación pretende observar si

⁵⁶ La Batería de Optotipos Leonhardt «ML» se halla registrada por la autora.

el niño es capaz de detectar la diferencia de los ángulos que aportan mayor complejidad a la figura.

- **Tercer y cuarto optotipos:** rayas en banda ancha de 1,5 cm contrastadas en blanco y negro o gris y blanco. La presentación se realizará en horizontal y en vertical. La base de los modelos que se presentan en forma de rayas, procede del Test de Teller de mirada preferencial. El empleo de este test se ha generalizado en las últimas décadas como método de medida de la agudeza visual en bebés.
- **Quinto y sexto optotipos:** rayas en banda estrecha de 1 cm contrastada en blanco y negro y en gris y blanco. La presentación se realizará en horizontal y vertical.
- **Séptimo optotipo:** diseño de una cara contrastada en blanco y negro. Este diseño de un rostro, inspirado en el Test visual para lactantes de Lea Hyvärinen, permitirá observar si el bebé se siente atraído también por el dibujo de una cara.
- **Octavo optotipo:** diseño de una cara sin contraste. Permite evaluar la sensibilidad al contraste. Inspirado, como el anterior, en el Test LH de Lea Hyvärinen.
- **Noveno ítem:** caja roja conteniendo gránulos en su interior. Utilizada en la pasación de la Escala NBAS de T. B. Brazelton. El sonido será utilizado si el niño se halla en un estado de sueño profundo o ligero, con el fin de intentar conducirlo a un estado de mayor alerta. Si el niño entra en este estado, se seguirá utilizando la caja, ya sin sonido, como estímulo, permitiendo valorar la respuesta a la introducción del color.

En caso de observarse un mayor interés por dicho objeto que por los diseños, se valorará la posibilidad de discriminar profundidad.

- **Décimo ítem:** bola roja. Utilizada en la Escala NBAS de T. B. Brazelton y pruebas de valoración y desarrollo de baja visión, como por ejemplo: «Desarrollo de la Eficiencia Visual» de N. Barraga, o el Kit de estimulación visual Leonhardt para niños a partir de 0 años.



Registro de respuestas

Las respuestas visuales de cada estímulo visual serán consignadas en una *Hoja de registro* realizada para tal fin (v. Anexo 3).

Se clasificará la respuesta visual a cada ítem según cinco posibles respuestas del sujeto de estudio: alerta, fijación, atención, seguimiento visual ligero (ocular o cefálico-ocular) y si la predominancia de este es hacia la derecha, la izquierda o bilateral:

- **Alerta:** El niño se da cuenta del estímulo (respuesta refleja) pero no le presta atención, no es seleccionado visualmente.
- **Fijación:** Si el objetivo es detectado y es fijado mono o binocularmente. En esta etapa tiene lugar cualquier ajuste necesario para enfocar. La fijación marca el comienzo de la atención, la cual se ubica selectivamente en el objetivo deseado.

- **Atención:** El niño se siente captado por el estímulo, lo inspecciona. Se considerará si lo realiza entre 3-5 segundos.
- **Seguimiento:** El niño gira los ojos, o la cabeza y los ojos hacia el estímulo para seguir su desplazamiento. El seguimiento se clasificará en varios grados: ligero, ocular y cefálico-ocular al unísono.
- **Predominancia:** Se recogerá si dicho seguimiento se efectúa de forma predominante hacia el lado derecho, izquierdo o bilateralmente.

En caso de que el niño no responda en una primera presentación y, en cambio, realice el seguimiento en una posterior presentación (por ejemplo, al terminar la aplicación), será consignado en el apartado de recuperación o «Rec.».

Asimismo, en la presentación del desplegable se observarán los movimientos de seguimiento, los movimientos sacádicos y la utilización de campo visual: central y periférico, en los planos medio, inferior, superior.

Anexo 3

**Hoja de Registro para la aplicación
de la Batería de Modelos Leonhardt («ML»),
para la primera evaluación visual en bebés
y primera infancia**

Mercè Leonhardt

HOJA DE REGISTRO — 1.ª EVALUACIÓN VISUAL PARA BEBÉS Y PRIMERA INFANCIA **Mercè Leonhardt**

Nombre del niño:					Contraste utilizado: Blanco	Amarillo
Fecha de nacimiento:			200	Diagnóstico:	Prematuridad:	Semanas gestación:
Fecha de observación:			200	Edad:	CDIAT o Escuela	
Estadio de conciencia inicial: (en menores de 6 meses)					Dirección: Población: Teléfono:	
Estado conciencia predominante (en menores de 6 meses):					Tiempo de administración:	

Modelos del desplegable Leonhardt

1.ª observación						1.ª observación					
	Alerta ¹	Fijac.	Aten. ²	Seg. ³	Pred.		Alerta ¹	Fijac.	Aten. ²	Seg. ³	Pred.
				0 Der.						0 Der.	
				1 Izq.						1 Izq.	
				2 Bil.						2 Bil.	
				3 Rec.						3 Rec.	
				0 Der.						0 Der.	
				1 Izq.						1 Izq.	
				2 Bil.						2 Bil.	
				3 Rec.						3 Rec.	
				0 Der.						0 Der.	
				1 Izq.						1 Izq.	
				2 Bil.						2 Bil.	
				3 Rec.						3 Rec.	
				0 Der.						0 Der.	
				1 Izq.						1 Izq.	
				2 Bil.						2 Bil.	
				3 Rec.						3 Rec.	
				0 Der.						0 Der.	
				1 Izq.						1 Izq.	
				2 Bil.						2 Bil.	
				3 Rec.						3 Rec.	
				0 Der.						0 Der.	
				1 Izq.						1 Izq.	
				2 Bil.						2 Bil.	
				3 Rec.						3 Rec.	
				0 Der.						0 Der.	
				1 Izq.						1 Izq.	
				2 Bil.						2 Bil.	
				3 Rec.						3 Rec.	
				0 Der.						0 Der.	
				1 Izq.						1 Izq.	
				2 Bil.						2 Bil.	
				3 Rec.						3 Rec.	

¹ **Alerta:** durante 1 segundo para neonatos; durante 3 segundos para mayores de un mes.

² **Atención:** durante 3 segundos para neonatos; durante 5 segundos para mayores de un mes.

³ Código de seguimiento:	0	No	1	Ligero	2	Ojos	3	Cabeza y ojos

N. del ed.: En el disco que acompaña a esta edición impresa se incluye esta misma hoja de registro en tamaño mayor y en formato de impresión para su posterior uso.

