

# ATENCIÓN TEMPRANA EN NIÑOS CON DISCAPACIDAD VISUAL

## **La O.N.C.E. Servicios Sociales. Atención Temprana**

La O.N.C.E. es una entidad de derecho público cuya misión es prestar apoyo a las personas con discapacidad visual (ceguera o baja visión), para quienes cuenta con unos servicios especializados desde el inicio de la afiliación.

El objetivo principal es poner los medios necesarios para alcanzar el máximo nivel de bienestar y autonomía que le permitan su plena inclusión en la sociedad.

Dentro de los Servicios que presta la O.N.C.E. está el de Atención Educativa que se divide por etapas, diferenciándose la de Atención Temprana por su especificidad. Un equipo multiprofesional (Trabajadora social, Maestro especialista en Atención Temprana y Psicóloga), con sede en la de la D.T. de A Coruña, presta apoyo a las necesidades derivadas de la discapacidad visual en las provincias de A Coruña y Lugo. Asimismo, en Galicia la ONCE cuenta con un Centro de Recursos Educativos en Pontevedra, en el que mediante un Equipo multiprofesional coordinado por la pedagoga presta los mismos Servicios.

Para acceder a los Servicios de atención de la O.N.C.E. es necesario ser afiliado y para ello cumplir unos requisitos visuales de agudeza visual (capacidad para percibir la figura y la forma de los objetos, así como para discriminar los detalles) y campo visual (capacidad para percibir los objetos situados fuera de la visión central. La agudeza visual ha de ser igual o inferior a 0,1, obtenida con la mejor corrección óptica (medida con optotipos o paneles de letras o símbolos) y el campo visual reducido a 10 grados o menos (evaluado a través de una campimetría).

La detección temprana de los bebés con discapacidad visual es de vital importancia por el papel que desempeña la visión en las primeras etapas del desarrollo como medio de comunicación con el exterior, entre otros motivos, por las consecuencias que puede tener para el desarrollo del propio niño y de su familia.

Es muy importante también la coordinación con profesionales de otras Instituciones, hospitales, centros de salud, etc., para poder llevar a cabo no solo una detección más inmediata sino también la atención interdisciplinar en los casos que se requiera.

El inicio de la atención se realizaría de forma inmediata a la detección, incluso sin esperar a formalizar los trámites de la afiliación. La primera entrevista (de acogida) la realiza, en la sede del Equipo, el Trabajador Social quien, después de la entrevista y análisis de necesidades, da paso a la valoración por parte del maestro especialista en atención temprana y a la psicóloga.

Una vez realizada la valoración inicial, teniendo en cuenta la recogida de información previa, nos proponemos unos objetivos de intervención.

Es importante tener en cuenta las capacidades con las que cuenta tanto el niño como la familia, manteniendo así un enfoque positivo y partiendo de lo que tenemos que potenciar.

## **Marco conceptual**

Definición: según el Libro Blanco de Atención Temprana, se entiende por Atención Temprana “el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al contexto en el que se encuentran. El objetivo es dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben de considerar la globalidad del niño/a han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar.

Marco teórico de intervención:

Los avances en el campo de la neurociencia ponen de manifiesto la importancia que, en el desarrollo cerebral tienen las primeras experiencias.

La evolución que experimentan los niños desde, incluso, antes de nacer y durante los primeros años de su vida, no vuelve a producirse en ningún otro estadio de su desarrollo.

El enfoque ecológico sistémico de A.T. entiende el desarrollo como:  
Holístico: todas las áreas del desarrollo se relacionan entre sí.

Dinámico: si es necesario se modificará el entorno.

Transaccional: el desarrollo es el resultado de la relación bidireccional y recíproca del niño y su entorno.

Unico: el conocimiento y el desarrollo son singulares, diferentes en cada niño y su familia.

Las teorías de las últimas décadas confirman que el desarrollo humano tiene una naturaleza interactiva y esto implica considerar a la familia como el entorno básico donde tienen lugar los cuidados y relaciones que condicionan el desarrollo y crecimiento personal. Esto nos ayuda a entender las dificultades que aparecen cuando está presente una discapacidad visual que puede condicionar el establecimiento del primer vínculo de apego.

Como principios básicos de la Atención Temprana estarían:

- La concepción del déficit como factor de vulnerabilidad
- El carácter preventivo
- El enfoque relacional
- Su carácter inclusivo
- La coordinación interdisciplinar

Como objetivos, destacaríamos dos fundamentalmente:

- Favorecer la calidad del desarrollo y el bienestar de todos los niños con discapacidad visual.
- Dar soporte a la familia desde el momento de la detección.

Población y Etapas.

La población a atender comprendería los niños con discapacidad visual con edad comprendida entre los 0-6 años, dividida en 0-3 y 3-6 años, consideramos como atención prioritaria a los niños con discapacidad visual grave con menor edad cuando son detectados.

## **Patologías visuales. Limitaciones**

Podemos definir el proceso visual como el fenómeno por el cual las ondas electromagnéticas que emite o refleja un objeto a distancia son transformadas a nivel de la retina en impulsos nerviosos y éstos son conducidos al SNC dónde se elabora su imagen perceptiva y se

le da significado conceptual gracias a la integración en las áreas de asociación centrales.

Teniendo en cuenta la heterogeneidad de nuestra población en cuanto a patologías visuales, podemos destacar entre otras:

- Los defectos de refracción (miopía, hipermetropía, astigmatismo)
- Anomalías congénitas del desarrollo:
  - Cataratas
  - Luxación del cristalino
  - Glaucoma
  - Coloboma
  - Microftalmia

Condiciones hereditarias:

- Acromatopsia
- Albinismo
- Aniridia
- Anormalidades corneales: queratocono
- Atrofia del nervio óptico
- Degeneración de la retina
- Retinitis pigmentaria
- Retinoblastoma

Enfermedades, infecciones, accidentes

Como contrapartida a la ceguera, digamos que ver es la facultad de percibir y reconocer tamaños y colores de objetos, lo que implica percepción de figura y forma.

Contamos con una población heterogénea puesto que existen muchos tipos de ceguera determinados por dos aspectos fundamentales:

- Grado de pérdida de visión
- Tiempo, momento en el que se produjo la pérdida de visión, si es congénita, progresiva, etc

En la aparición de determinadas conductas influyen los siguientes factores:

- Momento de aparición de la ceguera
- Actitud de la familia ante la discapacidad visual
- El ritmo de la enfermedad
- La presencia de otra discapacidad
- El resto visual que permanece

Un niño/a ciego/a no dispone de la gran cantidad de claves sensoriales que la visión transmite y que ocupan un papel esencial en la construcción del conocimiento del mundo que le rodea y por lo tanto, las sensaciones auditivas, olfativas, hápticas y las suministradas por el sentido térmico de la piel, pasan a ocupar un lugar determinante en sus experiencias sensoriales.

La mayor parte de la información la percibe a través de:

- La actividad del propio cuerpo.
- El tacto activo (percepción háptica).
- La información verbal

Los aspectos diferenciales del niño/a con discapacidad visual con respecto a un niño/a con visión normal serían:

- Limitación para recibir la información
- Forma de percepción analítica
- Ritmo más lento
- Dificultad para el aprendizaje por imitación
- Dificultad para controlar y dominar el espacio
- Más tiempo en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

### **La ceguera como factor de riesgo evolutivo**

La ceguera afecta al desarrollo del niño/a puesto que, por una parte hay áreas del cerebro que se van a ver afectadas y también por las repercusiones en el entorno y la relación que establezca con él.

En las dificultades que presenta para establecer los vínculos humanos, la mirada supone el puente entre la persona, el niño/a y el mundo exterior, es un medio de comunicación muy poderoso.

En un principio las dificultades de adaptación estarían en torno a:

- Lo cognitivo, ya que la discapacidad visual supone una limitación para interpretar la información exterior e integrar los estímulos que le llegan de manera fragmentada
- En lo emocional por la privación de la mirada, código esencial de comunicación con sus padres

Esta situación de la que parte el bebé ciego, lo sitúa en una situación de riesgo y muy vulnerable desde que nace; a partir del primer mes irá haciendo las adaptaciones aprendiendo a utilizar el resto de los sentidos:

- Percepción auditiva girando su oído hacia la voz
- Percepción táctil diferenciando las manos de su madre acompañadas de su voz

### **La primera escolarización**

La primera escolarización es un momento de gran dificultad para el niño/a y la familia por lo que supone la primera separación entre ambos; el momento más adecuado sería cuando éste tenga una madurez emocional que tolere dicha separación de manera progresiva

- Cuando haya adquirido el pronombre de autorreferencia “yo” separado del resto del mundo de personas y objetos
- Cuando tenga un lenguaje comunicativo y gestual
- Cuando se hayan establecido experiencias de separación previas y de trato con otros niños.

El niño/a irá descubriendo su discapacidad visual cuando esté en contacto con otros niños que ven y, dependiendo del momento evolutivo en el que se encuentre se irá adaptando a su propio ritmo. Burlinhan sitúa la percepción de la discapacidad visual sobre los 5 ó 6 años cuando necesita de la ayuda de otras personas para realizar alguna actividad.

### **La familia del niño con discapacidad visual y el proceso de ajuste**

La atención a la familia es clave en el desarrollo del niño con discapacidad visual. El entorno natural del niño es la familia y donde se determinan el crecimiento en lo físico y en lo emocional. Es por

ello que la familia ocupa un lugar fundamental en nuestro trabajo, acompañándoles en este proceso de ajuste.

En el momento en que se produce la pérdida de visión del niño, ya sea ésta de nacimiento o posteriormente, la familia sufre un desajuste emocional que altera su vida; desde la primera noticia sobre el diagnóstico visual de su hijo comienza el proceso de ajuste y las primeras reacciones de afrontamiento ante la nueva situación:

Estrés, ansiedad, depresión, etc, aunque en un principio las expectativas de los padres se dirijan a pensar que la patología del niño puede tener solución quirúrgica y el primer diagnóstico sea erróneo.

La familia transmite al niño/a su propia percepción de la discapacidad visual, sus expectativas, actitudes, creencias, etc,

Se consideran algunos aspectos que interfieren en el ajuste a la discapacidad visual:

- La incertidumbre del diagnóstico
- La gravedad de la discapacidad visual

El pronóstico favorable en el desarrollo evolutivo de los niños dependerá, en gran medida del ajuste emocional de los padres.

La relación recíproca entre el sistema familiar y la adaptación se explica, teniendo en cuenta que es un proceso dinámico, que tendrá sus momentos críticos y otros momentos en que se vaya produciendo de manera más normalizada.

## **Valoración**

La valoración es un proceso donde nos interesa conocer, con respecto al desarrollo evolutivo del niño, una información no sólo a nivel cuantitativo sino también cualitativo, siendo esta última la principal; con relación a la familia, la primera entrevista es muy importante porque no sólo se trata de recoger información sino y fundamentalmente es el primer momento de escucha en el que esencial que se encuentren comprendidos por su situación del reciente diagnóstico de su hijo; cómo han cambiado sus expectativas, cuáles son sus estrategias de afrontamiento ante la situación, sus creencias, sus emociones, su situación socio-familiar etc. Es el primer momento de escucha activa.

Con relación a los instrumentos de evaluación, destacamos:

Específicos de niños con discapacidad visual:

**Reynell, J. (1989).** *The Reynell Zinkin Development Scales for Young Visually Handicapped Children*, Stoeltin Co., Chicago Illinois. (*Escalas Reynell-Zinkin.*

*Escalas de desarrollo para niños pequeños con déficits visuales).*

Destinatarios: Ciegos y baja visión e incluso con otros déficits y población general.

Edad: 0-4 ½ años.

Objetivo: Explora en cada niño cinco áreas de aprendizaje y desarrollo (adaptación social, sensomotriz, exploración del ambiente, respuesta a sonidos y comprensión verbal y lenguaje expresivo) que considera importantes, no para situarlo en un punto determinado en una escala de medida intelectual y planifica un programa de ayuda que pueda ser desarrollado en casa por los padres.

**Maxfield, K. E.-Bouccholz (1957).** *Escalas de Maxfield-Bouccholz. The American Foundation for the Blind Inc. New York. A Social Maturity Scale for Blind Preschool Children.*

Destinatarios: Niños/as con déficits visuales.

Edad: 0-6 años.

Objetivo: Explora madurez social.

**Leondhardt, M. (1992).** *Escala Leondhardt.*

Destinatarios: Ciegos.

Edad: 0-2,5 años.

Objetivo: Explora las áreas de Postura-Motricidad, Sentido Auditivo, Comunicación, Sentido táctil, Desarrollo Cognitivo y Hábitos.

**Escala Williams (1957).**

Destinatarios: Para niños/as con discapacidad visual o ceguera.

Edad: 3,5-16 años.

Objetivo: Explora inteligencia general. Basado en en WISC.

|



**Stillman** (1985). *Escalas Callier-Azusa*.

- Destinatarios: Sordo-Ciegos.
- Edad: 0-6 años.
- Objetivo: evaluación del desarrollo motor, capacidades perceptivas, habilidades de vida diaria, cognición, comunicación, lenguaje y desarrollo social

### **Proyecto Oregón para niños preescolares ciegos o deficientes visuales. Sexta edición**

Traducido y adaptado por Elena Gastón López.ONCE.

## **INTERVENCION ESPECÍFICA CON LOS NIÑOS CIEGOS Y DEFICIENTES VISUALES**

Cuando hablamos de intervención específica con niños con discapacidad visual en las primeras edades, hay que destacar que el marco básico del trabajo es el que ofrece la atención temprana general.

En este sentido, se pueden establecer diferentes fases o momentos de la intervención que se concretan en:

- Acogida inicial a la familia
- Evaluación del desarrollo global de bebé, considerando todas las areas
- Evaluación de la funcionalidad visual
- Evaluación de los entornos cotidianos físico y socio-familiar
- Planificación del programa de trabajo a seguir

### **Evaluación y valoración del deficit visual**

Para la valoración del déficit visual es necesario partir de la información clínica que procede de la intervención previa de los profesionales sanitarios.

La exploración oftalmológica nos arrojará datos sobre el tipo de déficit y nos ayudará a entender no el “cuánto” ve el niño, sino el “como” ve. La cuantificación de la visión sirve fundamentalmente para la corrección de alteraciones ópticas refractivas, pero no tanto para planificar las estrategias de intervención compensatorias en relación con la pérdida.

En los casos que el déficit visual forme parte de un cuadro clínico con patología neurológica de base, será necesario complementar el conocimiento en este sentido.

No vemos con los ojos, es el cerebro quien ve y dá sentido a la experiencia visual. Existe también un cerebro visual que “no ve”, pero que tiene que ver con las complejas interconexiones neuronales relacionadas con funciones más complejas.

## **Programa para desarrollar la eficiencia en el funcionamiento visual**

El programa para desarrollar la eficiencia visual de la Dra. Barraga (1975) es un programa que plantea que la funcionalidad visual puede mejorar por medio de entrenamiento sistemático.

Este programa está dirigido a edades de desarrollo visual desde 1-3 meses a 7 años.

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.

## **Evaluación visual y programación (vap-cap)**

El VAP-CAP está indicado para realizar la valoración visual de niños de 0 a 3 años y medio. También aporta el procedimiento para la evaluación y la estrategia para el desarrollo del programa de estimulación visual.

## **Objetivos y áreas de intervención**

Los objetivos pueden concretarse en:

- Favorecer los procesos de desarrollo, socialización e inclusión del niño con discapacidad visual y prevenir posibles trastornos asociados a las situaciones de atención adecuada.

- Organizar la atención al grupo familiar facilitando el acompañamiento y la contención del sufrimiento familiar, fomentando a las figuras parentales como figuras de apego y motor del desarrollo.

- Informar, asesorar y apoyar a los padres, implicándoles en el crecimiento de su hijo, colaborando con ellos en el diseño del contexto físico, social y afectivo en el que el niño se desenvuelve.

- Generar recursos eficaces en el entorno familiar

- Lograr la coordinación de recursos y profesionales implicados

Para favorecer el desarrollo global del niño, se tendrán en cuenta las siguientes áreas de intervención desde un enfoque globalizador:

Area motora (motricidad gruesa, esquema corporal y organización espacial)

Area cognitiva (comprensión sensorio-motora y cognición)

Area de lenguaje y comunicación

Area de autonomía personal y social

Estimulación visual

## **Metodología de la intervención**

Con respecto a este punto, es importante destacar previamente las dificultades de orden perceptivo que presentan los niños con deficiencia visual y los aspectos de orden emocional que también pueden verse afectados como consecuencia del déficit.

### **En el niño**

La ceguera coloca al niño en una situación de riesgo en torno a los siguientes núcleos: en lo cognitivo y en lo afectivo.

En los niños ciegos hay que hablar de conductas adaptadas a la ceguera en relación con los núcleos mencionados con anterioridad y también debemos de tener en consideración señales de alarma que nos situarían, como profesionales, en estado de alerta de cara a la intervención.

## **Desarrollo perceptivo y comprensión del mundo físico**

Algunos sentidos nos permiten obtener información remota sin necesidad de que los estímulos estén en contacto directo con el sujeto. Estos son los llamados analizadores distales (vista y oído).

Por tanto, los analizadores proximales requieren un contacto directo con los estímulos.

La vista posibilita la constatación de una realidad continuada en el tiempo, que permanece separada del sujeto. Permite observar una secuencia temporal de los acontecimientos del mundo exterior y darles sentido.

La vista permite la aprehensión global y sintética de la realidad.

Por todo lo citado anteriormente, el niño ciego debe obtener gran parte de la información a través del tacto. Por otra parte, el tacto tiene un carácter analítico y procesual. La información es, de alguna manera, parcelada.

El niño se ve obligado a retener estos datos y después proceder a integraciones sucesivas hasta configurar un concepto más o menos globalizado del objeto que está explorando

La audición ayuda al niño ciego a comprender la existencia de una realidad exterior. Más adelante, el lenguaje posibilita al niño estructurar el pensamiento y será una fuente de información importante, pero durante el período sensoriomotor la audición proporciona conocimiento de los atributos de los objetos más que de los aspectos sustanciales

La dificultad de percibir continúa y simultáneamente interfiere en su desarrollo.

¿A qué afectan estas dificultades?

-A la integración e interpretación coherente de parte de la información procedente del exterior.

-A la adquisición de la noción de "permanencia de objeto" (tardará más tiempo en comprender que el sonajero que se ha caído está cerca de su mano). El mundo de los sonidos tardará más tiempo en adquirir sustancialidad (el niño ciego no extenderá su mano ante algo que suena hasta los 8 meses aprox.)

-En la comprensión de los efectos de causalidad. Relaciones causa-efecto

-En la comprensión de las estructuras espacio-temporales

-En el control del entorno. Dificultad de realizar conductas orientadas al dominio del medio (correr, saltar, recortar...)

-Dificultades para la imitación inmediata y diferida y en el juego simbólico

(En el niño ciego la imitación debe ser un aprendizaje secuenciado y pasivo. Igualmente, el paralelismo entre el juguete y el objeto real se fundamenta en aspectos visuales y los roles sociales se dan en un entorno dinámico).

-En el conocimiento experiencial de diversos ámbitos de la realidad (dificultades para percibir realidades grandes, lejanas o dinámicas inaccesibles a la percepción táctil (ej.: casa, sol, animal salvaje...y el movimiento que al tocarlo se detiene).

La metodología de la intervención, considerando estas dificultades y a qué afectan, ha de tener presente que el niño con deficiencia visual está obligado a interpretar la realidad a partir de la información que recibe por las restantes vías sensoriales. Esto es, a hacerse representaciones a partir de los estímulos sensoriales que él puede percibir, inevitablemente sesgados o incompletos, y a deducir a partir de ellos la existencia de fenómenos o acontecimientos no percibidos directamente.

En este proceso y dependiendo del resto de las capacidades del niño y de la organización de su entorno, podrá o no atribuir un sentido coherente a sus percepciones.

Desde el punto de vista de la intervención, se deberá presentar al niño la información de forma significativa, completa, global y asimilable. Es fundamental extraer la mayor información posible de los objetos y los acontecimientos a través del resto de las modalidades sensoriales conservadas, sin recargar de información para que esta sea asimilable, pero incluyendo lo esencial del elemento y/o suceso.

El niño ciego, por tanto, tiene que hacer un recorrido más largo y más costoso para llegar al mismo aprendizaje.

Los sonidos, los olores y los sabores no informan sobre la sustancialidad del objeto que lo emite. Sólo la experiencia táctil puede proporcionar al niño con deficiencia visual una experiencia similar, capaz de permitirle unificar los atributos de ese objeto.

Es imprescindible facilitar a los niños con deficiencia visual oportunidades suficientes para que experimenten con los objetos en los contextos adecuados, mediante experiencias multisensoriales para que sean capaces de construir representaciones significativas.

-Los niños ciegos, al no poder realizar una percepción global del espacio ni de las escenas, deben realizar una doble tarea: El análisis parte a parte y la síntesis de toda la información recogida, por lo que debemos tener en cuenta que necesitan más tiempo y realizar más esfuerzo.

-La falta de visión también dificulta la comprensión de las secuencias temporales, por lo que el niño ciego necesita del otro que le facilite información y dote de significado los fenómenos que ocurren en el entorno. La intervención del adulto, en este sentido, es imprescindible para que el niño adquiera una idea realista y coherente y así evitar que se quede con una percepción de estímulos aislados sin ningún tipo de organización.

-La privación visual afecta al establecimiento de la relación entre un fenómeno y la causa que lo ocasiona. La intervención del adulto tendrá por objeto ayudar al niño a establecer relaciones de causa-efecto para que pueda entender que las cosas no ocurren siempre por azar y tomar conciencia del efecto de sus acciones.

-La imitación, como forma de aprendizaje, también se verá afectada en niño con deficiencia visual. Por tanto, es necesario realizar un trabajo dirigido que favorezca el conocimiento. La guía física, como estrategia metodológica, será de gran utilidad.

En síntesis, podemos afirmar que entender las dificultades a las que se enfrentan los niños con deficiencia visual y, en especial, los

niños ciegos totales es trascendental para la intervención sobre la adquisición de los aprendizajes, pero lo es aún más para favorecer un desarrollo emocional ajustado. No olvidemos que, sobre la base del déficit visual, estamos frente a un niño que ha de iniciar su camino hacia la individuación desde el momento en que nace.

## **Desarrollo emocional y comprensión del mundo social**

En el niño ciego, la ausencia de la mirada dificulta saber cuál es el nivel óptimo adecuado de estimulación y de proximidad que se movería entre dos polos: pasividad o lejanía y la intrusividad o invasión.

Algunos padres se desaniman ante la ausencia de respuesta visual del bebé y no son capaces de buscar en su hijo otros indicios para comprenderle, por lo que pueden limitarse las interacciones y, por tanto, debilitar el vínculo. En otras ocasiones pueden provocar un comportamiento invasor para buscar la respuesta del bebé.

¿Que dificultades puede encontrar el niño ciego en el desarrollo emocional?

- Dificultad en la vinculación afectiva (la mirada fomenta en sí misma la vinculación, en ella es donde la madre lee los primeros indicios de reconocimiento y preferencia)

- En la expresión de emociones (en el bebé ciego suele darse menor expresividad facial y cierta apariencia de pasividad, lo que puede dar pie a sentimiento de incompetencia en los padres)

- En la regulación de la interacción (a través de la mirada el bebé inicia, mantiene, concluye o evita la interacción).

- En la comunicación del referente ( en el periodo preverbal, tanto el bebé como las figuras de cuidado utilizan su mirada para indicar el referente –biberón, puerta, juguete...-)

- En los intercambios con el exterior (puede producirse una tendencia a la introversión y riesgo de aislamiento)

- En la diferenciación “yo” – “no yo”- (la visión permite percibirse a sí mismo desde fuera)

- En el proceso de separación de las figuras maternas.

¿Con qué recursos cuenta el bebé ciego para comunicarse y regular la interacción con el adulto?

- La sonrisa

El niño ciego no la emplea inicialmente como medio de obtener una respuesta, sino como respuesta a una conducta del otro.

Es el signo a través del cual la madre del niño ciego puede sentirse reconocida

Al principio, no bastará con la voz de la madre para que el bebé emita su sonrisa, sino que habrá que acompañarla de estímulos táctiles o cinestésicos para provocarla. La sonrisa en los niños ciegos es menos regular, menos frecuente y más selectiva.

#### -Diálogo vocal

En los niños ciegos se dan con mayor frecuencia las vocalizaciones como respuesta a las iniciativas del adulto, aunque las vocalizaciones espontáneas son más escasas y más cortas.

El bebé ciego tiene menos capacidad para reclamar activamente al no poder percibir qué está ocurriendo en su entorno.

#### -Las manos

En el segundo mes parece que hay una búsqueda activa de la madre en situaciones próximas, como la alimentación, que se va haciendo más manifiesta hacia el quinto mes.

Después del primer semestre de vida, las manos del niño ciego ya muestran interés, preferencia, deseo, rechazo, etc.

Las manos enviarían señales que en parte sustituirían al sistema de comunicación no verbal basado en el contacto visual y expresiones faciales.

Los movimientos lentos y armónicos de las manos son signos de mayor atención y mejor comprensión de la información.

A través de las manos, el niño ciego también expresa con bastante claridad el rechazo de los objetos con dos gestos típicos: cerrando sus puños o retirando su cuerpo hacia atrás con las manos colocadas a la altura de sus hombros.

#### -El movimiento y el tono corporal

A través de sus movimientos y de su tono corporal el bebé ciego nos da otras señales para que podamos comprenderle.

La rigidez, la hipotonía, los movimientos placenteros, la receptividad, etc. Son recursos del niño ciego para expresar sus sentimientos, su deseo de proseguir o interrumpir la situación de interacción.

-También debemos hablar de variables constitucionales, que son variables determinadas por factores hereditarios que se

pueden apreciar en los primeros meses y que conformarán el carácter del niño y que los padres enseguida identifican y describen.

Algunas características son la regularidad de las funciones como la alimentación, períodos vigilia-sueño, umbral de respuesta a los estímulos, grado de energía en las respuestas, humor general, receptividad....

Que el bebé sea fácil de criar, de entender....o sea un bebé irritable, pasivo...., influirá de una manera u otra en las respuestas de sus padres y en su sentimiento de competencia como padres, y por tanto en la relación que establezcan con él. Ayudar a los padres a distinguir qué características pertenecen propiamente al niño, como niño, sin que en principio guarden relación con la discapacidad visual les ayudará a conocer mejor a su bebé y adecuarán sus interacciones

## **En la familia**

En las primeras semanas de vida, el bebé está inmerso en un periodo en el que predominan los procesos fisiológicos más que los propiamente psicológicos. Se aplica en conseguir el equilibrio homeostático sin el cual se siente perturbado.

En este momento es muy importante la capacidad que pueda conseguir la diada cuidador/bebé para regular los estados afectivos y conseguir ese equilibrio.

En este momento, desde el punto de vista de la intervención, es importante que los profesionales puedan paliar el impacto de la noticia. Permitir a los padres sentir que no están solos, aminora las repercusiones del déficit sobre el desarrollo psíquico del bebé.

Otro de los aspectos de la intervención tiene que ver con la interpretación que los padres hacen de las conductas manifiestas de sus hijos. Se dan determinadas conductas que son específicas en la población de niños con deficiencia visual. Es importante que las atribuciones que los padres hagan y las respuestas que den a las conductas sean las adecuadas.

Algunas de estas conductas específicas son conductas de atención –mirar con el oído, conducta de quietud, movimientos exploratorios de las manos, tono corporal...-

Los padres se encuentran en situación de desventaja, en primer lugar porque el código que observan no es intuitivamente tan



manifiesto y después porque su capacidad de empatizar puede estar inhibida por diferentes razones (fundamentalmente por su afectación emocional).

La capacidad de los adultos para tomar en consideración las razones que hay detrás de las acciones de los hijos, para tomar en cuenta sus sentimientos, sus estados mentales y sus deseos es condición esencial para el desarrollo en el niño de representaciones de sus propias acciones como motivadas por estados mentales, deseos y anhelos. Solo es posible que se establezca la vida psíquica en el bebé si los padres lo ven como un ser "pensante" y "deseante" y desde esa posición interpretar sus gestos, mímica, vocalizaciones, etc.

Desde el punto de vista de la intervención, es preciso ayudar a los padres a observar a los bebés, escucharles y responder adecuadamente. Esta tarea no será fácil en unos padres que pasan por una situación de estrés emocional.

La discapacidad visual del niño puede interferir en el ejercicio de otras funciones parentales como son la especularización y la de permitir la idealización.

La especularización es mirar con entusiasmo al niño, es hacer de espejo para él, lo que le devuelve una imagen de sí mismo, le confirma. La especularización es estar en la mente, en la emocionalidad del otro, es ser importante para el otro. Abrazar a los niños con satisfacción, mirarlos con entusiasmo, celebrar sus éxitos...son muestras de esa actitud. Esta función parental va a permitir que el niño sienta que él es digno de ser valorado, que es importante para los otros, que es valioso.

El otro aspecto de la autoestima, proviene de poder valorar a las personas con las que estamos vinculados. Esto es, los seres humanos nos hacemos partícipes del valor que otorgamos a los grupos a los que pertenecemos. Sabernos pertenecientes a una familia, a un colegio, a una institución que consideramos valiosa nos hace sentirnos valiosos. En el ámbito que nos ocupa, esto implica que los niños se sienten más valiosos cuando pueden valorar a sus padres.

Reflexionando sobre estos dos aspectos anteriores, será fácil considerar la relevancia que tiene para la buena marcha de los programas de intervención el fomentar el sentimiento de competencia en los padres, reconocerlos y valorarlos como capaces.

Mencionaremos también aquí la importancia del desarrollo de la tolerancia a la frustración para ayudar a los niños a adaptarse al mundo físico y social. Puede resultar complicado poner límites y mantener la firmeza en las decisiones de los padres frente a sus hijos

ante determinadas situaciones por diferentes razones. A veces, los niños despiertan pena y entonces se les conceden privilegios, tratando de compensarles por su discapacidad, deseando evitarles cualquier experiencia de sufrimiento. También producen sentimientos de rabia o saturación. En ocasiones los padres pueden sentirse culpables por la deficiencia de su hijo, como si de alguna manera fueran ellos los que les hubieran dañado. Pueden preferir que sigan siendo pequeños porque así pueden controlarlo todo y eso les tranquiliza. En otras ocasiones vemos como hacen cosas que podrían hacer ellos mismos porque no pueden soportar verles enfrentarse a algunas dificultades que tan claramente ponen de manifiesto su discapacidad.

Desde el punto de vista de la intervención, tratar de influir eficazmente sobre este tipo de actitudes en los padres podrá evitar que los niños se queden anclados en una infancia permanente y se genere en ellos un sentimiento de incapacidad.

En síntesis, los profesionales de A.T. tienen con los padres el compromiso de ayudarles en los aspectos relacionados con la crianza de sus hijos, a situar el déficit en su justo lugar, a procurar en el niño el desarrollo de las habilidades necesarias para su desarrollo personal y social. Todo ello ha de desempeñarse en un clima de escucha, acompañamiento y respeto a la estructura y costumbres familiares.

La familia es la protagonista del crecimiento del niño. La labor de los profesionales con ellos será reforzar su figura como padres, apoyarles en su función parental y en el apego con el niño, así como ofrecerles los apoyos pertinentes para que puedan adaptarse a la situación de tener un hijo con discapacidad

## **En la escuela infantil**

La incorporación a la escuela es un aspecto relevante en la A.T. y expone al niño a su familia a una realidad que por un lado enriquece y potencia la socialización pero, por otro, supone un momento de inquietud, preocupación y crisis para los padres y de dificultad en el niño.

Es necesario respetar el ritmo de necesidades en cada caso, no anticiparse en la escolarización, esperar que el niño esté preparado y organizar bien la incorporación y los apoyos que van a tener. También ha de tener un periodo de adaptación que beneficie tanto al niño como a la familia y a los educadores de la escuela infantil

Los objetivos de la intervención han de ser:

-Preparar a la escuela y a los profesionales de la misma, dando a conocer las características del niño, cuidando que le reciban con una actitud abierta, que vean en él antes al niño que a la discapacidad y aportándoles la confianza necesaria para que puedan comentar, consultar o plantear cualquier cuestión que les inquiete acerca de la nueva situación.

-Dar información y asesoramiento sobre aspectos de la discapacidad visual en general y específica del niño.

-Colaborar en la adaptación de contenidos, en caso de que sea necesario, tareas y materiales a utilizar.

-Servir de mediador en la relación del niño con los otros.

Con respecto a los compañeros, es importante ayudarles a tratar al niño con naturalidad, enseñándoles cuales son las consideraciones que tienen que tener en relación con él.

-El apoyo al educador ha de ir más allá de sus necesidades de información/formación, atendiendo a la inquietud e inseguridad que le puede producir tener un niño con deficiencia visual en el aula.

-Hay que establecer una relación de compañerismo y un trabajo cooperativo potenciando los recursos personales del educador.

-Es muy importante coordinarse con todos los agentes educativos implicados en el caso.

En el contexto escolar no sólo es necesario el apoyo en las actividades puramente "académicas". Las actividades lúdicas, de autonomía, aseo, higiene, alimentación..., que son de gran relevancia en esta etapa, también han de ser apoyadas ya que generalmente resultan más complicadas de entender y realizar para el niño sin visión.

Los profesionales de A.T. que trabajamos con este tipo de deficiencia consideramos que además de la inclusión en el aula ordinaria, es muy beneficioso para el niño mantener contacto con otros niños con deficiencia visual, compartir actividades en condiciones similares, de modo que no sientan que su dificultad visual es única. Tener la posibilidad de relacionarse con ese otro grupo de iguales es útil al poder compartir aspectos que tienen que ver específicamente con su condición visual.