



Número monográfico
extraordinario sobre

Atención temprana

• INTEGRACIÓN: REVISTA SOBRE DISCAPACIDAD VISUAL •

• N.º 58 - SEPTIEMBRE-DICIEMBRE 2010 • ISSN 1887-3383 •

Publicación electrónica de periodicidad semestral, editada por la Dirección General
de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)

CONSEJO EDITORIAL

Consejo de Dirección

Director

Xavier Grau Sabaté

Director General Adjunto de Servicios Sociales para Afiliados

Subdirectores

Ana Isabel Ruiz López

Directora de Educación y Empleo

Patricia Sanz Cameo

Directora de Autonomía Personal, Bienestar Social y Atención al Mayor

Justo Reinares Díez

Director de Cultura y Deporte

Consejo de Redacción

José María Barrado García

Dirección de Cultura y Deporte

Concepción Blocona Santos

Dirección de Autonomía Personal, Bienestar Social y Atención al Mayor

José Luis González Sánchez

Asesoría de Servicios Sociales

María Luisa de Hita Cámara

Dirección de Educación y Empleo

María Ángeles Lafuente de Frutos

Dirección de Educación y Empleo

Francisco Javier Martínez Calvo

Dirección de Cultura y Deporte

Evelio Montes López

Asesoría de Servicios Sociales

Coordinador Técnico

Evelio Montes López

Diseño y edición

Francisco Javier Martínez Calvo

Documentación y traducción

Asesoría de Servicios Sociales - Documentación

Secretaría de Redacción

Asesoría de Servicios Sociales - Documentación

Calle Quevedo, 1 - 28014 Madrid

Teléfonos: 915 894 567 – 915 894 553

Correo electrónico: integra@once.es

Depósito Legal: M.11.369-1994

La Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) no se hace responsable de las opiniones individuales de los autores cuyas colaboraciones se publican en *Integración*. La ONCE vela por que en la comunicación interna y externa del Grupo se utilice un lenguaje no sexista, recurriendo a técnicas de redacción que permiten hacer referencia a las personas sin especificar su sexo. Sin embargo, siempre que el Consejo de Redacción lo considere necesario, en los documentos publicados en esta revista se hará uso de términos genéricos, especialmente en los plurales, para garantizar claridad, rigor y facilidad de lectura, sin que esto suponga ignorancia en cuanto a la necesaria diferenciación de género, ni un menor compromiso por parte de la Institución con las políticas de igualdad y contra la discriminación por razón de sexo.

Sumario

Editorial

Práctica con ideas, ideas con práctica 7

Introducción 9

Presentación 13

Análisis

Claves para la comprensión de los niños con discapacidad visual grave — R. Lucerga Revuelta 18

Los bebés prematuros y su desarrollo visual — M. Bello Rovira, M. Juanet Julia, M. Mañosa Mas,
M. Morral Subira, T. Ribera Vilella 43

Influencias del vínculo de apego en la organización cerebral — E. Rodríguez de la Rubia Jiménez ... 49

Prevención e intervención en los trastornos del desarrollo en atención temprana.

Ceguera y trastornos del espectro autista — Seminario de Atención Temprana 68

Atención temprana y polidiscapacidad. Abordaje desde la discapacidad visual — C. García-

Trevijano Patrón 91

El juego relacional y la discapacidad visual — M. R. Mayo Tagarro 114

El cuerpo en atención temprana, ¿objeto o sujeto? — M. de la Calle Ysern 138

¡Jugando juntos, lo conseguiremos! Tecnología en edades tempranas — E. Gastón López 145

<i>Trabajo social y atención temprana</i> — M. Ochogavía Mayol	169
<i>La relación entre familias y profesionales en atención temprana</i> — M. P. Fernández Sanz	183
<i>Valoración optométrica de los niños más pequeños</i> — M. Prunera Ramón	188
<i>Oftalmología pediátrica</i> — B. Oyarzábal Céspedes	200
<i>La valoración del desarrollo de los niños con deficiencia visual en la etapa de atención temprana</i> — E. Rodríguez de la Rubia Jiménez	206
<i>Sobre la atención temprana de los niños sordociegos</i> — A. G. Molina Riazuelo	220
<i>El VAP-CAP: una herramienta útil para la valoración del funcionamiento visual en bebés y niños con polidiscapacidad</i> — J. Gómez Mateos, R. Magdaleno Jiménez, I. Costo Luengo	234
<i>El nuevo Proyecto Oregón</i> — E. Gastón López.....	246
Experiencias	
<i>¡Yo me pido braille!</i> — I. Vecilla Rodrigo.....	257
<i>Una herramienta para atención temprana: la carpeta de presentación como recurso facilitador de la escolarización</i> — C. García-Trevijano Patrón	274
<i>El Servicio de Atención Temprana para niños con sordoceguera en Aragón</i> — M. González Donate, M. P. Aliaga Bescós	284
<i>Una experiencia de trabajo en grupo desde la atención temprana</i> — M. Bello Rovira, M. Juanet Juliá, M. Mañosa Mas, M. Morral Subira, T. Ribera Vilella	292
<i>Jornadas de familias: talleres para madres y padres de niños de Educación Infantil</i> — M. D. García Payá, C. Manso Migueláñez, M. C. Martínez Martínez, M. I. Montoro Ruiz, I. Salvador Xaixo	301
<i>Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana</i> — S. Boix Hernández, M. T. Corbella Roqueta	311
<i>Un día en clase: reflexiones de una maestra</i> — L. Acero Arranz.....	349

Testimonios

<i>Gracias por vuestras manos</i> — Y. Carpintero	359
<i>Experiencia de una hija</i> — B. González del Amo Carpintero	361
<i>La escolarización de un hijo con deficiencia visual</i> — M. ^a J. Espeso Ortiz	366

Crónicas

<i>II Jornadas Interdisciplinares de Atención Temprana: «Trastornos emergentes en atención temprana»</i> — C. Manso Migueláñez.....	369
<i>XII Curso Internacional de Actualización en Neuropediatría y Neuropsicología Infantil</i> — B. Patón Esteban.....	372

Publicaciones	374
----------------------------	-----

Agenda

<i>Congresos y jornadas</i>	382
-----------------------------------	-----

Normas de publicación	384
------------------------------------	-----

Editorial

Práctica con ideas, ideas con práctica

La publicación de este número monográfico sobre atención temprana resulta particularmente satisfactoria para el Consejo Editorial de *Integración*, por la amplitud con la que se ha abordado el tema y por la calidad de las numerosas colaboraciones, un aspecto este sin precedentes en nuestra revista, y que también la edición digital ha hecho posible. Como los lectores recordarán, no es la primera vez que *Integración* trata un tema clave con carácter monográfico: el número 55, sobre envejecimiento, tuvo muy buena acogida, por lo que el Consejo de Redacción propuso que se publicasen con periodicidad más o menos fija nuevos números monográficos sobre temas de especial interés. La atención temprana fue el primero que se planteó, por su trascendencia, y por la especial relevancia del trabajo que llevan a cabo los equipos de la ONCE. Las coordinadoras del Grupo DATO, Ángeles Lafuente, Luz Laíne y Elena Gastón, con el apoyo y estímulo constantes de la Directora de Educación y Empleo de la ONCE, Ana Isabel Ruiz, y de la responsable del Departamento de Atención Educativa, Gracia Santiago, convocaron a los profesionales, y, a juzgar por los resultados que ofrecemos a los lectores, la convocatoria ha sido un éxito: por el apoyo recibido, por el buen hacer de las coordinadoras, y, principalmente, por la generosa disposición de todos los colaboradores, que han dedicado muchas horas de sus vacaciones y de su tiempo libre a preparar sus trabajos, que han entregado puntualmente. La labor realizada por las coordinadoras ha sido admirable y eficaz: han logrado treinta y dos artículos (en los números ordinarios publicamos cinco), escritos por más de cuarenta expertos autores, que nos ofrecen una excelente panorámica y un ajustado estado de la cuestión de la atención temprana en la ONCE.

Hemos aludido en otras ocasiones a la existencia de grupos de trabajo muy consolidados entre los profesionales de la ONCE, que dan a conocer su experiencia en publicaciones muy apreciadas, como atestiguan las numerosas consultas y descargas del Catálogo de Publicaciones de la ONCE (resultados que esperamos presentar en próximos números de la revista). El grupo de profesionales de atención temprana de la ONCE, como podrán comprobar los lectores de este número, constituye una red muy organizada, con gran cohesión y con un elevado grado de especialización y experien-

cia, que contribuye al liderazgo indiscutible de la ONCE en la prestación de Servicios Sociales para las personas con discapacidad visual. Para todos los que hacemos *Integración*, es una satisfacción presentar sus conocimientos y su experiencia, pues la misión fundamental de la revista es fomentar la transferencia del saber, y potenciar el intercambio entre los profesionales de la ONCE y quienes trabajan en otros ámbitos.

En este sentido, y tal vez no esté de más seguir insistiendo en ello, el monográfico sobre atención temprana viene a rebatir el consabido tópico de la práctica sin ideas y las ideas sin práctica. Fue Karl Marx el que aludió en 1854, en uno de sus artículos para el periódico *New York Daily Tribune*, a que, durante la Guerra de la Independencia española, las Cortes de Cádiz representaban las ideas sin acción, y la guerrilla, la acción sin ideas. Este diagnóstico, por lo demás bastante certero en su momento, parece haberse perpetuado hasta nuestros días. En los medios académicos, la discapacidad visual se ha convertido en un campo de estudio e investigación muy atractivo y gratificante. Sin embargo, los investigadores no siempre tienen ocasión de fundamentar sus estudios con la necesaria experiencia de atención directa. Por otra parte, los profesionales de la atención directa se sienten desbordados, no solo por una importante carga de trabajo, sino por el compromiso emocional que supone, como destacan muchos colaboradores de este número, la asistencia en primera línea a personas con discapacidad (en este caso bebés y niños de corta edad), a sus familias y a todo su entorno. Investigadores y docentes tienen la obligación de publicar los resultados de su trabajo con regularidad, pero esta, por así decirlo, «cultura de la publicación» no tiene su adecuada contrapartida en otros ámbitos en los que la excelencia y la brillantez en el desempeño profesional no siempre se ven coronadas por publicaciones más o menos vistosas. Pero, como suele decirse, el liderazgo se demuestra liderando, y aquí está este extraordinario (en todas las acepciones del término) monográfico sobre atención temprana para demostrarlo: práctica con ideas, e ideas con práctica.

Introducción

Actualmente, la población entre 0 y 6 años, detectada y atendida por los Equipos Específicos de atención educativa a personas con discapacidad visual asciende a 1507 niños y niñas, de los que 533 (33 %) son menores de 3 años. Por lo que respecta a su funcionalidad visual, encontramos un elevado número de casos, 894 (52 %) en los que esta aún está pendiente de determinar. El resto, es decir, 281 (17 %) presentan una pérdida total o casi total, 28 (1 %) tienen ceguera profunda, 91 (6 %) ceguera severa y 213 (14 %) ceguera moderada. Además, 551 niños o niñas (36,5 %) tienen otras discapacidades asociadas o concurrentes con su discapacidad visual. Estos datos constituyen una aproximación a la realidad con la que estamos trabajando a fecha de hoy.

El *Libro blanco de la atención temprana* (Madrid, 2005, Real Patronato sobre Discapacidad) define la atención temprana como «el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar».

Para la ONCE, la atención temprana tiene el objetivo de procurar al niño con discapacidad visual, a su familia y al entorno los recursos y la atención necesaria para dar respuesta a sus necesidades y para adaptarse a la realidad, con el fin de contribuir al desarrollo de habilidades básicas para el aprendizaje, todo ello desde una vertiente preventiva que pueda potenciar la capacidad de desarrollo del niño y de bienestar, posibilitando su inclusión en el entorno familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

Este **modelo de intervención preventivo** tiene como finalidad trabajar de forma sistémica en el desarrollo y bienestar del niño, de la familia y del entorno, y no centrarse exclusivamente en el niño y su rehabilitación.

Se desarrolla desde la atención multidisciplinar que prestan los Centros de Recursos Educativos de la ONCE (CRE), a través de los Equipos Específicos de atención educativa

a las personas con discapacidad visual. Se interviene con los bebés, niños y niñas con discapacidad visual grave, sus familias y su entorno, para prevenir y evitar aquellos aspectos que pueden condicionar o perjudicar el desarrollo infantil y para responder a las necesidades que se planteen en el ámbito social, familiar o personal.

Entendemos que el futuro de la atención temprana pasa por la definición de objetivos que tienen que ver con la **prevención**, la **detección temprana** y la **intervención especializada**. Es el enfoque que ofrece mejores posibilidades de desarrollo de los niños y niñas, al disminuir y compensar los efectos de la discapacidad, mejorando la evolución, el desarrollo y la respuesta a las necesidades y, por tanto, disminuyendo los riesgos.

En el modelo de intervención de la ONCE en atención temprana tenemos en cuenta, además, otros pilares fundamentales:

- *El trabajo en equipo*: El trabajo en equipo de todos los profesionales es fundamental en la intervención, desde la primera acogida del trabajador social, que informa y orienta cada caso, hasta el apoyo concreto del maestro con la familia, desde la valoración realizada por el psicólogo hasta la intervención de otros profesionales, como el técnico de rehabilitación o el oftalmólogo. Todos los aspectos del plan individual asignado para el menor requieren de este trabajo en equipo. Después, cada Equipo Específico deberá adaptar la metodología a los recursos de que dispone, a sus necesidades y a su realidad.
- *La formación continua de los profesionales*: En cada zona debe haber profesionales que, desde los distintos ámbitos, tengan una formación y experiencia adecuada en atención temprana a personas con discapacidad visual. Por tanto, es necesario optimizar los recursos humanos y materiales, para que aumente la eficacia de la intervención, para poder mejorar la calidad de vida del niño y su familia. Así mismo, es necesario utilizar los recursos tecnológicos que están a nuestro alcance para que puedan ser utilizados por todos.
- *La intervención de otros profesionales e instituciones*: Es preciso tomar conciencia del lugar que ocupa el Equipo Específico entre el resto de servicios que aporta la red de servicios de cada comunidad y actuar en coordinación, desarrollar vías de comunicación y distintos acuerdos.
- *La relación con las administraciones*: Aunque la realidad de cada Comunidad Autónoma es diferente y la atención temprana depende de distintos estamen-

tos (Servicios Sociales, Sanidad, Educación, etc.) son importantes los acuerdos y convenios de colaboración básicos en cuantos casos sea necesario, para favorecer el desarrollo del menor en todos los ámbitos y su inclusión familiar, social, escolar. Para conseguirlo, es necesario involucrar a todos los miembros de la comunidad.

- Es importante dar respuesta a todos los casos, independientemente de donde se encuentren. Para ello, se han establecido criterios metodológicos comunes que organizan, aseguran y unifican la intervención directa desde el Equipo Específico correspondiente, y de forma coordinada con la Administración, ya que es un derecho del niño y de su familia recibir en cada momento la intervención que mejor responda a sus necesidades.
- *La coordinación con instituciones y organismos que trabajan en atención temprana:* En los distintos ámbitos y con el fin de optimizar los recursos humanos y materiales y facilitar a las familias la información, la cobertura de los servicios y la intervención (de salud, desarrollo y educación). Solo así conseguiremos que la intervención responda a uno de los principios más importantes que hemos mencionado al comienzo: el aspecto preventivo.

Recientemente desde la Dirección de Educación y Empleo de la ONCE, se ha constituido un grupo de trabajo denominado «Grupo DATO» (Grupo de Dinamización de la Atención Temprana en la ONCE). Este grupo, que responde no solo a una necesidad real, sino además a una demanda puesta de manifiesto en reiteradas ocasiones por los profesionales, tiene la finalidad de impulsar, dinamizar, coordinar y aglutinar todas aquellas cuestiones, actividades, iniciativas o proyectos que se refieran a la atención temprana que reciben los niños y niñas con discapacidad visual, así como recabar y transmitir información sobre cualquier cuestión que pueda ser de interés para los profesionales de los Equipos que se dedican a la atención temprana en los equipos específicos.

Este grupo ha sido también el impulsor de este monográfico de atención temprana, en el que han participado un gran número de profesionales, implicados, todos ellos, en mejorar la calidad del servicio de atención temprana en el alumnado con discapacidad visual grave que se atiende desde la ONCE diariamente. Desde aquí les queremos agradecer su aportación, ya que el conocimiento está almacenado en la experiencia de unos y de otros, y el compartirlo es una forma de transmitirlo.

Tampoco queremos olvidar a todos los profesionales de los equipos y centros de la ONCE por su labor diaria en este campo. Queremos transmitir nuestro agradecimiento por la implicación en este trabajo tan bonito pero, a la vez, tan difícil de afrontar en algunas ocasiones.

Y, cómo no, destacar la labor que viene realizando el grupo de profesionales que realmente ha impulsado este monográfico y que está coordinando la intervención de los distintos profesionales: Luz, Ángeles y Elena, gracias a las tres por vuestro esfuerzo y dedicación.

Ana Isabel Ruiz López

Directora de la Dirección de Educación y Empleo de la ONCE

Gracia Santiago Zambrano

Jefa del Departamento de Atención Educativa de la ONCE

Presentación

Es de todos conocida la trascendencia que tiene la atención temprana en el desarrollo de la personalidad y en la adquisición de aprendizajes para las niñas y niños con discapacidad. La ONCE, consciente de esta realidad, ha ido desarrollando diferentes actuaciones para formar a los profesionales y para optimizar los recursos, mediante la publicación de documentación especializada en el tema, la generalización de los seminarios de formación permanente en todos los Centros de Recursos Educativos, la convocatoria de cursos específicos de atención temprana, etc.

En este contexto, la Dirección de Educación y Empleo, recogiendo las sugerencias realizadas por algunos profesionales tendentes a mejorar la coordinación general de todos los temas relacionados con la Atención Temprana, unificar criterios y compartir experiencias, constituyó el Grupo de Dinamización de la Atención Temprana en la ONCE (Grupo DATO), a principios del curso académico 2009/2010.

El Grupo DATO tiene como finalidad impulsar, dinamizar, coordinar y aglutinar todas aquellas actividades, iniciativas o proyectos que se refieran a los niños y niñas con discapacidad visual de 0 a 6 años y a sus familias, así como recabar y transmitir información sobre cualquier cuestión que pueda ser de interés para los profesionales de los Equipos que se dedican a la atención temprana.

Este grupo de trabajo, que depende directamente del Departamento de Atención Educativa de la Dirección de Educación y Empleo, está constituido por tres personas vinculadas a dicha Dirección, y una persona por cada uno de los seminarios de los Centros de Recursos Educativos que actúa como enlace o portavoz.

Pero, partimos de la base de que, en realidad, el Grupo DATO lo formamos todos los profesionales que desde los CRE o los Equipos Específicos trabajamos en relación con la atención temprana. Por tanto, contamos con la experiencia de todas estas personas que se han ido formando año tras año y que, con su intervención, han ido dando forma a lo que hoy entendemos por atención temprana.

Más concretamente, los objetivos que el Grupo DATO se ha propuesto son los siguientes:

- Dinamizar, motivar, apoyar y ayudar a consolidar el Programa de Atención Temprana de la ONCE, sirviendo de interlocutor entre profesionales.
- Representar institucionalmente al Programa de Atención Temprana de la ONCE en foros y ámbitos nacionales e internacionales.
- Colaborar con los servicios de formación en el desarrollo de las actuaciones pertinentes.
- Colaborar en la elaboración, búsqueda y difusión de recursos, materiales, documentación, bibliografía, etc.
- Servir de punto de encuentro de experiencias, conocimientos y difusión de buenas prácticas, favoreciendo contactos e intercambios entre los profesionales.

Precisamente, respondiendo al primero de los objetivos expuestos, en estos momentos, el Grupo DATO, en colaboración con otros profesionales de la atención temprana, se encuentra elaborando un documento, dirigido a los responsables de la gestión y a los profesionales de los Equipos Específicos de Atención Educativa, que servirá como referente para todos, al establecer parámetros de calidad y de equidad en la satisfacción de las necesidades de los niños y niñas de corta edad con grave discapacidad visual, las de sus familias y las de los centros donde son o van a ser atendidos.

Por otra parte, respondiendo a la invitación de la revista *Integración*, surgió la idea de realizar un número especial, un monográfico sobre la atención temprana en la ONCE. Por ello, se iniciaron los trámites para plantear la elaboración del mismo, contando con la máxima participación posible de los profesionales, con el ánimo de hacer más visible la importancia de la intervención en edades tempranas y de recoger las buenas prácticas de los profesionales.

Cuando, hacia el mes de mayo de 2010, comenzamos el proyecto solicitando la colaboración de los profesionales, teníamos la impresión de que iba a ser un esfuerzo difícil de asumir, con un final de curso inminente, las vacaciones de verano y, de nuevo, el inicio de un nuevo curso escolar. Sobre todo, teniendo en cuenta que el trabajo cotidiano de los profesionales que se dedican a la atención directa siempre es prioritario sobre otras labores. Sin embargo, insistimos en nuestro empeño, conociendo la importancia que tenía hacer visible el trabajo que se viene desarrollando en este campo desde todos los Equipos Específicos y los Centros de Recursos Educativos.

Con el paso de los meses y hasta la publicación del monográfico, hemos podido constatar que la participación ha sido excepcional, con una gran cantidad de profesionales implicados en la presentación de sus trabajos, siendo todos ellos de interés para los profesionales y de una gran calidad.

Hemos intentado recoger una panorámica general y variada de temas, de perfiles profesionales y de los diferentes ámbitos de intervención, para reflejar el enfoque actual de la atención temprana en la ONCE, centrada en el acompañamiento a la familia en el proceso de vinculación con el bebé y a este en su proceso de hacerse persona.

Hemos querido reflejar el trabajo de distintos profesionales y diferentes áreas de intervención o estudio. Así, Lucerga presenta una síntesis de las principales cuestiones que conforman el desarrollo psíquico de los niños y niñas con discapacidad visual, siendo la comprensión profunda de este proceso de desarrollo lo que da sentido a la atención temprana. Por su parte, el trabajo de Bello, Juanet, Mañosa, Morral y Ribera nos ofrece la problemática de los bebés prematuros como factor de riesgo en su desarrollo visual, y la importancia de la detección precoz y de los vínculos afectivos. Desde similar perspectiva, Rodríguez de la Rubia nos muestra una panorámica muy completa acerca de las influencias del vínculo de apego en la organización cerebral, en la organización de la personalidad y en la socialización.

Por otra parte, los participantes del seminario de atención temprana del CRE de Alicante, nos presentan un análisis donde tratan de profundizar en la similitud y las diferencias de las conductas asociadas a la ceguera y a los trastornos generalizados del desarrollo. En esta misma línea, García-Trevijano aporta una panorámica muy completa sobre la polidiscapacidad, la discapacidad visual y la atención temprana, concretando el marco de trabajo a realizar en la evaluación, la intervención, las adaptaciones y los instrumentos a utilizar.

En el artículo de Mayo, se reconoce la importancia del juego relacional en el desarrollo del niño y de su crecimiento personal y social. Desde la perspectiva de la importancia de lo corporal, De la Calle realiza un profundo análisis acerca del cuerpo más allá de su funcionalidad motriz, como base para la construcción posterior del pensamiento. Cambiando totalmente de tema, Gastón elabora un artículo acerca de los interrogantes que surgen con la utilización de la tecnología de la información y la comunicación en edades tempranas, en cuanto a su utilidad, los recursos a utilizar, y el reto que supone de cara al profesorado y a las familias, a lo que añade una reflexión acerca de los riesgos y problemas que puede acarrear.

Ochogavía, por un lado, y Fernández, por otro, nos aportan una visión diferente acerca de la intervención del trabajador social con las familias y las circunstancias y peculiaridades de su vinculación. Por su parte, Prunera y Oyarzábal, en sendos artículos, nos hablan de la valoración optométrica y de la funcionalidad visual y las dificultades que conlleva en los más pequeños.

Rodríguez de la Rubia realiza, en su segundo artículo, diferentes reflexiones acerca de las variables objetivas y subjetivas que afectan a la valoración del desarrollo y sobre los inconvenientes y ventajas de los instrumentos a utilizar. Molina profundiza en la intervención en sordoceguera y, por último, Mateo nos presenta en su estudio una herramienta de utilidad para la valoración del funcionamiento visual cuando existe una polidiscapacidad.

Asimismo, se presentan diversas experiencias de tipo práctico, donde se profundiza en temas tan concretos como la propuesta de aprendizaje del sistema braille en un aula de Educación Infantil, de Vecilla; la Carpeta de Presentación del alumno, como recurso facilitador de la escolarización, de García-Trevijano; la experiencia de la intervención en atención temprana para niños con sordoceguera de Aragón, de Aliaga y González; la importancia del trabajo grupal con las familias y las experiencias realizadas al respecto en los CRE de Alicante y Barcelona, y las experiencias con las tecnologías de la información y la comunicación de Boix y Corbella.

Por otra parte, se han incluido las reflexiones acerca de la inclusión educativa de Acero, maestra tutora que tuvo en el aula a una alumna con discapacidad visual. Por otro lado, Espeso y Carpintero, madres con hijos con discapacidad visual, y Belén, alumna de 11 años de edad, reflexionan acerca de sus experiencias al respecto de la inclusión educativa y de otros aspectos relacionados con el desarrollo.

Se incluye en este número también un artículo de Gastón acerca de la nueva traducción y adaptación que ha llevado a cabo de la sexta edición del Proyecto Oregón, a la que acompaña un estudio acerca de su utilidad y su manejo. Para terminar, se incluyen varias crónicas sobre diferentes cursos de formación realizados recientemente, así como varias reseñas de las últimas publicaciones de interés relacionadas con la atención temprana.

Sabemos que las aportaciones que aquí se han plasmado son solo una parte del trabajo que se lleva a cabo en atención temprana a niños y niñas con discapacidad visual, pero queremos agradecerles, especialmente, a todas las personas que han participado en este proyecto y lo han hecho realidad. En primer lugar, a la Dirección

de Educación y Empleo y a la jefatura del Departamento de Atención Educativa que, desde el primer momento respaldaron el proyecto; al Consejo de Redacción de la revista *Integración*, a su editor y, especialmente, a su coordinador, que nos facilitaron el trabajo y confiaron desde el primer momento en que era posible desarrollarlo con éxito; a los diferentes profesionales, cada uno desde su área de intervención, que invirtieron su tiempo y su esfuerzo en la elaboración de sus trabajos, y, finalmente, a las familias que han colaborado aportando sus experiencias.

Para todos los que accedáis a la lectura de los diferentes trabajos que integran esta edición de la revista, esperamos haber cumplido nuestro objetivo, que es el de que este monográfico sea útil y provechoso para todos, y que podáis disfrutar de él tanto como nosotras lo hemos hecho durante todo el proceso de planificación, contacto con los participantes y recogida y lectura de los artículos.

Grupo DATO

Análisis

Claves para la comprensión de los niños con discapacidad visual grave

Keys for understanding children with severe visual disability

R. Lucerga Revuelta¹

Resumen

La autora presenta una síntesis de las principales cuestiones que están en la base del desarrollo psíquico de los niños con discapacidad visual grave, y que son para ella el motor de las conductas manifiestas. Estas cuestiones se presentan agrupadas en dos grandes bloques: el desarrollo emocional, y el perceptivo-cognitivo. En ellos se incluyen, además, sendos cuadros con la relación de las principales funciones que los adultos que acompañan el crecimiento de los niños sin visión han de desempeñar para facilitar su comprensión del mundo físico y su acceso a la intersubjetividad y al mundo social. La autora del artículo defiende que el sentido último de la atención temprana es, precisamente, la consecución de estos logros, y que este objetivo se consigue comprendiendo el proceso del desarrollo más que programándolo.

Palabras clave

Niños ciegos. Desarrollo del niño. Atención temprana.

Abstract

The author synthesises the main issues underlying the psychological development of children with severe visual disability, which in her view drives their manifest behaviour. These

¹ Rosa Lucerga Revuelta, psicóloga psicoterapeuta.

issues are discussed in two main groups: emotional development and perceptive-cognitive development. The article includes tables listing the main functions that adults involved in the development of sightless children should fulfil to facilitate the children's understanding of the physical world, as well as their access to intersubjectivity and the social world. The author contends that the ultimate purpose of early care is to reach these objectives, which are attained by understanding, rather than programming, development.

Key words

Blind children. Child development. Early care.

Somos el producto de nuestra conciencia.

Antonio Damasio

Introducción

Empecé a trabajar con niños con discapacidad visual en 1981, cuando nacía en España la atención temprana, formando parte de un equipo con el que aprendí mucho de lo que hoy sé y al que estoy profundamente agradecida.

En ese momento yo era muy joven y creía que la intervención de los profesionales era definitiva. Creía que el futuro de esos niños estaba en nuestras manos. Hoy sé que nuestra intervención es relativa e indirecta. Relativa porque las variables más determinantes son la propia dotación genética y los procesos psíquicos que tienen lugar en los padres a lo largo del tiempo. E indirecta porque solo podemos actuar a través de ellos.

Este año he tenido la oportunidad de compartir mi experiencia con los profesionales, expertos en atención temprana a niños con discapacidad visual, de Andalucía y Levante, y hemos podido reflexionar sobre aquellas cuestiones, que, a mi entender, son claves para el desarrollo de los niños con discapacidad visual grave (DVG) y que trato de plasmar en este artículo. Me refiero a aquellas condiciones que pueden contribuir a la aparición de las abundantes coincidencias entre autismo y discapacidad visual que tanto preocupan a los profesionales expertos. Conocer los factores que dan lugar a estos desarrollos alterados y tratar de evitarlos es el sentido último de la atención temprana a niños privados de visión.

LUCERGA, R. (2010). Claves para la comprensión de los niños con discapacidad visual grave. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 18-42.

Es imposible recoger todas las cuestiones relevantes que deben tenerse en cuenta en los primeros años de vida de los niños con DVG. Existe ya mucha documentación publicada, y otros artículos de este monográfico van a desarrollar más específicamente temas muy interesantes con más detalle.

Mi intención es, únicamente, dejar plasmadas aquí, aunque sea sucintamente, las claves que yo considero imprescindibles para el desarrollo personal del niño con DVG, entendiendo que la privación visual, congénita o sobrevenida antes de los dos años, como tal déficit perceptivo, dificulta seriamente la comprensión del mundo físico y la reciprocidad en las interacciones tempranas. Y queriendo llamar la atención de políticos y profesionales, para que comprendan que son estas dos dimensiones a las que se les debe prestar particular atención, aunque son sorprendentemente obviadas por muchos programas de atención temprana. Además, incluyo también algunas referencias sobre el desarrollo general de los niños por considerarlas pertinentes a la temática que nos ocupa.

Gracias a todos los adultos que acompañan a los niños sin visión desde esa actitud empática que les permitirá construirse como personas.

Algunos presupuestos del desarrollo general

Empecemos, pues, recordando algunas cuestiones generales del desarrollo infantil que subyacen frecuentemente cuando se alude al diferencial de los niños con DVG, y que en mi opinión no son suficientemente tenidas en cuenta, particularmente en los ámbitos pedagógicos. Cuestiones que constituyen el marco de referencia del desarrollo, sean cuales sean las circunstancias del niño, y que a continuación relaciono.

1. Las leyes del psiquismo humano son universales. O sea, las necesidades y motivaciones que condicionan y posibilitan la emergencia y el desarrollo psíquico son comunes para todos los seres humanos (Dio Bleichmar, 2000). Y todos ellos pretenden satisfacerlas, si bien, en determinadas circunstancias se ven obligados a realizar rodeos evolutivos o necesitan apoyos suplementarios.
2. Cada individuo es único. Somos el resultado de múltiples factores, y de resultados de todos ellos y de sus interacciones nos configuramos como seres individuales irrepetibles con procesos de desarrollo particulares.

LUCERGA, R. (2010). Claves para la comprensión de los niños con discapacidad visual grave. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 18-42.

3. Los bebés no son una tabla rasa, pero tampoco una tabla escrita. Cada bebé nace con un programa genético, pero este programa no es invariable, sino que se va definiendo con los *inputs* del exterior. De hecho, el ambiente, por sí mismo, puede modificar la expresión genética (Dio Bleichmar, 2004). El genotipo es un marco de referencia dentro del cual se pueden expresar múltiples fenotipos. Es importante considerar que, según los hallazgos de la epigenética, la causalidad entre genes y ambiente es un fenómeno circular y es por esto que todo lo que acontece en los primeros años adquiere una relevancia tan particular.
4. Los bebés son proyectos de seres humanos que necesitan algunos cuidados y condiciones ambientales para que puedan llegar a ser. Como dijo Winnicott (1980), el potencial innato de un recién nacido solo puede convertirse en niño si se le unen los cuidados maternos. De acuerdo con la cualidad de estos cuidados, tendrán lugar un estilo de crianza y un tipo de vinculación.
5. Las primeras experiencias ejercen gran impacto en los sistemas fisiológicos del bebé y sobre el desarrollo del cerebro. De hecho, hay cada vez más evidencia del efecto que tienen en la organización cerebral las experiencias placenteras y displacenteras, pudiendo llegar a resultar dañados algunos sistemas bioquímicos si estas últimas prevalecen (Gerhardt, 2008; y véase también el artículo de Rodríguez de la Rubia en este mismo número *Integración*).
6. Lo que el bebé va construyendo en esta primera etapa de la vida son expectativas y patrones de funcionamiento, que irán emergiendo de acuerdo a la manera habitual con la que los cuidadores respondan a las señales del niño. Según Bowlby, el bebé incorpora en sus sistemas representacionales sus experiencias con los cuidadores, dando lugar a los «modelos internos de trabajo». Estos patrones de conducta/respuesta van a dar lugar a las «representaciones de interacciones generalizadas» (Bowlby, 2003).
7. La experiencia de seguridad. La activación de conductas de apego depende de cómo el niño evalúe un conjunto de señales del entorno, que dará como resultado la experiencia subjetiva de seguridad o inseguridad. La experiencia de seguridad es el objetivo del sistema de apego, y constituye, según Fonagy (2004), una precondition para el desarrollo del sentimiento del *self* y de los otros. Los seres humanos no nacen con la capacidad de regular sus reacciones emocionales, sino que hay un sistema regulador diádico en el que las señales

de los bebés son interpretadas y respondidas por el cuidador. El niño aprende así, cuando las respuestas de sus cuidadores son sensibles y contingentes, que la activación neurovegetativa que experimenta como signo de la desregulación interna puede mantenerse bajo control. Esta confianza básica permitirá más adelante poder afrontar con cierta estabilidad las situaciones de estrés a las que las personas se enfrentan a lo largo de su vida.

Sobre el desarrollo de los niños con DVG

Como decíamos en la introducción, los bebés tienen un cometido principal: construirse como personas con identidad propia y adquirir el sentido de ser «uno mismo». En este proceso influyen muchos factores de orden biológico y social y está salpicado de algunos escollos. La privación visual supone, como ya hemos dicho en otras muchas ocasiones, un factor de vulnerabilidad, que afecta a diversas áreas del desarrollo. Pero no todas las dificultades tienen la misma trascendencia para la consecución de este objetivo. Consciente de la amplitud y complejidad del tema, me he propuesto seleccionar aquí, aunque sea someramente, aquellos aspectos que requieren particular atención y que están en la raíz de las dificultades a las que se enfrentan los niños con DVG para comprender el mundo físico y social del que forman parte y conseguir un desarrollo personal saludable. No son todas, pero son sin duda claves que están en la base del desarrollo psíquico y son el motor de las conductas manifiestas.

Dos áreas globales del desarrollo se ven particularmente comprometidas en los niños con DVG: el desarrollo perceptivo y la comprensión del mundo físico, y el desarrollo emocional y la comprensión del mundo social. Las actuales investigaciones en neurociencia nos advierten de que el cerebro no responde aisladamente a una u otra cuestión, sino que cualquier proceso concreto está siempre multideterminado e incide a su vez en cómo tienen lugar otros procesos. Quizá por eso las investigaciones sobre la construcción del psiquismo humano, y concretamente las efectuadas con niños con DVG, discrepan frecuentemente en sus resultados.

No obstante y sabiendo que unos y otros aspectos —genes y ambiente, progenitores y bebé, cognición y emoción— se retroalimentan y no pueden reducirse a la suma de sus partes, digo que, a pesar de todo eso, debo exponer en dos bloques separados los aspectos perceptivo-cognitivos y los emocionales, aunque sea solo a efectos didácticos.

El desarrollo emocional y el acceso al mundo social

1. La homeóstasis

En las primeras semanas de vida, el bebé está inmerso en un período en el que predominan los procesos fisiológicos más que los propiamente psicológicos. El bebé se aplica para conseguir el equilibrio homeostático sin el cual se siente seriamente perturbado. Su finalidad es facilitar el crecimiento y mantener dicho equilibrio homeostático. A este periodo le llamó Stern (1971; 1997) «período del yo emergente» y, anteriormente, Mahler (1968) fase «autística». En esta etapa es muy importante la capacidad que pueda conseguir la díada cuidador/bebé para regular los estados afectivos y conseguir ese equilibrio. La función de ayudar al bebé a mantener o recobrar la calma, preservándole de los estímulos excesivos se ha denominado paraexcitación. Desafortunadamente, el desempeño de esta función parental puede quedar perturbado cuando el diagnóstico del déficit llega en estas primeras semanas. La primera misión de los equipos de atención temprana es, precisamente, paliar el impacto de esta noticia. Permitir a los padres sentir que no están solos aminora, de forma inimaginable para los profanos, las repercusiones del déficit sobre el desarrollo psíquico del bebé.

2. La interpretación de las señales del niño y la respuesta sensible

En condiciones normales, en estas primeras semanas tiene lugar el fenómeno de la «preocupación maternal primaria» descrito por Winnicott (1997). La madre se identifica con su bebé para responder inmediatamente a sus necesidades. Esta identificación implica una capacidad para interpretar empáticamente las señales que el bebé emite y tiene siempre un carácter proyectivo.

El niño con DVG tiene un repertorio de señales de atención propio que podemos ver, por ejemplo, en las conocidas conductas de atención: mirar con el oído, conducta de quietud, movimientos exploratorios de manos, tono corporal, etc. Este repertorio es peculiar de los niños con DVG, ya que los niños con visión suelen manifestar su atención a través de la mirada. Es por esto que, frecuentemente, los padres hallan más dificultades para identificar estas conductas, interpretarlas y dar la respuesta sensible que el bebé necesita.

El riesgo de esta circunstancia es que se rompa la reciprocidad de la «pareja» bebé-cuidador hasta el punto de que el bebé no reciba el reflejo de sus conductas y

se extingan o se emitan sin intención, no pudiendo entonces simbolizar ni dar sentido a su propia conducta.

Los padres de los niños con DVG se encuentran en una situación de franca desventaja. Primero porque el código que observan no es intuitivamente tan manifiesto y, después, porque su capacidad de empatizar puede estar inhibida por razones de índole diversa. De nuevo los equipos de atención temprana estarán ahí, brindando su doble apoyo: ayudar a leer el significado del código y empatizar con ellos para que puedan recobrar la capacidad de empatía con su hijo.

En todo caso, la interpretación de las señales del niño se hará mediatizada por la subjetividad de los adultos que la llevan a cabo, lo que da lugar a la multiplicidad de interpretaciones y respuestas que los adultos podemos dar a un bebé y por lo que resulta imposible normativizar el comportamiento más idóneo. Por eso, la actitud de los profesionales será de disponibilidad, no normativa.

3. La vivencia del placer corporal

Las experiencias repetidas de cuidados, caricias y juegos corporales permiten que el niño invista su cuerpo como fuente de placer.

A través del *handling*, o de la manera en que el bebé es manipulado durante las maniobras de la crianza —es decir, desde la experiencia repetida que el bebé tiene de sus cuidados corporales—, se produce a nivel interno la conjunción de lo psíquico y lo somático. El «yo» psíquico se funda así en un «yo corporal». A este proceso lo denomina Winnicott (1980) constitución de una realidad psíquica interna, que se produce a medida que se va estableciendo un interior y un exterior del que la piel es la membrana fronteriza. Estas experiencias de los cuidados corporales durante la crianza dan lugar a la interrelación psicósomática y a un esquema corporal cada vez mejor integrado.

Sin embargo, por razones muy diversas, a veces no podemos hacer una aproximación física confortable y tranquilizadora, dando lugar a un investimento corporal menos placentero. Cuando esta aproximación resulta poco placentera no es de extrañar que algunos niños ciegos, sin alteración neurológica ni motivo orgánico aparente, tengan serias dificultades en su relación con el cuerpo y en su motricidad.

4. El desarrollo del *self* y la capacidad de mentalización

Adquirir la condición de sujeto supone tomar conciencia de uno mismo como persona separada, de ser alguien que piensa, siente, quiere, desea, actúa... por sí mismo (Stern, 1997).

El proceso de emergencia y desarrollo del *self*, que lleva al ser humano desde que nace a convertirse en un sujeto con conciencia de sí mismo, es complejo y muchas investigaciones se ocupan hoy de diferentes variables que inciden en él (Fonagy et al., 2002).

En este espacio, y por la relevancia que creo que tiene para los bebés privados de «mirada», quiero llamar la atención de los profesionales sobre la trascendencia que, según están demostrando investigaciones actuales, tiene para el futuro de los bebés, y en concreto para el desarrollo del *self* o de la conciencia del sí mismo, la capacidad de mentalizar de sus cuidadores.

La capacidad de mentalizar, o función reflexiva, es un factor clave en la organización del *self* y en la regulación afectiva, que se adquiere a través de las relaciones sociales tempranas del niño.

Según las últimas investigaciones, la capacidad reflexiva de la pareja parental —esto es, la capacidad para atribuir intencionalidad a sus hijos, de explicarse al niño en términos de pensamientos y sentimientos, de creencias y deseos con la finalidad de dar sentido a su comportamiento y de anticipar sus acciones— es condición *sine qua non* para el desarrollo del *self* y es además un buen predictor del apego seguro (v. Fonagy (2004)).

Como nos refiere Dio Bleichmar (2005), 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 esta posición, interpretan sus gestos, mímica, vocalizaciones, etc.

Precisamente el común denominador a los trastornos del espectro autista, que tanta incidencia tienen en la población de niños con DVG, es la dificultad para mentalizar; esto es, de explicar la conducta humana en términos de estados mentales.

LUCERGA, R. (2010). Claves para la comprensión de los niños con discapacidad visual grave. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 18-42.

Fonagy y otros investigadores que han venido trabajando en esta línea piensan, según la reseña de Bermejo (2008), que la relación emocional del niño con sus padres tiene un rol central a la hora de fomentar la capacidad de establecer interacciones en términos psicológicos, y que el desarrollo de la capacidad para entender los estados mentales está sumamente condicionado por el entorno social de la familia y su red de relaciones emocionales, que constituyen los cimientos de la reflexividad temprana. Todavía queda mucho por demostrar, pero estos autores consideran que el significado emocional de los estados mentales es el que determina la evolución de la estructura y la capacidad para procesar.

Sin embargo, desafortunadamente, muchos adultos, padres y profesionales de la atención temprana y de otros ámbitos del trabajo con la infancia, no pueden reflexionar sobre las motivaciones de los niños pequeños y sobre los porqués de su conducta, originada en su mundo interno, y validar su experiencia emocional. Con frecuencia, hacemos cosas para los niños, o por los niños, o hacemos que los niños hagan cosas o adquieran habilidades, y esto ocurre de forma muy acentuada en el caso de los niños con DVG. Pero nos resulta más difícil observarles, escucharles y responderles, poniéndonos nosotros a su servicio y enviándoles un «recibido». Cualquier bebé necesita, y particularmente el bebé privado de visión que los adultos que acompañan su crianza le transmitan, desde sus códigos de comunicación, que está rodeado de personas que saben que él siente, que tratan de entenderle, que reciben sus mensajes y empatizan con él.

De esta manera, a través de encuentros y desencuentros, el bebé irá tomando conciencia de que él y el otro son dos personas diferentes y semejantes a la vez, con deseos, pensamientos y sentimientos propios.

5. La autoestima

El reconocimiento y la valoración del niño da lugar al desarrollo de la autoestima o a la construcción de un narcisismo saludable. Kohut (1999) nos dice que el narcisismo normal se construye a partir del reconocimiento que los padres hacen del hijo, y distingue dos funciones parentales: la de 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, mirarles con entusiasmo, celebrar sus éxitos, etc., son muestras de esta actitud. Esta función parental va a permitir que el niño sienta que él es digno de ser valorado, que es importante para otros y que, por tanto, 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.

La discapacidad puede interferir en el desempeño de estas dos funciones y quedar, a veces, seriamente perturbadas, porque no resulta fácil reconocer, aceptar y valorar al niño con discapacidad y por la imposibilidad que hayan los padres de disfrutar de la crianza del niño «enfermo» (Lucerga y Sanz, 2003).

Y, por otra parte, la propia autoestima de los padres suele resultar dañada. Esto es que tras el conocimiento de haber tenido un hijo con un déficit, se resiente tanto la confianza en las capacidades del hijo como la confianza en las propias capacidades.

Por eso, mi insistencia en la importancia que tiene en atención temprana reconocer y valorar a los padres y restaurar su narcisismo herido. Porque si nosotros les especularizamos, les reconocemos como padres valiosos y capaces y les transmitimos entusiasmo, ellos lo transmitirán a sus hijos.

6. La tolerancia de la frustración

Una de las tareas más importantes que los padres deben llevar a cabo es ayudar a sus hijos a adaptarse a este mundo físico y a esta realidad social. A este mundo en el que los deseos no se satisfacen siempre inmediatamente, donde hay que soportar muchas frustraciones, en donde uno no es el único y hay que compartir, donde hay que crecer.

Los límites favorecen la capacidad de tolerancia ante la frustración, necesaria para evolucionar afectiva e intelectualmente. Las normas de la vida cotidiana o la aceptación de los «noes» ayudan al niño a poder aplazar la satisfacción de sus deseos y a poder sustituir una forma de satisfacción por otra más viable.

Los límites tranquilizan. Los niños, no siempre pueden controlar sus emociones, estas les desbordan y necesitan que los adultos les contengan. Vivir en un ambiente regulado por normas permite comprender el entorno y prever los acontecimientos.

Además, el respeto a las normas constituye la base de la confianza social sin la cual resulta imposible el desenvolvimiento en los grupos humanos.

Y, desde un punto de vista práctico e inmediato, favorecen la adquisición de hábitos de la vida diaria, una organización y rentabilización del tiempo cotidiano y un desenvolvimiento mucho más grato de la vida familiar...

La mayoría de los padres de niños con DVG está racionalmente de acuerdo con la necesidad de establecer normas y de exigirles conductas de independencia. Y, sin embargo, ¿por qué resulta tan difícil?

Según las manifestaciones realizadas en grupos terapéuticos y en muchas terapias individuales, algunos sentimientos, diversos y cambiantes, y no siempre conscientes, parecen interponerse.

A veces los niños despiertan pena, y entonces se les conceden privilegios, tratando de compensarles por su discapacidad, deseando evitarles cualquier experiencia de sufrimiento.

O producen sentimientos de rabia o saturación, sentimientos comunes entre los padres de niños sin discapacidad, pero que en esta situación pueden despertar culpa. En ocasiones, los padres pueden sentirse culpables por la enfermedad 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.

Otras veces hacen cosas que ellos podrían hacer solos, porque no pueden soportar verles enfrentarse a algunas dificultades que tan claramente ponen de manifiesto su discapacidad.

Estas actitudes les perjudican y a la larga les acarrearán sufrimiento porque les condenan a una infancia eterna y les priva del placer de sentirse capaces.

LUCERGA, R. (2010). Claves para la comprensión de los niños con discapacidad visual grave. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 18-42.

7. El ingreso en el mundo social

Cuando las primeras etapas del desarrollo psíquico se han ido dando sin alteraciones significativas, cabe esperar la apertura de la relación bipersonal, que ha sido central hasta ahora, y el progresivo ingreso del niño en un mundo social, paulatinamente más amplio.

Con el advenimiento del lenguaje, el sujeto se inserta en el mundo de lo social y de la norma, pero a costa de haber debido renunciar a su fantasía de completud y a sus deseos más primarios.

No trato de restar importancia a la situación de desventaja en la que se hallan los niños privados de visión. Y precisamente porque las dificultades a las que deben enfrentarse son mucho mayores, el proceso de desprendimiento del mundo infantil en el que los adultos les arrojan y les preservan de sufrimientos y fracasos es más largo y doloroso. Y es así tanto para los niños como para los padres.

Sin embargo, continuando con la argumentación de párrafos anteriores, solo renunciando a algunos privilegios infantiles puede el ser humano acceder a un desarrollo personal como miembro de la sociedad. Y en este aspecto los niños con DVG no son una excepción. El camino será más largo y más costoso, pero no queda otro remedio que transitarlo. Si creemos que ellos pueden llegar a ser personas independientes con un proyecto vital propio es preciso que les ayudemos a dar los pasos evolutivos propios de cada periodo.

Muchos factores posibilitan esta evolución, pero quiero hacer aquí referencia a una cuestión: la contribución de la «función paterna», porque, con frecuencia, queda desdibujada en la población de niños con discapacidad.

El papel del padre en esta edad es decisivo para que el vínculo madre-hijo se disuelva sin traumas y el niño pueda acceder a la vida social y al mundo de las normas y de la realidad exterior.

Suele darse en los niños ciegos, y en general en los niños con otras discapacidades, un cierto retraimiento del papel del padre, que, en esta edad, debería tener un peso específico mayor.

LUCERGA, R. (2010). Claves para la comprensión de los niños con discapacidad visual grave. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 18-42.

Si este retraimiento es moderado, podríamos considerarlo normal, al menos en el contexto sociocultural al que pertenecemos. Pero, a veces, no hay presencia suficiente del padre ni hay en su entorno quien cumpla esta función, necesaria para permitir la socialización.

8. La promoción de la autonomía

La promoción de la autonomía en niños con DVG es una cuestión llena de contradicciones. Nada más deseado por los padres y nada más temido.

Sentimientos que interfieren en la promoción de la autonomía, que se dan con distinta intensidad en cada grupo familiar, suelen ser: el miedo, el deseo de protección, la compasión, la culpa, la desconfianza o el desánimo.

Pero además de estos sentimientos, es bastante común no poder tolerar ver al niño enfrentado a sus dificultades y poniendo tan de manifiesto sus limitaciones. Permitir que el niño adquiera toda la autonomía que su discapacidad le permita, implica aceptar al niño como es, tolerar su falta, su frustración ante los intentos de autonomía y su dolor ante algunos fracasos (Lucerga y Sanz, 2003; Lucerga y Gastón, 2004).

9. La construcción de la identidad

Además de las dificultades que el niño ha debido afrontar en los periodos iniciales de su vida, tiene todavía una ardua tarea, la de configurar su identidad como sujeto individual, valioso y limitado al mismo tiempo.

En general, esta tarea es compleja para todos los seres humanos y, de hecho, es un proceso en constante evolución, que dura toda la vida, pero, para el niño con una discapacidad tan importante como es la privación visual, lo es más aún.

En referencia al proceso general de configuración de la identidad, recordamos que, desde un punto de vista cronológico, se ha estimado un retraso de un año aproximadamente (Fraiberg, 1977), afirmación basada en el retraso de la utilización correcta del pronombre personal «yo».

Pero en este espacio, en el que me limito a sintetizar aquellas cuestiones cualitativas que más trascendencia tienen para la vida futura de los niños con DVG, me gustaría

que nos detuviéramos en un aspecto particular: aquel que les permite configurar una identidad auténtica e integrar sus limitaciones en el conjunto de sus capacidades, sin que resulte teñida de aspectos castradores o megalómanos, que, en cualquier caso, resulta desajustada.

En el mejor de los casos, la tensión entre el imperativo de la evolución de renunciar a la fusión para emerger como sujeto humano individual y la dificultad que encuentra el niño con DVG para dominar el mundo físico y social, hacen que el proceso de crecimiento y de construcción de su identidad sea complejo. Esta ambivalencia en la consecución de la separación física teñirá todo el camino hacia la individuación. Con la posibilidad de la deambulación autónoma parece tomar conciencia de su precaria situación ante una realidad no fácilmente controlable. Con esta conciencia pierde, quizá más rotundamente que sus compañeros videntes, las defensas omnipotentes del período anterior, cuando creía tener a su madre siempre disponible. Y debe enfrentarse al exterior, al espacio abierto, a la separación y a la realidad con recursos limitados (Lucerga y Sanz, 2003).

Ante el incremento de la ansiedad de separación cabe esperar la aparición de conductas más temerosas, que son sin duda adaptativas. Frente a estos temores y estas ansiedades, los niños ciegos responden de manera muy diversa, pero, prototípicamente, podrían agruparse en tres formas que, aunque no se suelen presentar puras, podrían tomarse como paradigma:

- A) Tiene miedo, confía en el otro, protesta, reclama y acepta la ayuda que se le brinda.

Es la actitud más adaptativa. Supone que el niño tiene conciencia de su dificultad, pero que ha podido interiorizar una buena figura de cuidados; que confía en el otro y en que el mundo es básicamente bueno. Esto es que ha podido hacer un apego seguro (v. Bowlby (1989)).

- B) Niega la dificultad y el miedo, emplea defensas maniacas, niega la separación, teme el abandono.

Estos niños se aferran al cuidador, no consienten en separarse de su madre o la buscan o la reclaman permanentemente. Suelen ser hijos de madres que toleran mal la dependencia y la crianza prolongada. En este tipo de relación, es el niño

el que pide el acercamiento y parece buscar a la madre, sin poder encontrar el cobijo y la seguridad suficientes.

Para estos niños reconocer la necesidad del otro y sus limitaciones les resulta intolerable, precisamente porque no pueden confiar. Pueden convertirse en personas exigentes, y tiranizar a sus familiares o amigos, pero siempre huyen de la aceptación de sí mismos en tanto que limitados o carentes.

- C) Necesita tanto al otro que no puede confiar en sus propios recursos. Teme también mucho a la separación desde una experiencia anterior de tipo fusional demasiado «idílica» (suelen ser niños que han vivido escasas experiencias de frustración). Delega en la madre el cuidado de sí mismo. En estos casos el niño suele pedir ayuda para cuestiones que él puede resolver por sí mismo, o bien, es la madre la que hace cosas para las que su hijo está capacitado. Parece que esta relación de dependencia, que suponía una carga en el modelo anterior, se hubiera libidinizado, y madre e hijo obtienen placer en esa relación tan particular y tan cargada de afectos. Obviamente, quedar asentado en esta dependencia tiene un precio para todos. El niño siente miedo a perder a los padres, o a perder su amor, y para evitarlo trata de ser y hacer lo que se espera de él. Este tipo de niños tiende a reprimir la expresión de la agresividad y a abdicar de sus deseos a cambio de sentirse protegido. Esta posición defensiva conduce a la falsa adaptación y acarrea para la persona ciega graves consecuencias en su desenvolvimiento en la vida adulta.

Existen multitud de situaciones y de configuraciones. Las posiciones B) y C) constituyen dos polaridades o dos tendencias generales. La primera de ellas está en relación con separaciones precoces, mientras que la segunda suele darse en díadas con dificultades para la separación, pero las dos situaciones van a dar lugar a vínculos de apego inseguros en terminología de Bowlby.

Cuando la dificultad del padre, a la que aludíamos en el apartado anterior, impide su incorporación a la relación y la adecuada triangulación propia de este período, el hijo va a encontrar problemas en su camino hacia la individuación y particularmente en la interiorización de la norma, en la aceptación del principio de realidad y en su incorporación a la vida social.

Funciones que los adultos, que acompañan el crecimiento de los niños sin visión, han de desempeñar para facilitar su acceso a la intersubjetividad y al mundo social

El niño con DVG necesita un adulto que:

- Le proporcione los cuidados que preservan la vida.
- Le toque y mantenga con él una proximidad física tranquilizadora.
- Le calme y le preserve de estímulos excesivos.
- Interprete sus señales.
- Responda cualificada y diferenciadamente a sus necesidades.
- Atribuya intencionalidad a sus conductas.
- Le acepte y le valore.
- Tolere su falta.
- Establezca normas.
- Facilite su acceso al mundo social.

La comprensión del mundo físico

Como no podía ser de otra manera, dado que estamos hablando de niños con un déficit perceptivo, el otro bloque de dificultades proviene de las posibilidades del niño con DVG de organizar la información de su entorno, de tal manera que pueda hacer representaciones coherentes y significativas, y consiga, desde la privación de un sentido tan prevalente como es la vista, atribuir significado al mundo físico en el que está ubicado. Vamos pues a referir, aunque sea muy brevemente por razones de espacio, las cuestiones más relevantes para su desarrollo.

1. La integración e interpretación de los estímulos provenientes del exterior

La cualidad y cantidad de la información que percibimos a través de las distintas vías sensoriales es muy diferente. La imposibilidad de utilizar una de estas vías obliga al niño con DVG 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.

LUCERGA, R. (2010). Claves para la comprensión de los niños con discapacidad visual grave. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 18-42.

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

Como está admitido por los cognitivistas, la posibilidad de la integración amodal es central para el desarrollo. De hecho, como refiere Pring (2009), según la teoría de la coherencia central débil, en el autismo se adopta una estrategia perceptiva en la que el procesamiento de segmentos de una imagen o experiencia se anticipa al procesamiento de toda la imagen o experiencia, de forma que, como ocurre en muchos niños con DVG, se atiende más a las partes que a la globalidad. Según esta teoría, los niños con TEA tendrían habilidades de segmentación especialmente fuertes, y tendrían una tendencia a alejarse de la integración de la información para formar una representación.

El tema es muy complejo y falta mucha investigación para poder establecer conclusiones fiables, pero en la experiencia clínica parece que los niños ciegos con otras capacidades bien desarrolladas, sobre todo si la información procede de fuentes proximales, pueden compensar su déficit apoyándose en la percepción amodal. Entiendo que el fracaso en la integración amodal puede tener su origen bien en una alteración neurobiológica o bien en el propio déficit perceptivo, cuando desde el entorno del niño no se compensa este impedimento presentando la información de forma significativa, global y asimilable.

2. La integración de los atributos

La imagen visual de un objeto proporciona el soporte sobre el cual los niños van a ir atribuyéndole características.

Los sonidos, los olores o los sabores no informan sobre la sustancialidad del objeto que lo emite. Solo la experiencia táctil puede proporcionar al niño con DVG una experiencia similar, capaz de permitirle unificar los atributos de ese objeto. Por eso, cuando no tienen oportunidades suficientes para experimentar globalmente con los objetos en contextos significativos, tocarlos, chuparlos, olerlos, golpearlos, hacerlos sonar, etc., pueden quedar atrapados en un procesamiento parcial, sin poder hacer esa representación global y coherente. En estos casos no es raro observar a los niños recreándose en la experimentación de esos atributos parciales, o en fragmentos de una secuencia de actividad, por ejemplo, encendiendo y apagando reiteradamente un interruptor de un aparato o golpeando insistentemente dos cubos. Entonces, estas sensaciones pierden su valor como atributos y se convierten en estímulo separado, en sonido/cosa (Lucerga y Gastón, 2004).

3. La percepción global de las escenas

A través de la visión, los seres humanos captan las escenas de forma global y sintética. Los niños sin visión tienen que realizar muchas exploraciones parciales de los elementos para poderlos integrar después en una representación organizada. Es una doble tarea de análisis y síntesis que, obviamente, requiere más tiempo y más recursos cognitivos (v. Lucerga (1993)).

4. La constatación de las secuencias temporales de los acontecimientos

Además, la visión posibilita la constatación de una realidad a distancia, que permanece o cambia al margen de la intervención del sujeto que la observa. Mientras que los niños videntes comprueban el transcurrir de los acontecimientos desde una observación a distancia, los niños con DVG experimentan solo algunos pasos de ese transcurrir de los acontecimientos. Ellos necesitan un adulto que les facilite el acceso a esos otros eslabones de la cadena inaccesibles para ellos. Si en el entorno del niño no hay adultos disponibles capaces de colocarse en la situación del niño sin visión, él no podrá por sí solo completar esas secuencias.

El riesgo de no poder observar la realidad a distancia es que si no dispone de ese adulto sensible, que en estos primeros años de vida es tan imprescindible, podrá permanecer muchos tiempos blancos sin *feedback* y recibir muchos estímulos aislados sin organizar.

Nadie puede devolver al niño la posibilidad de acceder a la riqueza perceptiva de la visión, ni siquiera de que él pueda constatar la realidad con la inmediatez y la precisión que lo hacen sus compañeros videntes, pero sí podemos ayudarle a acceder a un desarrollo cognitivo suficiente que le permita comprender coherentemente el mundo que le rodea y en el que tendrá que desenvolverse.

5. La adquisición de la noción de permanencia de objeto

Es por esta imposibilidad de percibir estímulos procedentes de fuentes distales, por lo que los niños con DVG encuentran dificultad en el reconocimiento de la realidad con existencia independiente y separada de uno mismo.

El retraso evolutivo típico en la adquisición de la permanencia de objeto, derivado de la dificultad que entraña deducir la existencia de esa realidad separada sin tener constancia de ella, no es preocupante y debe ser respetado.

Solo cuando no existen adultos en el entorno del niño que le ayuden a descubrir esa realidad y su mundo experiencial se empobrece, tendrá consecuencias para su desarrollo cognitivo. Recordemos que el tacto es un analizador proximal, que permite conocer la realidad únicamente cuando el objeto de conocimiento está en contacto con el sujeto y que, por tanto, cualquier objeto que permanezca a distancia puede pasar desapercibido para los niños sin visión.

6. La comprensión de los procesos de causalidad

La privación visual afecta también al establecimiento de la relación entre un fenómeno y la causa que lo ocasionó. Los niños con DVG no tienen evidencia de lo que ocurre cuando empujan una bola o tiran de una cuerda.

Cuando no consiguen establecer estas conexiones, los niños pueden aceptar que las cosas ocurren de forma azarosa y desconfiar del efecto de sus acciones sobre su entorno.

7. La imitación inmediata y diferida

Estas formas de conocimiento, propias del final del período sensoriomotor y comienzo del pensamiento simbólico, están en buena medida limitadas por la privación visual, y precisan de un mediador que adapte la metodología de estos aprendizajes a las formas singulares de la percepción de los niños con DVG. La inmediatez y espontaneidad con la que se dan estos aprendizajes en los niños videntes, requiere para los niños ciegos, cuando los modelos sean visuales, una planificación intencional y la secuenciación de las acciones a imitar. Esta adaptación, como las anteriormente relacionadas, están encaminadas a salvar las lagunas de información que, si no son tenidas en cuenta, ocasionan un pensamiento empobrecido y, en definitiva, un serio *handicap* para la comprensión del entorno físico.

8. El paralelismo significado/significante y la atención compartida

Una cuestión trascendental para el desarrollo de la intersubjetividad y del lenguaje es la capacidad que adquieren los niños, antes del primer año de vida, de compartir

los focos de atención con los adultos. Parece que el seguimiento de la dirección de la mirada y del señalar facilita esta experiencia de atención compartida. La privación de la visión interfiere, en mayor o menor medida, en la capacidad para aludir a ese referente en el que, en condiciones normales, confluyen las miradas de ambos participantes de la interacción o de la comunicación, y que es el nexo entre el significante y el significado. Buscar experiencias de compartir, canciones o juegos corporales, son sustitutos óptimos para los niños ciegos.

9. La atribución de intenciones y la elaboración de una teoría de la mente

Por último, una cuestión estrechamente relacionada con el apartado anterior es la dificultad que hallan algunos niños sin visión para elaborar una teoría de la mente. Es decir, para comprender las creencias, los pensamientos y los deseos de las demás personas. Esta capacidad permite explicarse el comportamiento de los demás y poder atribuirles intenciones. Capacidad típicamente alterada en los trastornos del espectro autista.

Pero una vez más los resultados de las investigaciones discrepan. Como explican detalladamente Pring y Tadic (en Pring (2009)) diversos estudios ponen de manifiesto que la profundidad del déficit visual guarda relación con la adquisición de esta capacidad, mientras que otros tantos estudios de caso demuestran que niños con ceguera total y congénita adquieren esta capacidad a edades semejantes a las de los niños con visión.

La experiencia clínica pone de manifiesto que algunos niños ciegos, incluso con inteligencia límite, consiguen adquirir esta capacidad, aunque lo hagan con algún retraso en comparación con sus compañeros videntes. Estos datos hacen pensar que deben intervenir otros factores además de la capacidad intelectual y la profundidad del déficit visual. Mi hipótesis es que la manera como se hayan establecido las primeras interacciones y la forma como se presente al bebé la información del entorno influyen de forma determinante en la facilitación del proceso de la intersubjetividad y en la posibilidad de la elaboración de la teoría de la mente. Futuras investigaciones arrojarán luz sobre todas estas apasionantes cuestiones, pero no olvidemos que no resulta fácil controlar la maraña de variables en el desarrollo psíquico de un bebé. Creo que es esta una de las razones que puede estar provocando la discrepancia actual entre las diversas investigaciones.

Funciones que los adultos, que acompañan el crecimiento de los niños sin visión, han de desempeñar para facilitar su comprensión del mundo físico

El niño con DVG necesita un adulto que:

- Le ayude a organizar la información.
- Le describa-interprete la realidad.
- Le posibilite experiencias significativas.
- Actúe a veces como un «yo auxiliar».
- Le proporcione oportunidades.
- Le motive.
- Refuerce sus éxitos.
- Tolere sus fracasos.

A modo de conclusiones

En resumen, el patrón de desarrollo de los niños ciegos es verdaderamente heterogéneo. La privación visual supone un factor de vulnerabilidad para realizar algunas adquisiciones, sin las cuales su desarrollo personal se verá seriamente perturbado. Estas adquisiciones son: la toma de conciencia de ser uno mismo, singular y semejante a los otros, la capacidad de comprender que los seres humanos son seres dotados de mente, de atribuirles intenciones, de compartir con ellos focos de atención e interés, la capacidad de comunicación y las competencias simbólicas. En la consecución de estas adquisiciones intervienen condicionamientos de orden cognitivo y social que hacen que los niños puedan transitar el camino hacia la construcción psíquica con más o menos éxito.

Resulta, hoy por hoy, imposible determinar en un nivel experimental cuáles son los factores que provocan esta variabilidad. Pero en un nivel clínico respaldado por la experiencia acumulada del trabajo con muchos niños con discapacidad visual, por muchos estudios realizados sobre el proceso de la intersubjetividad con la población general en condiciones de observación controlada, por los hallazgos de la neurociencia y por las aportaciones de la epigenética, es lícito pensar que los más relevantes son: la severidad de la discapacidad visual, la edad en la que tuvo lugar la pérdida visual, la capacidad cognitiva, posibles afecciones neurológicas, otras deficiencias, situaciones traumáticas de la biografía del niño que supongan un exceso de sufrimiento durante

la crianza, adecuación o insuficiencia en el desempeño de las funciones parentales, o la interacción de varios de ellos.

He tratado de referir aquí las cuestiones que en mi opinión resultan relevantes para el proceso que lleva a un bebé ciego a convertirse en una persona adulta, artífice de su destino y con un proyecto personal propio.

La intención que me ha guiado a relacionar estas cuestiones, aun sabiendo que cada una de ellas sería objeto de investigación y de largas horas de debate, es mi convencimiento de que, siendo claves en la andadura de los niños ciegos, no siempre son suficientemente atendidas. ¿Quizá porque todos llevamos dentro un niño vulnerable, un cuidador angustiado, un profesional exigente, un adulto empático...? El mundo emocional es menos controlable que los aspectos manifiestos de la conducta, pero hablando de bebés es ineludible. Solo desde el conocimiento de estos personajes, podemos identificarnos con la compleja trama que se juega entre el bebé, sus padres y los profesionales que tratan de atenderles.

Confío en que, a pesar de las limitaciones de esta exposición y de la complejidad del trabajo en atención temprana, estas aportaciones puedan arrojar algo de «luz» a algunos profesionales interesados en comprender el desarrollo de los niños con DVG y las dificultades que sus padres deben afrontar.

Bibliografía

ANDREWS, R., y WYVER, S. (2006). Tendencias autistas: ¿son vías diferentes las que conducen a la ceguera y a los trastornos del espectro autista? *Entre dos mundos: revista de traducción sobre discapacidad visual*, 30, 25-32.

BARUDY, J., y DANTAGNAN, M. (2005). *Los buenos tratos en la infancia: parentalidad, apego y resiliencia*. Barcelona: Gedisa.

BERMEJO, P. (2008). [La regulación afectiva, la mentalización y el desarrollo del self \[página web\]](#). *Aperturas Psicoanalíticas*, 30.

BOWLBY, J. (1989). *Una base segura: aplicaciones clínicas de una teoría del apego*. Barcelona: Paidós.

LUCERGA, R. (2010). Claves para la comprensión de los niños con discapacidad visual grave. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 18-42.

- BOWLBY, J. (1996). *Los cuidados maternos y la salud mental*. Buenos Aires: Humanitas.
- BOWLBY, J. (2003). *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*. Madrid: Morata.
- BRAZELTON T. B., y CRAMER, B. C. (1993). *La relación más temprana: padres, bebés y el drama del apego inicial*. Barcelona: Paidós
- BURLINGHAM, D. (1977). Special problems of blind infants: blind baby profile [Problemas especiales de niños ciegos: el perfil del bebé ciego]. En: R. S. EISSLER, A. FREUD, M. KRIS, y A. J. SOLNIT, *Psychoanalytic assessment: the diagnostic profile: an anthology of The Psychoanalytic Study of the Child [Una antología del Estudio Psicoanalítico del Niño]*. New Heaven: Yale University Press.
- CANTAVELLA, F., LEONHARDT, M., ESTEBAN, M. À., LÓPEZ, C., y FERRET, T. M. (1992). *Introducción al estudio de las estereotipias en el niño ciego*. Barcelona: Masson-ONCE.
- CICCOTTI, S. (2008). *¿Cómo piensan los bebés? 100 experimentos psicológicos para comprender mejor a nuestro bebé*. Barcelona: Robinbook.
- CORIAT, L. (1996). *Psicoanálisis de bebés y niños pequeños*. Buenos Aires: La Campana.
- CRAMER, B. (1993). *De profesión bebé*. Barcelona: Urano.
- DIO BLEICHMAR, E. (2000). [Lo intrapsíquico y lo intersubjetivo: metodología de la psicoterapia de la relación padres-hijos/as desde el enfoque Modular-Transformacional \[página web\]](#). *Aperturas Psicoanalíticas*, 6.
- DIO BLEICHMAR, E. (2004). [Estudios sobre la relación herencia-ambiente en la temprana infancia \[página web\]](#). *Aperturas Psicoanalíticas*, 17.
- DIO BLEICHMAR, E. (2005). *Manual de psicoterapia de la relación padres e hijos*. Barcelona. Paidós.
- FONAGY, P. (1999). [Persistencias transgeneracionales del apego: una nueva teoría \[página web\]](#). *Aperturas Psicoanalíticas*, 3.
- FONAGY, P. (2004) *Teoría del apego y psicoanálisis*. Barcelona: SPAXS.

LUCERGA, R. (2010). Claves para la comprensión de los niños con discapacidad visual grave. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 18-42.

- FONAGY, P., GERGELY, G., JURIST, E. L., y TARGET, M. (2002). *Affect regulation, mentalization, and the development of the self*. Nueva York: Other Press.
- GERHARDT, S. (2008). *El amor maternal: la influencia del afecto en el desarrollo mental y emocional del bebé*. Barcelona: Albesa.
- HOBSON, R. P. (1995). *El autismo y el desarrollo de la mente*. Madrid: Alianza.
- JERUSALINSKY, A. (1998). *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil: una clínica interdisciplinaria*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- KAYE, K. (1997). *La vida mental y social del bebé*. Barcelona: Paidós.
- KOHUT, H. (1999). *La restauración del sí-mismo*. México: Paidós.
- KORFF-SAUSSE, S. (1996). *Le miroir brisé: l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. París: Hachette.
- LEONHARDT, M. (1992). *El bebé ciego: primera atención: un enfoque psicopedagógico* [formato DOC] Barcelona: Masson-ONCE.
- LUCERGA, R. (1993). *Palmo a palmo: la motricidad fina y la conducta adaptativa a los objetos en los niños ciegos* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- LUCERGA, R., y GASTÓN, E. (2004) *En los zapatos de los niños ciegos: guía de desarrollo de 0 a 3 años* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- LUCERGA, R., y SANZ, M. J. (2003). *Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual grave* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- MARRONE, M. (2001). *La teoría del apego: un enfoque actual*. Madrid: Psimática.
- MELTZER, D., y MACK SMITH, C. (coords.) (2008). *Bebés: experiencias desde un vértice psicoanalítico*. Madrid: Grafein.

LUCERGA, R. (2010). Claves para la comprensión de los niños con discapacidad visual grave. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 18-42.

NATIONAL CENTER FOR CLINICAL INFANT PROGRAMS (1998). Clasificación *Diagnóstica 0-3. Clasificación diagnóstica de la salud mental y los desórdenes en el desarrollo de la infancia y la niñez temprana*. Buenos Aires: Paidós SAICF.

NIETO, C. (2000). Un recorrido a través de los estudios realizados sobre estereotipias en niños ciegos y autistas. *Integración 34*, 12-23.

OYARZABAL, C. (2004). *Torcer el destino*. Buenos Aires: Letra Viva.

PAWLETKO, T. y otros. (2006). Ejemplos de presentación de síntomas en niños ciegos/autistas en contraposición con niños ciegos/no autistas según los criterios de la DSM-IV. *Entre dos mundos: revista de traducción sobre discapacidad visual, 30*, 33-36.

PRING, L. (comp.) (2009). *Autismo y discapacidad visual: reflexiones, investigación e intervención educativa*. Ávila: Autismo Ávila.

SILBERKASTEN, M. (2006). *La construcción imaginaria de la discapacidad*. Buenos Aires: Topía.

SOUSSAN, P. B., KORFF-SAUSSE, S., NELSON, J-R., VIAL-COURMONT, M. (1997). *Naitre different*. Toulouse: Érès.

STERN, D. (1971). *El mundo interpersonal del infante: una perspectiva desde el psicoanálisis y la psicología evolutiva*. Buenos Aires: Paidós

STERN, D. (1997). *La constelación maternal: la psicoterapia en las relaciones entre padres e hijos*. Barcelona: Paidós.

WINNICOTT, D. W. (1980). *La familia y el desarrollo del individuo*. Buenos Aires: Hormé.

WINNICOTT, D. W. (1993). *Los bebés y sus madres: el primer diálogo*. Barcelona: Paidós.

WINNICOTT, D. W. (1999). *Conozca a su niño: psicología de las primeras relaciones entre el niño y su familia*. Barcelona: Paidós.

LUCERGA, R. (2010). Claves para la comprensión de los niños con discapacidad visual grave. *Integración: Revista sobre discapacidad visual, 58*, 18-42.

Análisis

Los bebés prematuros y su desarrollo visual

Visual development in premature babies

M. Bello Rovira, M. Juanet Julia, M. Mañosa Mas,
M. Morral Subira, T. Ribera Vilella¹

Resumen

Las autoras señalan la incidencia de la prematuridad en el desarrollo visual del recién nacido y la importancia de la detección precoz de las alteraciones visuales. Describen la intervención del Equipo de Atención Temprana del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona, en el marco del acuerdo suscrito entre esta entidad y cuatro hospitales barceloneses de referencia para la detección precoz en unidades de Cuidados Intensivos de Neonatología. Es fundamental que el niño sea valorado inmediatamente por un equipo multidisciplinar, y que este asesore a los padres para asegurar una adecuada intervención parental, basada en el conocimiento de la importancia de los vínculos afectivos. El Equipo de Atención Temprana de la ONCE lleva a cabo la valoración de la visión funcional del niño, que, una vez recibida el alta hospitalaria, es derivado al Centro de Recursos Educativos, donde se efectuará el seguimiento con arreglo al plan de intervención individualizado, de acuerdo con la situación del bebé y de su familia.

Palabras clave

Prematuridad. Desarrollo visual. Detección precoz de la discapacidad visual. Atención Temprana. Programa de intervención.

¹ Equipo de Atención Temprana: **Marta Bello Rovira** (mbr@once.es), **Montse Juanet Julia** (mjj@once.es), **Maite Mañosa Mas** (tmmm@once.es), **Montse Morral Subira** (moms@once.es), **Tirma Ribera Vilella** (tirv@once.es). Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona. Gran Vía de les Corts Catalanes, 394, 08015 Barcelona (España).

Abstract

The authors identify the effect of premature birth on visual development in newborns and stress the importance of early detection of visual alterations. They describe the work performed by the early care team at ONCE's educational resource centre in Barcelona in the framework of an agreement concluded between the organisation and four major hospitals in that city for early detection in newborns in intensive care units. Babies must be evaluated immediately by a multidisciplinary team, which must counsel the parents to ensure that they realise the importance of transmitting their affection through their conduct. ONCE's early care team evaluates the baby's functional vision. After discharge from the hospital, the baby is referred to the educational resource centre, where follow-up is conducted in accordance with an intervention programme tailored to the baby's and its family's circumstances.

Key words

Prematurity. Visual development. Early detection of visual disability. Early care. Intervention programme.

Los bebés prematuros y su desarrollo visual

Durante los últimos años han incrementado de manera considerable en nuestra sociedad tanto el índice de prematuridad como los nacimientos de bebés con bajo peso para la edad gestacional (CIR).

En los hospitales y, concretamente, en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) se pueden detectar situaciones de riesgo que pueden afectar a la evolución global del bebé, derivando en posibles trastornos del desarrollo o discapacidades visuales. Es importante realizar un seguimiento de este desarrollo desde el ámbito de la atención precoz con el fin de asegurar una óptima evolución, tanto del niño con alteración de su función visual como de su familia. Por esta razón se han creado acuerdos entre la ONCE y cuatro hospitales de referencia de Barcelona (Sant Pau, Valle Hebrón, San Juan de Dios y el Hospital Clínico) para coordinar la actuación, frente a estas situaciones, entre el Equipo de Atención Temprana del Centro de Recursos Educativos de Barcelona y las UCIN de dichos hospitales.

BELLO, M., JUANET, M., MAÑOSA, M., MORRAL, M., y RIBERA, T. (2010). Los bebés prematuros y su desarrollo visual. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 43-48.

Durante los últimos 50 años las personas con discapacidad visual han experimentado una mejora sustancial en su calidad de vida gracias a los avances médicos y técnicos, los cuales han permitido mejorar el desarrollo de sus funciones visuales, es decir, mejorar su resto visual, por muy pequeño que sea, en todo tipo de situaciones.

Los primeros meses de vida del bebé son fundamentales para su evolución. Los niños que nacen antes de tiempo, antes de lo esperado o con bajo peso para su edad gestacional, necesitan un medio adecuado —una incubadora— para sobrevivir y poder adaptarse a este nuevo mundo tan diferente del que ellos conocían. Su inmadurez orgánica puede avanzar sin problemas o puede derivar hacia posibles alteraciones de tipo sensorial, afectando su visión.

Desde nuestro ámbito de intervención, de los niños con discapacidad visual, vemos de gran importancia la detección precoz de las alteraciones visuales de los bebés prematuros, que se encuentran expuestos a una gran cantidad de riesgos. Se debe facilitar una intervención muy temprana, con el fin de estimular las funciones visuales del bebé o de los otros sentidos disponibles —en el caso de un bebé con ceguera— y, también, iniciar un trabajo con sus padres de contención emocional y acompañamiento, puesto que se encuentran en una situación personal difícil respecto a su hijo, con mucha inseguridad, sufrimiento y contradicción. Tal como dice Brazelton (1989), se puede resumir con una frase este enfoque que incluye al bebé y a sus padres: solamente se puede conducir al bebé hacia su óptimo desarrollo si les damos a los padres la oportunidad de intervenir activamente en él.

El sentido de la vista proporciona gran cantidad de información sobre nuestro entorno. El 80% de esta información es visual y desempeña un papel fundamental en la organización del mundo en el que vivimos. A veces, el descubrimiento de este mundo externo puede ser muy estimulante, pero otras veces puede ser difícil de captar y de entender. La información que se obtiene a través de los otros sentidos es inconsistente, puesto que las cosas no siempre hacen ruido o desprenden olor; está fragmentada, pues se recibe por partes, y también es pasiva, puesto que está fuera del control del niño. Esta situación supondrá, por lo tanto, una intervención específica, y requerirá una buena comprensión de la situación por parte de los padres y un tiempo para asimilarla.

Debemos tener presente que cuando nace un bebé prematuro su inmadurez fisiológica y la contrariedad de sus padres, dado que no es tal como ellos esperaban,

pueden bloquear el vínculo con el hijo recién nacido. La comunicación visual entre el bebé y su madre será esencial para fortalecer el apego, tan necesario para ejercer su función de padres.

Se iniciará una comunicación afectiva, haciéndolos más sensibles a las necesidades de su hijo, para que puedan ofrecerle un entorno más adecuado para su futura organización, que será la base de su propia identidad. Tal y como dice Winnicott (1987), un bebé no puede existir solo, sino que es esencialmente parte de una relación.

Gracias a los estudios actuales sabemos que el bebé prematuro es capaz no solo de mirar, sino también de fijar y seguir con la mirada una cara o un objeto, y parece ser especialmente sensible al movimiento que se produce en su entorno. Un estudio de Leonhardt (2008), en el que se detectaron las respuestas de recién nacidos pretérmino con una batería de optotipos, confirmó la existencia de funciones visuales en estos niños, cuya aparición se creía más tardía, como la visión del contraste.

Controlar la luminosidad del entorno, tan invasiva en muchos casos (Brandon et al., 2002), ayudará al bebé a controlar el estrés y a poder abrir los ojos de manera más continuada, pudiendo hacer funciones de alerta, atención, fijación y seguimiento de los estímulos externos con más facilidad. Parecen estar programados para conocer los rostros humanos, les atraen: los ojos, la boca y el contorno de la cara. Esta preferencia de los recién nacidos por la cara humana se podía explicar por razones exclusivamente sensoriales, relacionadas con los contrastes que la cara ofrece y las frecuencias espaciales que nos dan también las facciones. La importancia de la dimensión cinética y del estímulo en movimiento es fundamental para permitir al recién nacido detectar los objetos que se encuentran en su entorno y poder fijar su atención visual. Cada bebé posee unas potencialidades que solo se desarrollarán si se da el entorno adecuado y se favorecen los estímulos ajustados a sus necesidades.

Es necesario, entonces, desarrollar sus funciones visuales desde los primeros días de vida, en los que la plasticidad neuronal es más óptima. La posibilidad de intervenir y de mejorar la calidad de los estímulos aportados logrará una mejor calidad en todo el desarrollo global posterior. A través de la utilización de materiales en blanco y negro, muy sencillos pero muy efectivos, se pueden favorecer las respuestas visuales o mejorar los niveles de alerta, fijación, atención y seguimiento visual según cada caso.

El equipo de atención precoz del CRE de la ONCE en Barcelona está formado por cinco personas. Nuestras intervenciones van dirigidas a la población infantil de 0 a 4 años, a las familias y a su entorno, con el objetivo de dar respuesta, con la mayor brevedad posible, a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con discapacidad visual o que corren el riesgo de padecerla, considerando en todo momento su globalidad.

Nuestras actuaciones en los hospitales son de carácter preventivo e interdisciplinario. Trabajamos conjuntamente con los neonatólogos, oftalmólogos, enfermeras, auxiliares y otros profesionales especializados que están al cuidado de estos bebés para proporcionarles un entorno adecuado para su desarrollo. Lo más importante es asegurar la detección precoz de los niños que corren el riesgo de presentar una discapacidad visual, para que puedan ser atendidos con la mayor brevedad posible.

El bebé y los padres serán atendidos por los profesionales especializados en la atención temprana de niños deficientes visuales que se desplazan al hospital. Este primer contacto debe tener lugar en el propio hospital donde está ingresado el niño, y será el especialista el que atenderá e informará a los padres de las posibilidades de atención disponibles para ellos.

Una vez hecha la demanda, el procedimiento consiste, a partir de los informes médicos, en hacer la valoración de la visión funcional de los bebés recién nacidos que presenten una disfunción visual o estén en riesgo de adquirirla, causada muchas veces por Retinopatía del Prematuro (ROP), leucomalacia periventricular o hemorragias interventriculares, entre otras. Será necesario evaluar las capacidades visuales reales de estos niños para poder poner en marcha los mecanismos adecuados que contribuirán a una mejora de su rendimiento visual.

Una vez se da el alta hospitalaria al bebé, este será derivado al equipo de atención temprana del Centro de Recursos Educativos de la ONCE, cuyo trabajo de seguimiento se realizará en su sede o en el Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP) que le corresponda según la zona de residencia, en el que la ONCE también interviene. De esta manera, se asegura una atención continuada y se ayuda al recién nacido a desarrollar sus funciones visuales junto con el vínculo familiar, sobre todo en los periodos críticos, tan importantes para su desarrollo.

BELLO, M., JUANET, M., MAÑOSA, M., MORRAL, M., y RIBERA, T. (2010). Los bebés prematuros y su desarrollo visual. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 43-48.

Es de suma importancia que los padres intervengan al máximo en el cuidado de su hijo, así como en el desarrollo de sus funciones visuales, siendo debidamente orientados según las necesidades de cada uno. Se trata de crear un clima de seguridad para que puedan expresar sus dudas, recibir información y sentirse acompañados en su proceso, sabiendo que en muchos casos no se puede predecir la alteración visual de su hijo.

El objetivo principal será, pues, adoptar medidas dirigidas a la prevención, para realizar un plan de intervención siempre individualizado tanto con el bebé como con sus familias. Dentro de esta línea, los resultados que estamos obteniendo con nuestra labor en las UCIN nos motivan a ahondar con tenacidad dentro del campo de la atención temprana, puesto que consideramos que se trata de un trabajo altamente preventivo y de gran incidencia y repercusión en el devenir posterior del desarrollo visual de los bebés prematuros.

Bibliografía

BRANDON, D. H., HOLDITCH-DAVIS, D., y BELYEA, M. (2002). Preterm infants born at less than 31 weeks' gestation have improved growth in cycled light compared with continuous near darkness. *The Journal of Pediatrics*, 140(2), 192-199.

BRAZELTON, T. B. (1989). *El saber del bebé: nuevas orientaciones dirigidas a padres y especialistas por el más famoso de los pediatras*. Barcelona: Paidós.

CANTAVELLA, F. (1989). *La relación pediatra-padres: entender al bebé, hoy*. S. l.: Fundación Caja de Pensiones.

LEONHARDT, M. (2008). Un estudio sobre la valoración de la capacidad visual en recién nacidos pretérmino de riesgo. *Desenvolupament infantil i atenció precoç: revista de l'Associació catalana d'atenció precoç*, 29, 9-30.

WINNICOTT, D. W. (1987). *Los bebés y sus madres: el primer diálogo*. Barcelona: Paidós.

BELLO, M., JUANET, M., MAÑOSA, M., MORRAL, M., y RIBERA, T. (2010). Los bebés prematuros y su desarrollo visual. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 43-48.

Análisis

Influencias del vínculo de apego en la organización cerebral

Bonds of affection and their effect on cerebral organisation

E. Rodríguez de la Rubia Jiménez¹

Resumen

El establecimiento de los vínculos afectivos tiene una influencia decisiva en la organización de la personalidad y en la socialización. Los diferentes estilos vinculares se generan desde las interacciones de los adultos con los bebés a partir de la realización de las actividades básicas de cuidado y atención. Esas interacciones, revestidas de sensibilidad y mentalización por parte de los adultos en relación a la conducta y a los estados del bebé, son a la vez origen de modelos operativos internos de funcionamiento y de entendimiento de la realidad, como reflejo de la organización cerebral que producen.

Palabras clave

Apego. Mentalización. Modelos operativos internos. Organización cerebral. Córtex orbito-frontal.

Abstract

The establishment of bonds of affection has a decisive impact on personality and socialisation. Different kinds of bonds are generated by adults' interactions with babies as they perform the basic tasks characteristics of childcare. Such interaction, the outcome of adult sensitivity to and awareness of babies' behaviour and states of need, is the origin of

¹ **Emilio Rodríguez de la Rubia Jiménez**, Psicólogo. EOEP Específico de Deficiencia Visual. EAT-ONCE del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Madrid. Avda. Doctor García Tapia, 210, 28030 Madrid (España). Correo electrónico: erj@once.es.

internal models for coping with and understanding reality, as a reflection of the cerebral organisation they generate.

Key words

Affection. Awareness. Internal operating models. Cerebral organisation. Orbital frontal cortex.

Los padres no necesitan proporcionar un exceso de estimulación sensorial a sus hijos ni preocuparse de la coordinación neuronal de estos. En lugar de un bombardeo sensorial, lo que más necesita el cerebro del niño para poder crecer adecuadamente son las interacciones recíprocas con sus cuidadores.

(Siegel y Hartzell, 2005)

El objetivo de este artículo es exponer, a grandes rasgos, cómo el trato que los niños reciben desde que nacen por parte de sus padres —especialmente de la madre, pero también de otros adultos y cuidadores— estructura y organiza funcionalmente su mente y su cerebro, lo que se reflejará en un estilo peculiar de ser, de relacionarse con las personas y de afrontar la realidad.

Desde el inicio de la vida, el niño se ve inmerso en un mundo de relaciones. Dada su inmadurez y su incapacidad para sobrevivir, necesita de la ayuda de los adultos. Lo habitual es que los padres se hagan cargo de su cuidado, aunque circunstancialmente puedan realizar esta función otros adultos. Padres y/o cuidadores tratarán de satisfacer las necesidades del niño (cuidados básicos, protección, estimulación, juego, afecto), realizando esta labor de modo idiosincrático en diferentes momentos de interacción, lo que acabará dando lugar al establecimiento de un lazo o unión afectiva que denominamos «apego» o «vínculo de apego».

Las interacciones, a las que nos hemos referido se dan en los entornos cotidianos: cambiar pañales, dar el pecho o el biberón, hablar o cantar al niño, etc. En cada una de esas acciones se ponen en juego —por parte de cada uno de los participantes— múltiples elementos (sensoriales, afectivos, interpretativos o mentales, bioquímicos, temperamentales...) con infinitud de matices en su expresión (intensidad, tono, ritmo, deseo...). Estas peculiaridades de las interacciones hacen que las relaciones personales acaben siendo únicas.

RODRÍGUEZ, E. (2010). Influencias del vínculo de apego en la organización cerebral. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 49-67.

El niño nace con múltiples capacidades, pero sin modelos de relación social, tampoco tiene una conciencia de sí mismo como alguien diferente de los demás, desconoce el mundo de los objetos y su utilidad. Según Rochat (2004), a partir del nacimiento el niño tiene tres importantes «tareas» que realizar: conocer la realidad de las cosas, aprender a relacionarse con los demás e integrarse en la sociedad y alcanzar una imagen de sí mismo. El vínculo que establezca con sus cuidadores será el que esté a la base del nivel de logro que consiga en la resolución de estas tareas, ya que, desde las interacciones de «a diario», irá descubriendo cómo son y cómo se comportan las personas, incorporando e integrando «modelos» de relación con los demás, a la vez que irá adquiriendo una imagen de sí mismo y de cómo ha de encarar la realidad. Estos modelos de comportamiento no son una «abstracción» lógica, sino un esquema de acción práctica con contenidos diversos (motrices, emocionales, cognitivos) que quedan impresos en la organización y el funcionamiento del cerebro, y que el sujeto no puede variar a voluntad de un día para otro, ya que, una vez internalizados, se activan de modo inconsciente cuando se dan determinadas circunstancias o ante la presencia de ciertos estímulos (aislados o en conjunto —de modo parcial o total—). Estos «modelos operativos» (según Marrone) se constituyen como «representaciones mentales» de las relaciones (también los tenemos de las acciones, de los objetos, de nosotros mismos...) y vendrían a ser como mapas cognitivos o esquemas que nos permiten organizar nuestra experiencia y recurrir a ellos para valorar, interpretar o comparar las vivencias actuales (o las situaciones, los acontecimientos...) con las ya experimentadas anteriormente.

A la hora de hablar de las relaciones del niño con cada uno de los padres hemos de destacar que en ellas no solo interviene el adulto, sino también el niño, que con su conducta le devuelve una serie de «mensajes» que repercuten en su imagen como padre y en su acción, dando lugar a que viva la labor de crianza con una variedad de sentimientos que se suscitan según como evolucionen las interacciones entre ambos. Muchos padres ante una situación compleja en la crianza de sus hijos, suelen decir que los niños «podrían venir con un manual bajo el brazo». A tal «reclamación» puede responderse que es muy difícil enamorarse de alguien siguiendo un manual de instrucciones. Cuando estamos relacionándonos con otra persona solo tenemos como recurso: nuestras propias vivencias. En un momento concreto de la relación tal vez seamos capaces de traer a nuestra mente algunos conocimientos teóricos, pero cuanto más alejados estén de una vivencia emocional integrada mayor será la distancia afectiva que experimentaremos y mayor alejamiento percibirá nuestro interlocutor. De ahí que los padres no tengan más

RODRÍGUEZ, E. (2010). Influencias del vínculo de apego en la organización cerebral. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 49-67.

recurso a la hora de relacionarse con su hijo que lo que ellos han vivenciado en las relaciones con sus propios progenitores y con otros adultos significativos a lo largo de su vida. De este modo los padres reproducirán con su hijo los esquemas de acción que experimentaron en la relación con sus propios padres, por lo que es fácil que el niño acabe manifestando un estilo de apego similar. Este aspecto es lo que Fonagy (1999) ha denominado «transmisión intergeneracional del apego». A pesar de esta tendencia de los padres a reproducir con los hijos lo experimentado en sus relaciones con los que para ellos fueron adultos significativos, existe una posibilidad de cambio, si se muestran receptivos a analizar el modo en que se relacionan con su hijo y si alguien les puede ofrecer la posibilidad de establecer una conexión emocional que les lleve a experimentar un modelo de apego de «tipo seguro».

Bowlby fue quien, en 1964, destacó más claramente la influencia de las primeras relaciones en el desarrollo del psiquismo y quien estableció que el apego era una necesidad básica del ser humano, distinta a otras. En el intento de verificar experimentalmente las ideas de Bowlby sobre el apego y los vínculos afectivos, M. Ainsworth ideó en 1978 un procedimiento para investigar las relaciones de los niños con sus madres denominado «strange situation» o «situación imprevista», mediante el que pretendía identificar diferentes tipos de relaciones vinculares de los niños con sus madres. En dicha situación experimental, niños de aproximadamente un año de edad eran llevados uno a uno con sus madres respectivas a una habitación con algunos juguetes. La madre salía de la sala en distintos momentos y regresaba tras un período breve de tiempo si la reacción del niño no era tan desbordante como para hacer necesario su regreso anticipado. En las ausencias de la madre el niño podía quedar al cuidado de una persona desconocida, o bien solo. Se estudiaron las reacciones de los niños tanto cuando se quedaban al cuidado de la persona desconocida, como cuando se quedaban solos y la reacción que tenían al regresar su madre. De este modo M. Ainsworth identificó tres patrones básicos de apego: seguro, evitativo y ambivalente.

Años más tarde, en 1986, M. Main y J. Solomon replicaron esta experiencia, y concluyeron que existían los mismos tipos de apego ya identificados y descritos por M. Ainsworth, añadiendo un cuarto patrón que denominaron «desorganizado-desorientado». En la actualidad, hablamos de que existen dos patrones básicos de apego: seguro e inseguro, pudiendo este último manifestarse de tres formas: evitativo, ambivalente/resistente o desorganizado//desorientado.

RODRÍGUEZ, E. (2010). Influencias del vínculo de apego en la organización cerebral. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 49-67.

A grandes rasgos, diremos que la persona adulta con apego de tipo «seguro» expresa con claridad sus sentimientos y trata de proceder organizadamente en las situaciones difíciles, está pendiente del niño e interpreta su estado mental (es decir, capta la necesidad del niño, entiende lo que le apena, le aflige o le alegra, no se queda enredado en el dolor del pequeño, tampoco mezcla su estado y sus vivencias con los del niño, interpreta lo que le pasa —a ella misma y al niño— en términos de contenidos mentales: sentimientos, deseos, intereses...). Los niños con este patrón de apego se manifiestan como autónomos, equilibrados, imaginativos, capaces de afrontar situaciones que producen estrés, son más empáticos con sus compañeros, respetuosos, piden ayuda cuando la necesitan sin volverse dependientes, tienen más amigos, son más flexibles y dialogantes, etc.

La persona con apego «evitativo» tiende a mostrarse como no afectada por lo que le pasa, rehuirá hablar de los sentimientos, de su vida personal y de su historia, y considerará una pérdida de tiempo todo lo que no sea acción. Además, frustra y bloquea los intentos de proximidad afectiva del niño. Los pequeños que experimentan este tipo de apego tenderán a no manifestar sus necesidades (prevén que eso irritará o molestará al adulto, o no alcanzará nada manifestándolas), aparecerán como niños «duros», muy concentrados y con gran dedicación a las tareas o trabajos, poco o nada interesados en la vida de los demás, en ocasiones con reacciones agresivas —o que indican bajo control de la misma (por no poder manejar la ansiedad al no haber podido recibir una atención cálida y empática por parte de sus adultos cuidadores)— que pueden dirigirse hacia los padres y compañeros.

La persona que ha constituido un apego de tipo «ambivalente» se mostrará inconsistente e impredecible en el trato con el niño; en ocasiones, como ausente y/o hastiada, y, en otras, con una proximidad alta derivada de sus propias necesidades, dependiente de los otros, centrada en sus preocupaciones y situaciones irresueltas, lo que hace muy difícil regular los estados emocionales del niño. El niño con este tipo de apego tenderá a manifestar alta activación fisiológica y emocional, se mostrará infantilizado y dependiente, turbado, caprichoso, con poco control de los impulsos, irritable, angustiado, apegado a los adultos por desconfianza en su estilo de respuesta, por lo que tampoco se consolará en su presencia, con riesgo de ser poco aceptado por los demás.

Finalmente, los padres que muestran un apego de tipo «desorganizado» tendrán grandes problemas para captar las necesidades del niño y responderán a ellas de un

modo desajustado, incoherente y no contingente, no podrán captar el estado mental del niño y, desde la forma de cogerlo (de cualquier modo), hablarle (a veces malhumorado) y tratarlo, se podrá percibir el modo inapropiado de cuidarlo; a su vez, los datos de su historia personal tal vez reflejen una vida de maltrato o de desatención. A su vez, los niños con este tipo de apego se muestran como niños inquietos, desorganizados en sus juegos y con sus cosas, con conductas de aislamiento y dificultades de interacción con los demás, sin saber cómo comportarse en las situaciones sociales, ni entender emocionalmente a los otros o las implicaciones de sus acciones; no consiguen tener una imagen integrada de sí mismos.

De acuerdo con Gerhardt (2008), en nuestra práctica de trabajo con los niños y sus familias hemos constatado que los rasgos del comportamiento de los niños que reflejan un estilo u otro de apego no están al nacimiento, ni dependen de los genes, sino que dependen de las relaciones que se establecen en la díada padre/madre—hijo. No podemos detenernos en la discusión sobre las influencias de la herencia y el medio en el desarrollo, pero hoy es un dato científicamente aceptado que la genética es solo una potencialidad que se concreta en el día a día en interacción con el ambiente, de manera que las manifestaciones de los condicionantes genéticos solo son posibles si se dan unas determinadas circunstancias ambientales (Dio Bleichmar, 2004; 2005). Es más, si se llevan a cabo ciertos cambios «ambientales» se puede modificar el comportamiento predeterminado genéticamente (Kandel, 2007). Por eso, cuando se da un ambiente adverso para la crianza de un niño (entiéndase: cuando los padres se sitúan frente a las relaciones de apego desde un modelo de tipo inseguro), el niño manifestará diversas alteraciones en su comportamiento como resultado de lo que ha «organizado» en su mente ese medio y, esperanzadoramente, si se crean mejores condiciones para esa misma labor, es decir, si los padres logran relacionarse con alguien que les haga vivenciar una conexión emocional con los rasgos de un apego de tipo seguro, podrán interiorizar modelos más positivos de comunicación y de relación con su hijo, y vivir mejor las situaciones adversas y difíciles (lo que daría lugar a la creación o a la génesis de recursos de resiliencia), y su hijo podría no manifestar los rasgos y/o las conductas asociadas a las disfunciones en el ejercicio de la parentalidad.

Hemos de poner ahora en la palestra que la ceguera (o cualquier discapacidad) no significa lo mismo para cada una de las personas, aunque sepamos básicamente que implica no poder ver las cosas (o verlas con distintos grados de dificultad, si permanece algún resto de visión). Quiero referirme al significado psicológico o mental. La ceguera constituye, de entrada, un elemento de «extrañeza», que es entendido desde una

mente particular. Su detección provoca habitualmente en los padres sentimientos de índole negativa, y la dificultad para la aceptación del déficit en el niño puede intensificar la vivencia de los mismos, hasta dar lugar a la aparición de una patología (máxime si, previo al nacimiento del niño, la configuración de su personalidad reunía rasgos predisponentes para ello). El estilo de afrontamiento del déficit en el hijo va a estar condicionado por el estilo de apego que se tenga interiorizado. En la medida en que los padres no hayan podido interiorizar un apego de tipo seguro, el desarrollo mental del niño está en mayor situación de riesgo, ya que se va a generar un ambiente en el que se intensificará la influencia de los factores negativos, contrarios a una evolución positiva. Probablemente, una madre con un tipo de apego desorganizado tendrá dificultades en la atención de las necesidades básicas del niño (por ejemplo, no mantener una regularidad de horarios de comida, selección restringida de alimentos, etc.), pero si este es ciego puede, continuando con el ejemplo, quedar paralizada en este aspecto y seguir, además, con una pauta alimenticia inadecuada a lo largo del tiempo, ofreciendo al niño una alimentación de bebé cuando ya tiene edad para comer sólidos y por sí mismo.

Conviene dejar claro que la ceguera no provoca el que aparezca un apego de tipo inseguro en los padres (obviamente, ya tienen un estilo de apego antes de serlo), pero sí puede contribuir a que los padres con estilos de apego de tipo inseguro acaben creando un «ambiente» desfavorable para el desarrollo del niño. De ahí nace la responsabilidad de los profesionales de estar en relación estrecha con los padres cuando llevan a cabo el seguimiento del desarrollo de los niños, y de tener una perspectiva relacional a la hora de organizar la intervención.

¿Cómo se van inscribiendo y quedando asentadas estas vivencias en el cerebro? El cerebro rige toda la vida. Como personas, somos una unidad somatopsíquica, y el cerebro es el centro anatómico que controla y dirige de un modo integrado las funciones corporales y mentales, parafraseando el título del libro de E. Punset, *El alma está en el cerebro* (Punset, 2006). Cada vez más, se va evidenciando que los fenómenos descritos y contemplados desde determinadas perspectivas psicológicas tienen un reconocimiento en los modos de funcionar del cerebro (Ribé y Martín, 2010). Todo lo que nos pasa a nivel corporal tiene un reflejo en nuestra mente, y todo lo que sentimos y pensamos tiene un reflejo en el cuerpo. Tenemos unos órganos sensoriales (exteroceptivos) que captan la información del medio externo, y también unos sensores internos (interoceptores) que continuamente recogen información del estado del cuerpo. El cerebro está en una actividad continua, manejándose en esa «vorágine» informativa de la que somos conscientes en una pequeña parte.

Nuestro cuerpo (nosotros) busca mantenerse en un estado de confort y equilibrio (sobrevivir), y mientras esto lo vaya logrando no pone en marcha mecanismos de alerta. Tenemos un «margen de tolerancia» frente a la estimulación, que varía de persona a persona. En el caso de que ese equilibrio no pueda ser restablecido por los medios propios, el cerebro tiene que valorar el poder desestabilizador del estímulo, y poner en funcionamiento aquellas conductas que reduzcan o eliminen su efecto negativo.

Esta recogida de información y su procesamiento se realiza en tres segmentos o núcleos básicos, mediante un potente sistema de conexiones neuronales entre unos y otros. Estos tres núcleos fundamentales (el «cerebro triuno» de McLean) son: el tallo cerebral, el sistema límbico y el neocórtex.

De un modo simplificado, diremos que el tallo cerebral regula las funciones vitales del cuerpo; el sistema límbico procesa los estímulos procedentes del interior y del exterior, dándoles un valor emocional, y el neocórtex recoge la información y la interpreta (la conceptualiza, le da un sentido, sopesa, compara...) para tomar decisiones de acción y movilizar los recursos que se requieran para conseguir devolver a la persona a un estado de confort y satisfacción.

Estas tres estructuras determinan modos propios de procesamiento de la información («sensoriomotriz» desde el tallo cerebral, emocional desde el sistema límbico y cognitivo desde el córtex) (Ogden et al., 2009; Siegel y Hartzell, 2005; Siegel, 2007) y dan lugar a modalidades diferentes de procesamiento de la misma —descendente o ascendente— según el punto del que se parte. Así, un procesamiento desde lo cognitivo se considera descendente, y si se parte de lo sensoriomotriz se considera ascendente. Las emociones se encuentran a medio camino entre ambos, aportando un matiz afectivo y motivacional a lo cognitivo y facilitando la comprensión de las reacciones físicas del cuerpo ante estímulos con un significado vivencial para el sujeto. Según Damasio, la emoción facilitaría así el estado «integrador» del organismo, la sensación de equilibrio en la persona. Esta aportación tiene relevancia porque los niños, por ejemplo, realizan básicamente un modo de procesamiento de la realidad desde lo sensoriomotor y emocional (ascendente), mientras que los adultos suelen utilizar habitualmente el modo de procesamiento descendente o racional, pudiendo prescindir o no de tener en cuenta las emociones. La parte novedosa de esta consideración es que las relaciones personales influyen en la evolución y el ajuste de este proceso, y, así, puede ocurrir que determinados estilos relacionales de los padres con

sus hijos propicien un modo de procesamiento de la realidad en el que las emociones tengan o no cabida y puedan ser reguladas o no, con el consiguiente efecto en el modo de comportarse de los más pequeños.

El cerebro es un órgano corporal complejo y aún más lo es su funcionamiento. En su estudio aún quedan muchas cosas por descubrir, aunque poco a poco se van conociendo más detalles de su organización y funcionamiento. Añadimos ahora que el cerebro se encuentra formado por dos hemisferios, situados uno a la derecha y otro a la izquierda de una línea media definida por la cisura longitudinal (hendidura que recorre el cerebro desde la parte frontal a la occipital), sirviendo esta ubicación para identificarlos. Cada uno de ellos tiene una forma peculiar de procesar los datos de la realidad y tiene un papel predominante en determinadas manifestaciones del comportamiento de las personas (Siegel, 2007; Siegel y Hartzell, 2005). Ambos hemisferios se encuentran conexiados por un haz de fibras nerviosas denominado cuerpo calloso, a través del cual la información fluye de un lado a otro, facilitando la vivencia integrada de estas dos formas de experimentar la realidad por parte de cada uno de ellos.

El hemisferio izquierdo procesa la información de modo lineal, lógico, analítico y a partir del lenguaje. El hemisferio derecho procesa la información de forma global, no-lineal, sin palabras, lo hace principalmente con los datos de carácter sensorial y espacial y desde parámetros emocionales. Por decirlo de un modo sencillo, desde el hemisferio derecho se crearían «representaciones» de la realidad sin palabras, y desde el hemisferio izquierdo se «conceptualizarían» esas representaciones, según Gazzaniga. Pongamos un ejemplo: imaginemos una situación en la que observamos que dos personas se dan un beso. Con el hemisferio derecho procesaríamos diferentes datos del hecho de un modo global: la postura que adoptan los intervinientes, los detalles de sus rostros, etc., y con el hemisferio izquierdo que tendría en cuenta el conjunto de esos datos, haríamos una interpretación conceptual etiquetando el hecho como un saludo de cortesía, amistad, fraternidad, etc.

Por otra parte, sabemos que el lenguaje aparece de un modo progresivo y no alcanza una estructura suficiente para empezar a utilizarse como un vehículo de transmisión de ideas, sentimientos, etc., hasta una edad de entre dos y tres años, haciéndolo entonces de un modo limitado, ya que el pensamiento evoluciona progresivamente hasta la adultez desde formas lógicas que solo pueden tener en cuenta algunos datos de la realidad y realizar con ellos una articulación reflexiva parcial. Esto

quiere decir que, durante esos primeros años de la vida, el hemisferio predominante para el procesamiento de la información es el derecho, y que la realidad (lo que nos ocurre a nivel interno y lo que captamos a nivel externo) la vamos a procesar a partir de los parámetros desde los que lo hace este hemisferio (Schoore, 2001; 2002).

Es más, la función reguladora se da a un nivel no-verbal, ya que, aunque los padres hablen al niño mientras realizan las acciones diarias de cuidado, se relacionan con él modulando la voz de un modo peculiar, lo acarician, le sonríen, lo mecen... tratando de adaptarse al estado del niño y procurando que permanezca el mayor tiempo posible en un estado de equilibrio y bienestar. De este modo el trato que se ha recibido, las vivencias emocionales, los «elementos concretos» de los estilos de relación, etc., van a quedar registrados en el hemisferio derecho, que constituye la sede de la memoria procedimental (sin palabras). A partir de los 2 o 3 años y gracias al lenguaje, los niños empiezan a poder registrar los detalles de sus experiencias desde parámetros verbales, al facilitarles los adultos la adquisición de términos identificatorios sobre los hechos que les acontecen y una interpretación de sus estados y vivencias a través de la palabra, lo que dará lugar a la aparición de la memoria de tipo explícito (semántica o factual y episódica o autobiográfica) y que va a hacer más fácil su acceso a la conciencia.

Tras el nacimiento, el niño empieza a experimentar diferentes sensaciones: hambre, sueño, frío o calor... Por sí mismo no es capaz de regular estas sensaciones del cuerpo ni de procurarse el alimento, el abrigo, o lo que requiera para sentirse bien, por lo que, cuando alcanzan un determinado umbral, se produce una activación fisiológica que acabará dando lugar a ciertos comportamientos que alertarán a los adultos cuidadores para resolver la situación. De ahí la necesidad de que el adulto esté disponible y sensibilizado para responder con prontitud a las señales que le pueda enviar el niño.

Cada niño, cada persona, tiene un margen de tolerancia o de activación óptimo frente a los estímulos (externos e internos), por encima del cual se ve hiperestimulado, sobrepasado, desorganizado y agitado, y por debajo del cual se experimenta a sí mismo como entumecido, hipoestimulado o paralizado. Dentro del margen de tolerancia, la activación de los subsistemas simpático y parasimpático del Sistema Nervioso Autónomo (SNA) mantienen un funcionamiento equilibrado, produciendo así una regulación óptima de los estados internos, que se traducirá en una forma de estar atenta, calmada, sosegada...

RODRÍGUEZ, E. (2010). Influencias del vínculo de apego en la organización cerebral. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 49-67.

La activación (iniciada desde el registro de esas sensaciones por parte del tallo cerebral y algunas estructuras del sistema límbico —principalmente, la amígdala y el hipotálamo—) implica la puesta en marcha de una respuesta fisiológica y la aparición de un correlato motor y expresivo (agitarse y llorar, p. ej.), que busca la resolución del estado de desequilibrio. Evidentemente, en esas edades tempranas la resolución solo es posible si un adulto la lleva a cabo a partir de alguna acción concreta. La activación producida por los estímulos provoca, así, la puesta en marcha del Sistema Nervioso Autónomo (SNA) desde las estructuras cerebrales anteriormente reseñadas.

Hasta hace pocos años se concebía la funcionalidad del SNA desde la activación o aceleración de la reacción fisiológica corporal (acción simpática) y la relajación o freno de la misma (acción parasimpática). Recientemente, Porges ha puesto de manifiesto a través de su «teoría polivagal» que el SNA funciona como un sistema jerárquico de respuestas.

Según este planteamiento, las respuestas neurobiológicas que emitimos ante la estimulación ambiental se darían a tres niveles: en principio se activaría la rama parasimpática ventral del nervio vago que facilitaría la conexión social. A través de sus conexiones neurológicas con diferentes áreas cerebrales, la activación de esta parte mielinizada del nervio vago daría lugar a un conjunto de conductas que se manifiestan en la interacción social (por ejemplo, apertura de párpados para facilitar el mirar, los gestos faciales, los músculos auditivos y laríngeos, etc.), y desde los que el interlocutor podría alcanzar una interpretación del estado del niño y adoptar una reacción consecuente. Mientras se está dando esta «conexión social», las personas oscilan entre la activación y la relajación, manteniendo controlada la acción de los sistemas simpático y parasimpático (es decir, regulando la actividad de ambos), facilitando la atención sobre el entorno y contribuyendo al establecimiento de las relaciones sociales.

El sistema simpático entra en acción cuando la conexión social empieza a no resultar equilibradora y los estímulos adquieren el cariz de intolerables (por excesivos, desestabilizadores, amenazantes, etc.). Es entonces cuando el organismo inicia la respuesta frente al estrés al recoger la amígdala los datos sensoriales «alarmantes» y movilizar al hipotálamo para que libere hormonas y neurotransmisores que preparan al organismo para la defensa, dando lugar a conductas de ataque o huida (en los niños pequeños podemos observar, por ejemplo, la reacción de huida cuando, ante un estímulo «aversivo», contorsionan el cuerpo, retiran la cabeza, se muestran agitados y el volumen del lloro aumenta). Si esta reacción «simpática» tiene éxito eliminando

o alejándose de la fuente del displacer, el organismo volverá a la zona de activación óptima tras un tiempo. Pero si ni la conexión social, ni la respuesta propiciada por el sistema simpático dan resultado, es decir, si no es posible eliminar o alejarse del estímulo aversivo y, por tanto, no se puede retornar a la zona de activación óptima, o, lo que es lo mismo, no se puede reestablecer el equilibrio (la tranquilidad, la seguridad), se pone en marcha la rama dorsal del nervio vago (inervada también desde el tallo cerebral) produciendo una disminución de la respuesta fisiológica y llevando al cuerpo hacia la inmovilización, la insensibilización, la lentificación... lo que se traducirá en alteraciones orgánicas (gástricas, respiratorias, vasovagales, etc.), hipovitalidad, en vivencias de vacío personal, etc. Los seres humanos respondemos con este esquema jerárquico ante los acontecimientos de la vida.

Como es evidente, la repetición de situaciones y de resoluciones va teniendo un efecto estructurante. Todd decía en 1959 que «la función precede a la estructura: el mismo movimiento hecho una y otra vez acaba moldeando el cuerpo» (citado en Ogden et al., 2009) o, lo que es lo mismo, si la forma de solventar las situaciones de estrés se repite, acaba produciendo una configuración del cerebro determinada, fruto de los caminos neurológicos (conexiones sinápticas) que se han podido establecer, quedando determinadas estructuras con una función hiper- o hiposensibilizada para hacer frente a las situaciones potencialmente estresantes con las que el niño se pueda ir encontrando. De ahí la importancia de la respuesta del adulto y la necesidad de considerar el estilo de apego que este pudo establecer en la relación con sus padres y que está ahora estableciendo con su hijo. La atención del adulto, cuando es adecuada (o, lo que es lo mismo, cuando reúne los rasgos del apego de tipo seguro), se convierte en predecible y provoca en el niño una vivencia de coherencia y cohesión interna, ya que facilita una conexión flexible entre los tres sistemas de procesamiento señalados y permite que circule la información entre hemisferios y entre las áreas reseñadas.

Hay otras áreas cerebrales que tienen también un papel clave en este proceso. Mencionamos brevemente al hipocampo, que es una parte del sistema límbico situada junto a la amígdala y en conexión con ella y con otras estructuras, que actúa como un centro de la memoria a largo plazo, recuperando para la valoración de las situaciones presentes datos de experiencias pasadas (memoria procedimental). Las células del hipocampo son muy sensibles al cortisol (la hormona del estrés), por lo que si este es excesivo puede acabar destruyéndolas. En la hiperactivación (o en la activación simpática) se producen unas reacciones fisiológicas que aumentan la presencia de cortisol en sangre, por lo que es factible que las personas que han

padecido mucho estrés (estados de angustia o ansiedad intensos) muestren fallos de memoria o no puedan tener en cuenta lo vivido y vuelvan a sufrir las mismas situaciones perjudiciales. En la hipoactivación se producirían efectos más relacionados con el «no-sentir», con la disociación. Por esta razón, la permanencia en las zonas de hiperestimulación o hipoactivación fomenta la desorganización del comportamiento, altera la percepción de la realidad y dificulta alcanzar una imagen integrada de uno mismo. Es decir, la hiper- o la hipoestimulación fisiológicas (la activación simpática o parasimpática) ponen de manifiesto una dificultad en la regulación emocional del bebé o del niño pequeño por parte de los padres. Estos, además, son quienes, desde su estilo educativo, modelan unos niveles de activación determinados y ponen límites a otros, contribuyendo así a que el niño vaya consiguiendo mayores cotas de autorregulación. Muchas reacciones comportamentales (inquietud, conducta provocadora o agresiva, etc.) e incluso fisiológicas (p. ej., descontrol de esfínteres) pueden derivarse de la dificultad de los padres para la regulación emocional, ya que los padres que tienen esta limitación no pueden ayudar a sus hijos a utilizar las emociones y los sentimientos ni como indicadores o guía para la acción, ni para establecer y mantener relaciones personales.

Podríamos decir, en relación al apego, que los niños con apego seguro —como tónica general— se mantienen en la zona de activación óptima del margen de tolerancia. Los que desarrollan apegos resistentes se sitúan habitualmente en la zona de hiperactivación (predominio simpático). Los que muestran un apego de tipo evitativo permanecen en la zona de hipoactivación (predominio parasimpático). Los que muestran un apego desorganizado oscilan entre la hiperactivación y la hipoactivación sin un control claro.

La hiper- o la hipoactivación fisiológicas dificultan la actividad cortical (recordamos que el córtex es la sede de la racionalidad, de la imaginación, de la toma de decisiones, de la memoria explícita, etc.). El córtex es el manto superior del cerebro. Está compuesto por varios lóbulos (frontal, parietal, temporal y occipital) con una estructura diferente y una «especialización» funcional (Portellano, 2007). Hay que tener en cuenta que el cerebro procesa la información y controla las acciones desde puntos diversos, aunque alguna de las áreas desde las que lo hace tenga un papel más evidente o destacado. Así pues, resumiendo de un modo muy simplificado, diremos que en el occipital se procesan los estímulos visuales, en el temporal los auditivos, en el parietal el tacto y la organización del espacio (también es la sede principal de las operaciones matemáticas), y en el frontal el movimiento, lo somático y el raciocinio.

Para nuestro propósito vamos a detenernos en explicar la influencia en las relaciones sociales de la parte del córtex frontal denominada córtex prefrontal. El córtex prefrontal se subdivide en dos áreas: la parte más externa recibe el nombre de «córtex prefrontal dorsolateral» y viene a funcionar como la pizarra de la mente o memoria a corto plazo, y la parte intermedia es la conocida como «córtex orbitofrontal» (ya que esta área se ubica a la altura de los ojos).

El córtex orbitofrontal se encuentra conexionado con una región próxima denominada «cingulado anterior», a la vez que ambos están conectados con la amígdala y el hipotálamo. La acción conjunta de estas estructuras se considera imprescindible para la flexibilidad mental. Por su conexión con el córtex frontal, las estructuras límbicas y el tallo cerebral, el córtex orbitofrontal puede considerarse como «la zona de integración neuronal y convergencia última de todo el cerebro» (Siegel y Hartzell, 2005), ya que coordina la función del SNA, participa en la regulación de la actividad hipotalámica, ayuda a modelar los estados emocionales, se activa en la comunicación personal sintonizada, juega un papel decisivo en los procesos de cognición social y está relacionado con la conducta ética, la autoconciencia y la memoria autobiográfica.

El córtex prefrontal se va desarrollando a lo largo del primer año de la vida, estableciéndose múltiples conexiones neuronales en esta área desde los 6 a los 12 meses (justo cuando se da el período intersubjetivo del desarrollo), alcanzando mayor densidad cuanto más intensas sean las relaciones entre los progenitores y el bebé (Gerhardt, 2008), hasta funcionar plenamente en torno a los 18 meses. Poco a poco, el córtex orbitofrontal (del hemisferio derecho) va creando conexiones que le permiten reconocer los rostros (en conexión con el área fusiforme de las caras del lóbulo temporal que analiza los detalles de los rostros) e investirlos de emocionalidad. Conexiones que, cada vez, irán haciéndose más complejas al incorporar más componentes cognitivos, sensoriales, experienciales, y que se irán «almacenando» en la memoria como imágenes mentales de estados emocionales y mentales de los demás, que podrán recuperarse en otros momentos, facilitando así el poder manejarse en las relaciones sociales.

A medida que el niño crece, los padres también cambian sus modos de relacionarse con el niño y le permiten o no realizar ciertas acciones. Cuando lo hacen, como ya hemos indicado, adoptan actitudes corporales determinadas, hacen inflexiones de la voz características, manifiestan una expresión facial acorde a la reacción emocional que les ha provocado la acción del niño... De este modo, va aprendiendo a activarse

y frenarse en su acción (como siempre, de acuerdo con el modo de actuar de los padres o cuidadores en esos momentos). Más tarde, en torno a los 3 años, con la aparición del lenguaje podrá comprender cada vez mejor las reacciones emocionales de los demás desde parámetros y contenidos verbales, iniciando su actividad el área orbitofrontal del hemisferio izquierdo.

Este proceso madurativo presenta una ligera diferencia en los niños con déficit visual. Como hemos visto, la maduración del córtex orbitofrontal se inicia para todos los seres humanos con el contacto cuerpo a cuerpo (desde lo táctil) y desde el conjunto de conductas que forman parte de los procesos de cuidado personal. En los niños con visión, este sentido permite un acceso rápido a los estados mentales del interlocutor, manifiestos en su expresión facial, sus actitudes corporales, etc. El niño con deficiencia visual se ve impedido de captar estos aspectos (visuales) no verbales de la interacción y necesita un tiempo extra para poder dotar de significado a otros rasgos no-verbales de carácter auditivo y táctil que se hacen presentes cuando los padres se relacionan con él. Finalmente, cuando los procesos madurativos cerebrales permiten la aparición del lenguaje, el niño necesita una pequeña guía verbal para poder identificar esos aspectos que no se pueden captar en ausencia de la visión. Por estas razones, es probable que la maduración del córtex orbitofrontal sea algo más lenta (tarde más en hacer conexiones neurológicas) en los niños con déficit visual, pero, hasta la fecha, no hay investigación neurológica que refrende esta afirmación, aunque sí experiencias clínicas que la avalan.

Otra zona igualmente relevante para las relaciones sociales es la circunvolución circular. Es una estructura alargada, que está situada por encima del cuerpo calloso. El segmento anterior (también conocido como área cingular anterior o córtex cingulado anterior) centraliza la información procedente del cuerpo (los estímulos corporales y los estados emocionales que generan) y la procedente del córtex (la información recogida y procesada desde los estímulos externos), guiando la actividad cerebral en los procesos de atención. Conecta así los aspectos emocionales y cognitivos de la mente, constituyendo la sede de los componentes afectivos de las relaciones y de los que tienen relación con los procesos ejecutivos del cerebro. En la parte posterior (o córtex cingulado posterior) se sitúan grupos neuronales relacionados con la memoria a largo plazo.

La actividad del córtex cingulado anterior se pone de manifiesto en la conducta agresiva, la motivación, la atención, la capacidad de sentir emocionalmente (dolor, placer), el control de las reacciones de miedo, incluso en la capacidad de prestar

cuidados a los hijos. Cuando se lesiona, o cuando no ha podido conseguir un nivel de conexión idóneo con el córtex orbitofrontal, se observa en el sujeto una alteración del comportamiento que se manifiesta como dificultad de controlar las reacciones ante los estímulos y situaciones sociales, y en grandes dificultades para identificar y entender los estados afectivos ajenos y los propios. También está conectado al córtex prefrontal dorsolateral, que, como hemos dicho anteriormente, se considera la «pizarra de la mente», para poder ir barajando alternativas de comportamiento a valorar o a manifestar.

La génesis de la interconexión adecuada de todas estas estructuras para dar lugar a este sistema «integrado» está en las relaciones que se establecen entre los niños y sus padres (puede haber influencias ambientales circunstanciales que también influyan, pero en un grado muy limitado). El adulto (madre y/o padre), al actuar como «mente auxiliar» del bebé (sobre todo, a través de su actividad de «mentalización» de las vivencias del niño) va produciendo la maduración del funcionamiento «integrado» de estos sistemas y áreas cerebrales a través de una red compleja de conexiones neuronales fluidas y flexibles, dando lugar a una experiencia cohesionada del comportamiento y de sí mismo.

A menor capacidad de los progenitores para desarrollar esta función, menor desarrollo de la comprensión de sus estados emocionales podrá tener el niño y, por la misma razón, más dificultad tendrá en entender a los otros, por lo que también estará en mayor riesgo su integración social (Lucerga y Sanz, 2003).

Como hemos destacado anteriormente, las emociones tienen la cualidad de ser integradoras del psiquismo. La emoción experimentada tiene un correlato fisiológico y puede ser identificada por la actividad cortical (vivencialmente por el hemisferio derecho, nombrada y analizada por el hemisferio izquierdo), a la vez que reviste la acción de un elemento motivacional. La conjunción de todos estos matices se realiza a partir de las conexiones de las áreas prefrontales del cerebro (cingulado anterior, córtex orbitofrontal y córtex prefrontal dorsolateral) con el sistema límbico (en especial la amígdala y el hipocampo) y el tallo cerebral. De acuerdo con cada estilo de apego, esta función reguladora del psiquismo se podrá llevar a cabo con un resultado diferente para cada niño, ya que, según uno u otro, podrá experimentar un grado de coherencia interna mayor o menor (funcionará de modo óptimo o subóptimo su cerebro), lo que le permitirá situarse en la vida y frente a las relaciones sociales con recursos o con dificultades.

RODRÍGUEZ, E. (2010). Influencias del vínculo de apego en la organización cerebral. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 49-67.

Con más o menos recursos, los niños con deficiencia visual no tienen por qué no alcanzar en la relación con sus padres un apego de tipo seguro. M. Main (2001) afirma que este es precisamente uno de los argumentos para demostrar que el apego no está controlado por los genes. En principio, el tacto, el oído y el olfato son los sentidos relacionales que aportan a todos los niños información de la realidad y las personas, y aunque la visión (para los que la tienen o conservan parcialmente) adquiere cada vez más preponderancia por su acción cualitativa, los otros sentidos siguen funcionando y madurando, y aportando al niño datos para entender la realidad, lo que le permitirá ir construyendo esquemas y categorías desde los que entenderse a sí mismo, a los demás y el mundo de los objetos. Lo realmente trascendente para conocer la dirección que seguirán el desarrollo y la educación de un niño es el estilo de apego que sus padres hayan podido interiorizar, porque, como hemos visto, lo van a poner en juego en la relación con su hijo y eso va a organizar su personalidad (del niño) en un sentido determinado, no siempre positivo.

Por último, conviene tener en cuenta que el apego (vincularse, tener relaciones significativas con los demás) es una necesidad primaria y, como hemos expuesto, de una trascendencia fundamental para la vida y la integración social. Profundizar en el conocimiento de las múltiples consideraciones que implica para la atención y la educación de los niños es imprescindible, mucho más si se quiere atender a los niños desde las primeras edades de su desarrollo. De algún modo, los padres buscan en los profesionales que trabajan en el ámbito de la atención temprana una «base segura» desde la que poder entender mejor a su hijo y relacionarse con él de un modo que le facilite crecer y desarrollarse óptimamente.

Bibliografía

ARDILA, A., y ROSSELLI, M. (2007). *Neuropsicología clínica*. México: El Manual Moderno.

DAMASIO, A. (2004). *El error de Descartes*. Barcelona: Crítica.

DIO BLEICHMAR, E. (2000). [Lo intrapsíquico y lo intersubjetivo: metodología de la psicoterapia de la relación padres-hijos/as desde el enfoque Modular-Transformacional \[página web\]](#). *Aperturas Psicoanalíticas*, 6.

DIO BLEICHMAR, E. (2004). [Estudios sobre la relación herencia-ambiente en la temprana infancia \[página web\]](#). *Aperturas Psicoanalíticas*, 17.

RODRÍGUEZ, E. (2010). Influencias del vínculo de apego en la organización cerebral. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 49-67.

- DIO BLEICHMAR, E. (2005). *Manual de psicoterapia de la relación padres e hijos*. Barcelona: Paidós.
- FONAGY, P. (1999). [Apegos patológicos y acción terapéutica \[página web\]](#). *Aperturas Psicoanalíticas*, 4.
- FONAGY, P. (1999). [Persistencias transgeneracionales del apego: una nueva teoría \[página web\]](#). *Aperturas Psicoanalíticas*, 3.
- GAZZANIGA, M. S. (1993). *El cerebro social*. Madrid: Alianza.
- GERHARDT, S. (2008). *El amor maternal: la influencia del afecto en el desarrollo mental y emocional del bebé*. Barcelona: Albesa.
- HOLMES, J. (2009). *Teoría del apego y psicoterapia: en busca de la base segura*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- KANDEL, E. R. (2007). *En busca de la memoria: el nacimiento de una nueva ciencia de la mente*. Buenos Aires: Katz.
- KOLB, B., y WHISHAW, I. Q. (2006). *Neuropsicología humana*. Madrid: Panamericana.
- LARBÁN, J. (2006). [Ser padres: interacciones precoces padres-hijos: reflexiones a propósito de la prevención y detección precoz de los trastornos del desarrollo en el bebé \[formato PDF\]](#). *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del niño y del adolescente*, 41-42, 147-160.
- LUCERGA, R., y SANZ, M.^a J. (2003). [Puentes Invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual grave \[formato DOC\]](#). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- MAIN, M. (2001). [Las categorías organizadas del apego en el infante, en el niño y en el adulto; atención flexible versus inflexible bajo estrés relacionado con el apego \[página web\]](#). *Aperturas Psicoanalíticas*, 8.
- MARRONE, M. (2001). *La teoría del apego: un enfoque actual*. Madrid: Psimática.
- MORA, F. (2002). *Cómo funciona el cerebro*. Madrid: Alianza.

RODRÍGUEZ, E. (2010). Influencias del vínculo de apego en la organización cerebral. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 49-67.

OGDEN, P., MILTON, K., y PAIN, C. (2009). *El trauma y el cuerpo: un modelo sensoriomotriz de psicoterapia*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

PORTELLANO, J. A. (2007). *Neuropsicología infantil*. Madrid: Síntesis.

PRING, L. (comp.) (2009). *Autismo y discapacidad visual: reflexiones, investigación e intervención educativa*. Ávila: Autismo Ávila.

PUNSET, E. (2006). *El alma está en el cerebro*. Barcelona: Círculo de Lectores.

RIBÉ, J. M., y MARTÍN, T. (2010). [Psicoanálisis, Neurobiología: el fin de una dualidad \[página web\]](#). *Aperturas Psicoanalíticas*, 34.

ROCHAT, P. (2004). *El mundo del bebé*. Madrid: Morata.

ROZENEL, V. (2006). [Los modelos operativos internos \(IWM\) dentro de la teoría del apego \[página web\]](#). *Aperturas Psiconalíticas*, 23.

SCHORE, A. N. (2001). [The effects of a secure attachment relationship on right brain development, affect regulation, and infant mental health \[formato PDF\]](#). *Infant Mental Health Journal*, 22(1-2), 7-66.

SCHORE, A. N. (2002). [Dysregulation of the right brain: a fundamental mechanism of traumatic attachment and the psychopathogenesis of posttraumatic stress disorder \[formato DOC\]](#). *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 36, 9-30.

SIEGEL, D. (2007). *La mente en desarrollo: cómo interactúan las relaciones y el cerebro para modelar nuestro ser*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

SIEGEL, D. (2007). [Mindfulness, psychotherapy and the brain. An interpersonal Neurobiology approach to psychotherapy: awareness, mirror neurons, and neural plasticity in the development of well-being \[página web\]](#). iThou.org.

SIEGEL, D., y HARTZELL, M. (2005). *Ser padres conscientes*. Vitoria: La Llave.

RODRÍGUEZ, E. (2010). [Influencias del vínculo de apego en la organización cerebral. Integración: Revista sobre discapacidad visual](#), 58, 49-67.

Análisis

Prevención e intervención en los trastornos del desarrollo en atención temprana. Ceguera y trastornos del espectro autista

*Dealing with developmental disorders in early care.
Blindness and autistic disorders*

Seminario de Atención Temprana¹

Resumen

El Seminario de Atención Temprana del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Alicante plantea en este artículo la necesidad de profundizar en el estudio de las relaciones entre la discapacidad visual y algunas conductas típicas del autismo. Con este objetivo, se realizó un muestreo de alumnos ciegos que presentaban conductas asociadas a Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) sin ninguna otra discapacidad. Se estableció una tipología de alumnos, y se estudiaron los factores de riesgo, las señales de alarma y el desarrollo del lenguaje. Los autores concluyen que la ceguera es un factor de riesgo en el desarrollo evolutivo; que se observa cierta similitud de conductas entre algunos niños ciegos y otros con TGD, pero con matices importantes que las diferencian; que el desarrollo del lenguaje

1 **Seminario de Atención Temprana.** Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Alicante. Avda. de Denia, 171, 03559 Santa Faz-Alicante (España). **Integrado por:** **Elena Andrés Moya**, psicóloga del equipo específico de atención educativa de Valencia y Castellón (eam@once.es). **Nieves Cabrero Flores**, maestra del equipo específico de atención educativa de Alicante (ncfl@once.es). **María Rosa Candel Martín-Rincón**, maestra del equipo específico de atención educativa de Alicante (rcmr@once.es). **Francisco Javier Checa Benito**, psicólogo del equipo específico de atención educativa de Murcia (fjcb@once.es). **M.ª Dolores García Payá**, maestra del equipo específico de atención educativa de Alicante (mdgp@once.es). **Carmen Manso Migueláñez**, maestra del equipo específico de atención educativa de Valencia y Castellón (cmam@once.es). **M.ª Carmen Martínez Martínez**, psicóloga del equipo específico de atención educativa de Cartagena (mcmb@once.es). **M.ª Isabel Montoro Ruiz**, maestra del equipo específico de atención educativa de Alicante (mimr@once.es). **Beatriz Patón Esteban**, maestra del equipo específico de atención educativa de Valencia y Castellón (bpae@once.es). **Isabel Salvador Xaixo**, maestra del equipo específico de atención educativa de Valencia y Castellón (isx@once.es). **Y además:** **Ana Martínez Segura**, maestra de la Consejería de Educación de la Región de Murcia (anms@once.es). **M.ª Nieves Romero Gavira**, maestra componente del seminario de Atención Temprana del CRE de Alicante (hasta diciembre de 2009).

constituye un aspecto clave; y que es esencial detectar las señales de alarma, para enfocar la intervención educativa.

Palabras clave

Discapacidad visual. Atención Temprana. Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD). Trastornos del espectro autista. Factores de Riesgo. Señales de Alarma. Desarrollo del lenguaje. Comunicación interpersonal.

Abstract

In this article, the early care seminar working out of ONCE's Educational Resource Centre at Alicante addresses the need for an in-depth study into the relationship between visual disability and certain characteristically autistic behavioural traits. A sampling of blind pupils with no other disability who exhibited behaviour associated with pervasive developmental disorder (PDD) were sampled to this end. A pupil typology was established and risk factors, warning signs and language development were studied. The authors conclude that blindness is a risk factor in evolutionary development; that certain behavioural similarities can be found between blind and PDD children, but that the differences between them are significant; that language development is a key factor; and that detecting warning signs is essential to adopting the most suitable approach to educational intervention.

Key words

Visual disability. Early care. Pervasive Developmental Disorders (PDD). Blindness and autistic disorders. Risk factors. Alarm signals. Language development. Interpersonal communication.

Introducción

El Seminario de Atención Temprana del CRE de Alicante está formado por profesionales de los Equipos Específicos de Atención Educativa de su ámbito de intervención: Alicante, Cartagena, Murcia y Valencia-Castellón.

Desde octubre de 2005 se reúne para unificar los criterios de intervención a seguir con los niños de 0 a 3 años por parte de los equipos, y favorecer el intercambio de experiencias.

SEMINARIO DE ATENCIÓN TEMPRANA (2010). *Prevención e intervención en los trastornos del desarrollo en atención temprana: ceguera y trastornos del espectro autista. Integración: Revista sobre discapacidad visual, 58, 68-90.*

En los análisis de casos realizados durante las sesiones de trabajo se fue evidenciando una inquietud por el desarrollo evolutivo de algunos alumnos ciegos que manifestaban conductas similares a los niños con TGD.

¿Por qué manifiestan rechazo al contacto físico, comunicación interpersonal alterada y/o estereotipias de autosensorialidad?

¿Por qué algunos niños, a pesar de mostrar esas conductas, siguen un desarrollo evolutivo normalizado y otros no?

Buscando respuestas, hemos hecho una revisión de estudios que relacionan ambos conceptos —ceguera y TGD— que, unida a nuestra propia experiencia de trabajo, nos permita dar mejor respuesta a las necesidades de intervención con estos alumnos.

Existen factores de riesgo y señales de alarma que nos pueden ayudar a valorar la gravedad de las conductas manifiestas y las consecuencias que tienen para el desarrollo evolutivo del niño.

Nos planteamos si la falta de respuesta a las primeras señales de comunicación preverbal del niño ciego puede llevarle a una situación de aislamiento y de ausencia de intención comunicativa.

Tipología de casos

Niños ciegos tipo A

Son aquellos niños que, teniendo diagnosticada la ceguera, no presentan señales de alarma en la primera etapa de la atención temprana, siendo su desarrollo psicoevolutivo, aunque más lento, semejante al desarrollo de los niños con visión normal.

Niños ciegos tipo B

Son aquellos niños que, teniendo discapacidad visual (ceguera) diagnosticada, presentan señales de alarma durante la primera etapa de su desarrollo infantil. Posteriormente, en torno a los 6-8 años, lograrán alcanzar un desarrollo madurativo normalizado en las áreas motriz, cognitiva y de lenguaje, respecto a los niños con

visión normal. En el área social, de expresión de emociones, suele perdurar un déficit durante la edad adulta.

Niños ciegos tipo C

Son aquellos niños que, teniendo discapacidad visual (ceguera) diagnosticada y presentando señales de alarma durante la primera etapa de su desarrollo infantil, no llegarán a alcanzar un desarrollo madurativo normalizado, manteniendo un manifiesto desfase generalizado en las diversas áreas del desarrollo psicoevolutivo. La afectación en la comunicación, en las áreas cognitiva, social y emocional, perdurará durante la edad adulta. Se sospecha algún tipo de afectación neurológica pero sin diagnóstico.

Niños ciegos tipo D

Son aquellos niños que, además de presentar discapacidad visual (ceguera), presentan otros trastornos diagnosticados, existiendo un manifiesto desfase del desarrollo psicoevolutivo con respecto a su grupo normativo.

Factores de riesgo

La existencia de una discapacidad es, en sí misma, factor de riesgo para el desencadenamiento de otras perturbaciones del desarrollo que se asocian a la discapacidad original. En los niños ciegos el factor de riesgo viene dado por su dificultad de recibir, interpretar y/o integrar la información del mundo exterior y por las reacciones emocionales que la ceguera provoca en los padres.

Diagnóstico oftalmológico: edad y gravedad

Las consecuencias para el desarrollo del niño serán distintas si la ceguera es congénita o adquirida (Hobson, 2002).

Los casos analizados con riesgo de presentar patologías de «desconexión» son niños con ceguera total congénita. La existencia de un resto de visión útil proporciona al niño y al entorno una vía de comunicación que garantiza la relación del niño con sus cuidadores. Así mismo, si el niño ha perdido la visión pasado un tiempo desde el nacimiento, cuando ha tenido la oportunidad de establecer lazos afectivos con sus

figuras de apego, es capaz de mantener el interés por la comunicación y el interés por el mundo exterior.

Patología visual de afectación neurológica

Se observa repetidamente en muchos estudios que existe conexión entre los trastornos visuales de afectación neurológica y los Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Cass (1996) investigó los distintos tipos de diagnósticos oftálmicos basándose en la relación entre trastornos visuales específicos y probable afectación neurológica. Descubrió que los niños cuyo diagnóstico incluía la afectación de algún aspecto neurológico del sistema visual (hipoplasia del nervio óptico, amaurosis de Leber) estaban afectados y mostraban patentes retrasos en su desarrollo. Así mismo, descubrió que aquellos niños cuyas patologías visuales no conllevaban ningún componente neurológico (cataratas) no sufrían ningún tipo de retraso del desarrollo.

Los sujetos con diagnósticos visuales de:

- retinopatía del prematuro,
- amaurosis de Leber,
- enfermedad de Norrie,
- hipoplasia del nervio óptico,

presentan un retraso global notorio que no es típico de los niños cuyo único diagnóstico es la ceguera. Por ejemplo: retraso moderado o acusado en el procesamiento de la información, extrema defensividad táctil y auditiva, dificultades con las transiciones, rígida adhesión a la rutina, evitación de la interacción y del compromiso social, desarrollo atípico del lenguaje...

Según Ek et al. (1998), el diagnóstico de TEA en niños ciegos suele depender de los daños o disfunciones cerebrales.

Andrews y Wyver (2006) concluyen que los diagnósticos oftalmológicos con afectación neurológica del sistema visual o con deficiencias neurológicas más profundas explican numerosos casos de TEA entre los niños ciegos.

SEMINARIO DE ATENCIÓN TEMPRANA (2010). *Prevención e intervención en los trastornos del desarrollo en atención temprana: ceguera y trastornos del espectro autista. Integración: Revista sobre discapacidad visual, 58, 68-90.*

La conexión entre el diagnóstico de dolencias cerebrales y visuales, el retraso o retroceso en el desarrollo y los TEA se observa repetidamente.

Complicaciones médicas en la primera etapa de vida

Otro factor digno de consideración son las consecuencias de las complicaciones médicas en la primera etapa de la vida. Los niños que nacen prematuramente y desarrollan como consecuencia una retinopatía del prematuro, suelen tener historias médicas complicadas. También muchos de los niños a los que se les diagnostican anomalías del nervio óptico requieren en su primera infancia servicios de intervención terapéutica y educacional.

Someterse durante el primer año de vida a múltiples operaciones y pasar largos períodos en el hospital es un factor de riesgo a tener en cuenta, debido a la gran fragilidad que desencadena la no realización del vínculo con la figura materna o de referencia.

Los comportamientos de tipo autístico pueden relacionarse con los incidentes de la vida de un niño ciego, mientras que el caso será diferente cuando se trate de un niño autista vidente que no ha soportado complicaciones y tratamientos médicos continuos en la primera etapa de su vida. (Bahar et al., 2003).

Características de la interacción socioemocional

Los criterios diagnósticos de los TEA especifican que debe existir una deficiencia cualitativa en la interacción social recíproca en relación a su nivel de desarrollo.

La ceguera en sí es un factor de riesgo desde el momento en que el bebé es incapaz de captar los sentimientos del otro a través de sonrisas, miradas y expresiones faciales.

Los niños ciegos y los niños videntes autistas experimentan dificultades en la interacción social, y muchas de esas dificultades se manifiestan mediante comportamientos similares en ambos grupos:

- Niños videntes autistas:
 - carecen de habilidades para implicarse en juegos espontáneos e imaginativos,
 - prefieren juegos repetitivos frecuentes,

- no emplean juguetes para tales propósitos,
 - demuestran escasa curiosidad social,
 - prefieren estar solos que acompañados.
- Niños ciegos:
 - presentan limitaciones en sus interacciones sociales, tienden a jugar solos y suelen buscar la interacción con los adultos en lugar de relacionarse con sus iguales,
 - su comportamiento en el juego es perseverante,
 - dan mínimas muestras de imitación espontánea debido a la falta de modelos visuales.

No es fácil determinar si este tipo de comportamientos propios de los niños ciegos son indicativos de TEA o si, por el contrario, no son más que una vía propia de desarrollo.

Hobson (2002) hizo un estudio con niños con ceguera congénita que presentaban un cuadro clínico indicativo de TEA. Solo una minoría de estos niños ciegos obtuvo puntuaciones positivas en «anomalías en la manera de relacionarse con la gente». La mayoría de los niños videntes autistas obtuvieron puntuaciones positivas en estas áreas.

La atención compartida y la referenciación social son otros aspectos del comportamiento en el que experimentan dificultades tanto los niños ciegos como los niños videntes autistas (Frith, 2003; Loots et al., 2003).

Loots et al. (2003) afirman que cuando un niño es discapacitado visual, la díada niño/cuidador tiene dificultades para establecer y mantener una comunicación simbólica y lingüística significativa en los momentos de atención conjunta. Ahora bien, estas carencias pueden suplirse con mecanismos compensatorios propios de la vía de desarrollo del niño y de la relación entre el cuidador y el niño, como:

- señalar con el cuerpo,
- inmovilizar el cuerpo,
- inclinarse hacia el objeto.

Se cree que, con el tiempo, los niños con TEA también hacen progresos en la socialización. La diferencia radica en:

SEMINARIO DE ATENCIÓN TEMPRANA (2010). *Prevención e intervención en los trastornos del desarrollo en atención temprana: ceguera y trastornos del espectro autista. Integración: Revista sobre discapacidad visual, 58, 68-90.*

- a los niños con TEA hay que enseñarles las respuestas adecuadas,
- son incapaces de realizar generalizaciones útiles,
- son incapaces de adaptarse a situaciones desconocidas,
- oponen resistencia a las estrategias de intervención.

Otros aspectos

Sonksen y otros autores sugieren algunos factores de riesgo que pueden afectar directamente a la conducta, y al desarrollo general de los niños ciegos:

- falta de empuje e iniciativa,
- pobre imagen de sí mismos,
- escasez de oportunidades de interacción social.

Los niños ciegos experimentan con frecuencia situaciones desconocidas que a algunos les hace volverse ansiosos.

La frecuencia de trastornos de conducta en niños con graves deficiencias visuales es elevada, especialmente entre los varones. Sin embargo, no hay estudios que lo confirmen en el caso de ceguera.

Señales de alarma

Hay que tener en cuenta que cada una de las conductas consideradas «señales de alarma», tomada aisladamente, no supone necesariamente una patología, pero cuando en un niño se observan varios comportamientos indicadores de desviación, debemos pensar que algo, no intrínsecamente derivado de la ceguera, está siendo obstáculo en la buena marcha del desarrollo (Lucerga y Sanz, 2004).

Según la citada Lucerga, hay que estar atentos a posibles señales de alarma en el desarrollo de los niños ciegos, fijándonos en aspectos específicos en función de la edad del niño.

Es importante señalar que todavía no existe ninguna prueba biológica que permita identificar este tipo de trastornos. Por ello, se hace más importante detectar las señales

de alarma mediante la observación, la recogida de la información y la sistematización y organización de los datos observados.

Primer semestre de vida

- Indiferencia ante el sonido: el niño no da ninguna respuesta al sonido y, en particular, a la voz de la madre.
- Rechazo al contacto: el niño prefiere estar siempre echado, no le gusta que le cojan en brazos y cuando está en ellos no hay acoplamiento al cuerpo del adulto. Si esta conducta se presenta sin antecedentes que la hagan explicable (hospitalizaciones) tiene mal pronóstico.

Segundo semestre de vida

- Niño pasivo, que no hace demandas propias de la crianza (protestar cuando tiene hambre o está incómodo).
- Se centra en su propio cuerpo y manifiesta escaso interés por el exterior (tanto objetos como personas).
- Pueden comenzar conductas estereotipadas graves de «autosensorialidad» (son conductas de fondo autístico con la finalidad de aislar al sujeto del mundo externo (Cantavella et al., 1992)).
- Llora, grita o da muestras de incomodidad cuando se le toca.
- Es necesario un nivel alto de estímulo para obtener una respuesta positiva (sonrisa, risa, vocalizaciones...).
- Es un bebé excesivamente irritable y cuesta mucho calmarle.
- No aparecen conductas que indiquen preferencia por la madre.
- No muestra interés por explorar a la madre.
- No emite sonidos ni da muestras de intentarlo.

SEMINARIO DE ATENCIÓN TEMPRANA (2010). Prevención e intervención en los trastornos del desarrollo en atención temprana: ceguera y trastornos del espectro autista. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 68-90.

- No presta atención a la voz humana de forma habitual.
- Mantiene los puños cerrados cuando intentamos que nos toque.

De los 10 a los 18 meses de vida

- Le gusta estar solo y le molesta que le interrumpen.
- Después del año no hay muestra alguna de extrañamiento ni preferencia por personas.
- Soporta pasivamente las situaciones de frustración sin protestar.
- No manifiesta temor ante las primeras exigencias para la deambulación independiente.
- Chupa los objetos de forma intrusiva.
- Conductas de agitación y golpeteo como única forma de exploración de los objetos.
- Cuando pierde los objetos que tenía en sus manos, no hay intención de recuperarlos, ni sorpresa, ni enfado.
- No hace intentos de comunicarse verbal o gestualmente.
- No da muestras de preferencia por objetos o personas y parece indiferente al exterior.
- Movimientos corporales estereotipados.
- Posturas de replegamiento corporal que no responden a incidentes o circunstancias puntuales (frustración, ambientes con exceso de estímulos...).
- La madre no es capaz de comprender sus deseos ni sus necesidades.

De los 18 a los 24 meses de vida

- El niño hace conductas de huida o evita el contacto con la madre.

- Se muestra inadecuadamente independiente en situaciones de riesgo.
- Camina sin intencionalidad o realiza desplazamientos poco cuidadosos.
- No protesta ante situaciones de frustración.
- No da muestra alguna de agresividad.
- Conductas de autoagresión, indicativas de la no diferenciación «yo»/«no yo».
- Rechazo o temor excesivo a objetos nuevos.
- Conductas estereotipadas en la exploración o una exploración demasiado rápida de los objetos.
- Uso indiferenciado de objetos comunes.
- No aparecen las primeras palabras.
- Sigue utilizando el llanto como único modo de expresión de sus demandas.
- Aparece un lenguaje sin intencionalidad comunicativa, cuyas manifestaciones más habituales son el lenguaje ecolálico y el lenguaje descontextualizado.

A partir de los 30 meses

- Ecolalias, diferidas o inmediatas y autoinstrucciones, cuando no están al servicio de la comunicación, sino que son repeticiones con una finalidad de aislamiento o evitación.
- No poder representar acciones simbólicas mediante el juego.
- La exploración de los objetos es caótica, descontrolada o desmotivada.
- Desplazamiento sin intención, cuando el niño camina sin ningún objetivo.

Las estereotipias

Mención especial requieren las estereotipias como señal de alarma en los niños ciegos. Las estereotipias son comportamientos restringidos, repetitivos y estereotipados, asociados tanto con niños ciegos como con niños autistas. El balanceo, los palmeteos o aleteos con las manos, el frotarse o presionarse los ojos..., ocurren con más frecuencia en niños con ceguera, y pertenecen a una gama de comportamientos estereotipados que se producen fundamentalmente en el primer y segundo año de vida, disminuyendo a partir de los tres años de edad.

Este tipo de conductas no se corresponden con los comportamientos estereotipados asociados con los TEA, y suelen reducirse con programas de modificación de conducta, cuando al niño ciego se le motiva para que controle estos comportamientos o empleando estrategias de enfoque cognitivo.

Pero, ¿y si estas conductas se incrementan a partir de los tres años de edad con más fuerza o incluso aparecen nuevas? Según Leonhardt (1992) cuando la conducta estereotipada sirve al niño como medio de aislamiento del mundo, es una conducta de fondo autista.

El lenguaje: área clave en el desarrollo

Influencia del lenguaje en el desarrollo de los niños ciegos

Dentro del estudio de la posible relación entre ceguera y trastornos del espectro autista, nos parece importante valorar la influencia del lenguaje y la comunicación en el desarrollo de los niños ciegos.

Nos planteamos si la falta de respuestas a las primeras señales de comunicación preverbal del niño ciego, puede llevarle a una situación de aislamiento y de ausencia de intención comunicativa.

Según Lucerga y Sanz (2004), «Algunas madres se desaniman ante la ausencia de respuesta visual en el bebé y no son capaces de buscar en su hijo otros indicios para comprenderle, reduciéndose entonces las interacciones y olvidando que ambos podrían encontrarse a través de otras vías perceptivas. La no mirada, interpretada a

veces por la madre como no atención o no reconocimiento puede despertar desazón, abandonando en mayor o menor medida los intentos de comunicación, lo que finalmente conduce a debilitar el vínculo».

Consideramos importante estudiar y analizar los primeros intentos de comunicación del niño ciego con su entorno, ya que si no son adecuadamente interpretados por el adulto y, en consecuencia, no se les da respuesta, puede darse una extinción de la conducta de interacción social, llevando al niño al aislamiento.

Lucerga y Sanz (2004) mantienen que «Estamos acostumbrados a leer en el niño ciertos signos a través de su mirada: la discriminación, el reconocimiento, la preferencia y la valoración, o la curiosidad, el deseo, el interés, etc. Si no podemos comprender al niño desde otros códigos de interpretación, el bebé ciego se va a ver privado de la experiencia afectiva necesaria que le permita una organización suficiente para un desarrollo armónico de su psiquismo».

Planteamos como hipótesis que si se da respuesta desde el principio a las señales de comunicación que lanza el niño ciego hacia el exterior, podrían evitarse problemas posteriores de aislamiento y falta de comunicación.

Según estas autoras, «Es indudable que la privación visual reduce severamente la posibilidad de iniciar contactos con el exterior o reclamar la atención de los adultos. Sin embargo también es indudable que los niños ciegos disponen de un repertorio de signos suficiente, que si estamos en disposición de poder interpretarlos permitirán establecer relaciones sanas y coherentes».

Puede ser que en algunos niños ciegos, con los que no se han establecido adecuadamente los canales para la comunicación preverbal, aparezcan «conductas autistas», aún no dándose las patologías de base que dan lugar al autismo. Estos niños, a los que la falta de respuesta del entorno ha llevado al aislamiento, podrían volver a «conectarse» gracias al desarrollo del lenguaje y a la estructuración del ambiente que este permite, hasta hacerlo conocido y previsible. Sin embargo, esta «vuelta» tras el aislamiento tiene un coste para el niño, ya que la forma en que establece las conexiones con su entorno presenta diferencias significativas respecto a las que establece un niño ciego que ha tenido un desarrollo adecuado de la interacción social, posibilitándole esta un desarrollo más temprano de la comunicación.

Nos planteamos qué debemos hacer ante un niño con riesgo de sufrir este tipo de dificultades de comunicación y de presentar «conductas autistas», considerando importante como medidas preventivas:

- Prestar especial atención a las conductas de comunicación preverbal, con el fin de no extinguir la iniciativa del niño para establecer contacto social con sus figuras de apego.
- Establecer pautas adecuadas de comunicación y dar mucha importancia al proceso de adquisición del lenguaje.

Conductas de comunicación preverbal

Según Lucerga y Sanz (2004), Warren señala que en la comunicación hay varios vehículos que median en el vínculo que debe establecerse: vocales, táctiles, visuales... El uso específico de uno y otro es menos importante que el hecho de que se establezca un lazo comunicativo.

La sonrisa: Es el recurso principal con que cuenta el niño ciego para el apego, sin embargo no la emplean como medio de obtener una respuesta, sino como respuesta a la conducta del otro. Si no hay problemas asociados a la ceguera, la sonrisa aparece a la misma edad que en los niños videntes, aunque es menos regular y menos frecuente. Al principio no bastará con la voz de la madre para provocarla, sino que habrá que acompañarla de estímulos táctiles o cinestésicos.

El diálogo vocal: En los niños ciegos las vocalizaciones espontáneas son más escasas y se producen durante períodos más cortos. La falta de visión condiciona al bebé en el sentido de que cuando no recibe estímulos del exterior no puede percibir qué está ocurriendo en su entorno, quedando a la expectativa y con menos capacidad para reclamar activamente. Las vocalizaciones se dan con mayor frecuencia como respuesta a las iniciativas del adulto.

Las manos: Tras el primer semestre de vida, las manos del niño ciego nos muestran interés, preferencia, deseo, rechazo, etc. Las manos enviarían señales que en parte sustituirían al sistema de comunicación no verbal basado en el contacto ocular y en las expresiones faciales. A través de las manos el niño ciego expresa parte de lo que el niño vidente expresa con la mirada. Es necesario dirigir intencionadamente nuestra atención

hacia las manos del niño ciego para poder interpretarles mejor. Desde los primeros meses, es un signo de capacidad intelectual y de capacidad de relación con el medio el que el bebé pueda realizar pequeñas exploraciones con sus manos de forma detenida y atenta. A través de las manos, el niño ciego expresa también el rechazo a los objetos o al contacto, utilizando para ello 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: La rigidez, la hipotonía, los movimientos placenteros, la receptividad, etc. son recursos del niño ciego para expresar sus sentimientos, su deseo de proseguir o de interrumpir la interacción.

Según Leonhardt (1996), la dificultad experimentada por las madres en reconocer esas señales coloca al niño en una posición de riesgo en el desarrollo de las proto-conversaciones y a la hora de promover la comunicación. Los aspectos comunicativos del lenguaje pueden ser deficitarios a causa de no haberse desarrollado el sistema de señales primario.

Proceso de adquisición del lenguaje

Hasta el momento se ha dado por hecho que los niños ciegos no presentaban problemas en la adquisición del lenguaje. Sin embargo, hemos analizado casos en los que se han presentado dificultades en su construcción y estructuración.

Según Lucerga y Sanz (2004), las alteraciones del lenguaje o el marcado retraso en su aparición son, en la gran mayoría de casos, una clara señal de alarma de un trastorno grave en la organización del psiquismo y la vinculación. Sería importante saber cuándo estas alteraciones incipientes pueden ser pasajeras o bien quedar instauradas como una patología crónica en el niño ciego (Leonhardt, 1996).

Puesto que el lenguaje es la base del pensamiento, debemos prestar apoyo al niño ciego para su adquisición y desarrollo, evitando o disminuyendo la posterior aparición de problemas significativos. En los niños ciegos, la adquisición del lenguaje se haya directamente relacionada con una activa exploración y manipulación de los objetos. En principio, se concentran en las palabras como sonidos simplemente, repitiendo palabras, frases o rimas que han oído pero que no han asociado a la realidad. Los niños ciegos necesitan experiencias que les ayuden a asociar las palabras con los objetos y las conductas (Leonhardt, 1996).

La citada autora manifiesta que el bebé ciego va a estar, en las primeras etapas de la vida, muy alerta en la recogida de mensajes verbales de su entorno y va a emitir menos sonidos. Inducir al niño ciego a emplear el gesto cuando todavía no le es posible el uso de la palabra, le induce a comprender que la comunicación implica no solo una actitud receptiva, sino también activa, de la cual él forma parte, y que permite al otro conocer lo que desea, lo que siente, o transmitir sus pequeñas experiencias. La inducción del gesto al principio y su espontaneidad después, junto con los sonidos que progresivamente añade, ayudan de manera extraordinaria a potenciar el lenguaje.

Detección de los trastornos del habla

Otra cuestión analizada, a partir de la población estudiada, es por qué aparecen problemas de comunicación y «conductas autistas» con más frecuencia en los niños con anoftalmia que en niños con otras patologías visuales.

Consideramos que podría ser que el impacto emocional producido en los padres al conocer el problema de su hijo les impida establecer unos canales adecuados para la comunicación con este, así como ser capaces de percibir las señales comunicativas que les lance el niño. También es posible que la malformación que haya dado lugar a la ausencia de los globos oculares, pueda tener también incidencia en otras estructuras a nivel neurológico.

En la opinión de Cantavella et al. (1992), los trastornos del habla pueden aparecer por múltiples causas y, por tanto, debe considerarse que la prematuridad, las lesiones cerebrales, la sordera, la psicosis, etc. pueden estar presentes en los niños ciegos como factores a tener en cuenta al tratar de diagnosticar un trastorno del lenguaje.

Leonhardt (1996) considera que a partir del momento en que creemos que un niño debería empezar a utilizar el lenguaje como medio de comunicación predominante y no lo hace, es necesario considerar si usa algún otro modo de comunicación. Si no lo hace, será necesario analizar la situación.

Los niños sordos, o con problemas en la producción del habla, tienen intención comunicativa aunque no puedan hablar. Los niños con trastornos afectivos no manifiestan esta necesidad.

Signos de alerta en el desarrollo del lenguaje

Leonhardt et al. (1999) mencionan los siguientes signos de alerta:

Atención

La falta de atención de un niño constituye un signo de alerta. No es específico del habla, pero juega un papel importante en la producción y comprensión del lenguaje.

Es importante detectar si el niño se pone alerta ante los estímulos y si este estado de conciencia es efímero, inconstante o mantenido.

Imitación

Este aspecto en el niño ciego puede observarse en:

- tacto que hace de la boca de los padres,
- reproducción de movimientos que ha podido detectar por otros sentidos,
- imitación de sonidos:
 - ronroneos, gorjeos, soplar, vocalizar,
 - silabeo, bisilabeo, batir palmas, chasquido de un beso,
 - repetición de palabras.

La presencia de una buena imitación no es garantía de un desarrollo normal del lenguaje, su ausencia constituye un signo de alerta que puede tener relación con el habla.

No aparece imitación en:

- acusias,
- hipoacusias,
- sordera central,
- lesiones del sistema nervioso y de los órganos fonatorios,
- trastornos psíquicos o de relación interpersonal.

Lenguaje interno

Se trata de la calidad asociativa del pensamiento del niño, que se infiere a través de su juego simbólico. Puede aparecer a partir de los 18 meses, debe ser provocado por el adulto y se desarrolla muy lentamente.

La ausencia de juego representativo puede indicar un grave trastorno, como el autismo o las carencias afectivas, que afectan seriamente al desarrollo del habla.

Producción de sonidos

La pobreza en los balbuceos y la falta de inflexión del habla, se dan en:

- la sordera,
- las afasias sensoriales y motoras,
- los trastornos psicológicos serios y precoces, como el autismo o la psicosis precoz.

La permanencia prolongada de laleos y silabeos puede encontrarse en niños que no son atendidos en sus necesidades afectivas.

Comprensión del lenguaje hablado

Desde los primeros días de vida, el bebé es capaz de discriminar sonidos y distinguir entre las diferentes voces de las personas de su entorno, así como entre distintas entonaciones.

A partir del segundo semestre, empieza a hacerse patente la capacidad de entender lo que se le está diciendo, y esta capacidad va progresando hasta traspasar el año.

Cómo valorar las capacidades:

- Capacidad de oír: atención prestada a ruidos como el producido al arrugar un papel, la campana de un reloj, el timbre de un teléfono.
- Capacidad de escuchar: diferentes expresiones que se observan cuando se abre la puerta de la calle y es la hora de llegada del padre, o sabe que se acerca la madre por el sonido de sus pasos.

- Capacidad de comprender: comprensión de negaciones, órdenes y, finalmente, frases.

Tiene una gran importancia la respuesta que el bebé ciego muestre ante los sonidos, objetos sonoros, ruidos de su entorno y, especialmente, la atención prestada a la voz humana.

Inteligencia

La debilidad intelectual viene marcada por:

- retraso en la aparición del habla,
- pobreza en el laleo,
- lentitud en entender,
- frecuente presencia de ecolalias.

Afectividad y relaciones personales

El interés por los demás es un elemento esencial en la génesis del habla y como factor estructurante o desestructurante del desarrollo del niño.

Afecta tanto a la calidad como a la riqueza del lenguaje, ya que incide en:

- las motivaciones,
- la comunicación,
- el pensamiento,
- la fantasía,
- la intencionalidad.

Conclusiones

Como conclusiones podemos destacar las siguientes:

1. La ceguera constituye en sí misma un factor de riesgo de alteración del desarrollo evolutivo. En los niños ciegos, el factor de riesgo viene dado por su dificultad de recibir, interpretar y/o integrar la información del mundo exterior y por las reacciones emocionales que la ceguera provoca en los padres.

2. En el período de 0 a 3 años puede observarse una similitud de conductas entre algunos niños ciegos y niños con TGD.
 - En el área de comunicación: ecolalia, pronombres personales, pocos gestos y patrones de comunicación extraña.
 - En el área de socialización: problemas en la atención conjunta, ausencia o retraso extremo en la imitación.
3. Existen conductas similares, pero con matices importantes que las diferencian:
 - Los niños con TGD no logran, en general, desarrollar la conciencia de los otros, y los ciegos sí pueden conseguirla.
 - En aspectos de socialización y de comunicación, la ceguera conlleva, en algunos casos, un desarrollo más lento, y los TGD impiden el desarrollo de dichas habilidades.
 - Los niños ciegos controlan y socializan sus estereotipias. En algunos niños con TGD no se da ese esfuerzo.
4. El desarrollo del lenguaje como código de comprensión y expresión de la realidad es un punto clave para la adecuada evolución del niño ciego. Los niños ciegos que no han establecido canales de comunicación adecuados por falta de respuesta del entorno, y les ha llevado al aislamiento, podrían volver a «conectarse» gracias al desarrollo del lenguaje y a la estructuración del ambiente que este permite.
5. Importancia de detectar las señales de alarma lo antes posible para enfocar la intervención educativa.

Bibliografía

ANDREWS, R., y WYVER, S. (2006). Tendencias autistas: ¿son vías diferentes las que conducen a la ceguera y a los trastornos del espectro autista? *Entre dos mundos: revista de traducción sobre discapacidad visual*, 30, 25-32.

SEMINARIO DE ATENCIÓN TEMPRANA (2010). Prevención e intervención en los trastornos del desarrollo en atención temprana: ceguera y trastornos del espectro autista. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 68-90.

- BAHAR, C., BRODY, J., McCANN, M. E., MENDIOLA, R., y SLOTT, G. (2003). A multidisciplinary approach to educating preschool children with optic nerve hypoplasia and septo-optic nerve dysplasia. *RE:VIEW*, 35(1), 15-21.
- BIGELOW, A. (1994). El lenguaje de los niños ciegos: su relación con el conocimiento del mundo que les rodea. *ICEVH*, 81.
- BROWN, R., HOBSON, R. P., LEE, A., y STEVENSON, J. (1997). Are there «autistic-like» features in congenitally blind children? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38(6), 693-703.
- CANTAVELLA, F., LEONHARDT, M. ESTEBAN, M. A., LÓPEZ, C., y FERRET, T. M. (1992). *Introducción al estudio de las estereotipias en el niño ciego* [formato DOC]. Barcelona: Masson.
- CASS, H. (1996). *Autism and visual impairment: what we know about causation and early identification* [página web]. *Autism and Visual Impairment Conference, Sensory Series*, 5, 2-24.
- CASTRO, J., y PÉREZ-PEREIRA, M. (1995). Funciones comunicativas del lenguaje en niños ciegos y videntes. *Infancia y aprendizaje*, 74, 139-154.
- EK, U., FERNELL, E., JACOBSON, L., y GILLBERG, C. (1998). Relation between blindness due to retinopathy of prematurity and autistic spectrum disorders: a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 40(5), 297-301.
- FRITH, U. (2003). *Austism: explaining the enigma*. Melbourne: Blackwell.
- GIBBONS, R. (2004). Atención a las necesidades sensoriales de niños con discapacidad visual y trastornos del espectro autista. *Entre dos mundos: revista de traducción sobre discapacidad visual*, 26, 43-45.
- HOBSON P. (2002). *The cradle of thought: exploring the origins of thinking*. Londres: Macmillan.
- INGSHOLT, A. (1991). ¿Cómo desarrolla un niño ciego su identidad? Una comparación entre el desarrollo de la identidad de un niño ciego y la de un niño sin discapacidad (desarrollo general de 0 a 2 años de edad). *ICEVH*, 75.

SEMINARIO DE ATENCIÓN TEMPRANA (2010). Prevención e intervención en los trastornos del desarrollo en atención temprana: ceguera y trastornos del espectro autista. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 68-90.

- LEONHARDT, M. (1992). *El bebé ciego: primera atención: un enfoque psicopedagógico* [formato doc]. Barcelona: Masson.
- LEONHARDT, M. (1996). La atención temprana: conductas adaptativas y desviaciones en el desarrollo. En: *Congreso Estatal sobre prestación de servicios para personas ciegas y deficientes visuales, 3. Área de Educación, I* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- LEONHARDT, M., CANTAVELLA, F., y TARRAGÓ, R. (1999). *Iniciación del lenguaje en los niños ciegos: un enfoque preventivo* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- LOOTS, G., DEVISE, I., y SERMIJN, J. (2003). The interaction between mothers and their visually impaired infants: an intersubjective developmental perspective. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97(7), 403.
- LUCERGA, R. (1996). El desarrollo emocional del niño ciego: conductas adaptadas y señales de alarma. En: *Congreso Estatal sobre prestación de servicios para personas ciegas y deficientes visuales, 3. Área de Educación, I* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- LUCERGA, R., y SANZ, M.^a J. (2004). *Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual grave* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- MARTOS, J., y LLORENTE, M. (2005). Trastornos generalizados del desarrollo. En: M.^a G. MILLÁ, y F. MULAS (coords.), *Atención temprana: desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención*. Valencia: Promolibro.
- NIETO, C. (2000). *Un recorrido a través de los estudios realizados sobre estereotipias en niños ciegos y autistas* [formato DOC]. *Integración: revista sobre discapacidad visual*, 34, 12-23.
- PAWLETKO, T., (2006). Ejemplos de presentación de síntomas en niños ciegos/autistas en contraposición con niños ciegos/no autistas según los criterios de la DSM-IV. *Entre dos mundos: revista de traducción sobre discapacidad visual*, 30, 33-36.
- PÉREZ-PEREIRA, M., (1991). *Algunos rasgos del lenguaje del niño ciego* [formato PDF]. *Anales de Psicología*, 7(2), 197-223.

SEMINARIO DE ATENCIÓN TEMPRANA (2010). *Prevención e intervención en los trastornos del desarrollo en atención temprana: ceguera y trastornos del espectro autista*. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 68-90.

PÉREZ-PEREIRA, M. (2004). [Diferencias individuales en el desarrollo gramatical inicial: aportaciones del estudio de los niños ciegos \[formato PDF\]](#). *Anuario de Psicología*, 35(2), 279-293.

ROSA, A., y OCHAÍTA, E. (1993). *Psicología de la ceguera*. Madrid: Alianza.

TIROSH, E., SHNITZER, M. R., DAVIDOVITCH, M., y COHEN, A. (1998). Problemas de conducta entre los 6 meses y los 5 años en niños con deficiencia visual. *Entre dos mundos: revista de traducción sobre discapacidad visual*, 8, 51-58.

WAKEFIELD, C. E., HOMEWOOD, J., y TAYLOR, A. J. (2006). La ceguera temprana podría ir asociada a cambios de rendimiento en tareas de fluidez verbal. *Entre dos mundos: revista de traducción sobre discapacidad visual*, 31, 5-10.

SEMINARIO DE ATENCIÓN TEMPRANA (2010). Prevención e intervención en los trastornos del desarrollo en atención temprana: ceguera y trastornos del espectro autista. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 68-90.

Análisis

Atención temprana y polidiscapacidad. Abordaje desde la discapacidad visual

*Early care and multiple disability broached
from the standpoint of visual impairment*

C. García-Trevijano Patrón¹

Resumen

La autora plantea una perspectiva de la intervención en atención temprana con niños con deficiencias múltiples y discapacidad visual desde el punto de vista de su desarrollo global, es decir, abordando los aspectos comunes, delimitados por la presencia de un déficit visual grave. Propone el marco global de la evaluación, así como un análisis de los aspectos claves de la intervención, y los principales instrumentos y adaptaciones necesarios. Indica una serie de observaciones prácticas, dirigidas tanto a la familia como a los profesionales, y establece los objetivos fundamentales para el futuro desarrollo de este tipo de intervención.

Palabras clave

Atención temprana. Polidiscapacidad. Desarrollo del niño. Evaluación. Intervención familiar. Formación de profesionales.

¹ **Cristina García-Trevijano Patrón**, maestra del Equipo Específico de Atención Educativa al alumnado con discapacidad visual. Junta de Andalucía-ONCE. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla. Campo de los Mártires, 10, 41018 Sevilla (España). Correo electrónico: cgtp@once.es.

Abstract

The author proposes broaching early care for children with multiple disabilities, including visual impairment, from the perspective of overall development, i.e., addressing common aspects delimited by the presence of a severe visual deficit. She proposes an overall context for evaluation and an analysis of the key aspects of and main tools for providing care, as well as the necessary adaptations. A series of practical observations intended both for families and professionals are discussed and the primary objectives for the future development of this type of care are defined.

Key words

Early care. Multiple disability. Child development. Evaluation. Family intervention. Professional training.

1. Introducción

En nuestro trabajo atendemos a un grupo de niños que presentan, además del déficit visual, otras patologías. Aunque nos referimos a ellos con diferentes nombres (niños con déficits asociados, multidiscapacitados, polidiscapacitados) y pueden parecer una «población» homogénea, muestran una enorme diversidad, tan amplia como los diferentes déficits que pueden asociarse, la evolución de cada niño y su propia familia en particular.

Entre estos niños están los que padecen un déficit motor, cognitivo, social o auditivo,² o la combinación de varios de ellos, entre los que está el déficit visual. Cada asociación determinará unas rutas en el desarrollo y unas necesidades específicas que deberán encuadrar el marco general de trabajo.

El déficit visual, en función de sus características y su evolución, condicionará asimismo dicho desarrollo y las características de la intervención. Debemos tener en

² La sordoceguera está reconocida como discapacidad única. Sin embargo, los numerosos matices de estas primeras edades —donde no es infrecuente que el niño con polidiscapacidad presente hipoacusias funcionales, que a menudo se resuelven con el tiempo—, deben tenerse presentes. Mantener el déficit auditivo en este punto proviene de nuestra convicción de que el marco de trabajo global es necesariamente el de Atención Temprana. Consideramos que el abordaje de los aspectos más concretos que condicionan la sordoceguera no se contradicen con lo aquí expuesto, sino que, por el contrario, aseguran una detección y un correcto abordaje inicial de esta.

cuenta, igualmente, el efecto multiplicador de las dificultades al asociarse el déficit visual con otros.³

No encontramos datos objetivos⁴ que nos confirmen nuestra experiencia acerca de la frecuencia de esta población.⁵ Sí podemos decir que los aspectos antes citados determinan que las intervenciones sean globalmente muy complejas. Su abordaje nos exige un gran esfuerzo de estudio, reflexión, discusión y creatividad. Y, a menudo, en coordinación con otros profesionales.

El abordaje desde el déficit visual

Con mucha frecuencia, cuando las familias acuden con sus bebés a nuestro Programa de Atención Temprana, consideran al déficit visual el principal responsable de las dificultades de desarrollo que su hijo está mostrando. Y aunque como especialistas pensemos que, en un plazo más o menos largo, las otras patologías presentes determinarán las mayores necesidades del niño, no podemos obviar que lo que los padres nos plantean en ese momento son las repercusiones más específicas del déficit visual grave en las primeras edades: *la dificultad de vinculación y la falta de recursos alternativos para relacionarse con sus hijos*.

Igualmente, los profesionales de los Centros de Atención Temprana no especializados ven limitados sus programas de desarrollo, dada la importancia de la visión como elemento organizador y vehículo de interacción y aprendizaje.

Estas dificultades enfatizan el papel del especialista en desarrollo y discapacidad visual en la atención al bebé con polidiscapacidad y su familia, poniendo además de relieve la necesidad de realizar un trabajo consistente y coordinado.

3 FERNÁNDEZ, M., y ARTECHE, A. (1985). Educación del deficiente visual: elementos diferenciadores. *Apuntes de Psicología*, 15, 14-19.

4 GARCÍA-ORMAECHEA, I. (2009). Deficiencia visual discapacitante en un grupo de niños con retraso madurativo visual: diagnóstico y tratamiento. *Acta Estrabológica*, 38(1), 17-26.

5 GARCÍA-TREVIJANO, C. (1994). El niño ciego con déficits asociados: un enfoque dinámico. En: *Actas del Congreso Estatal sobre Prestación de Servicios para Personas Ciegas y Deficientes visuales*, vol. 3, Área de Educación I [formato DOC], p.324-328. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, ONCE.

Algunas cuestiones

Desde que iniciamos nuestro trabajo, hemos atendido a un gran número de niños con polidiscapacidad. En los casos en los que era posible, el principal objetivo de nuestra intervención ha sido favorecer el desarrollo visual, pero la experiencia nos ha obligado a hacernos otras preguntas: «¿Cómo debemos intervenir cuando el niño, en su desarrollo visual, está dando pocas respuestas?», «¿O cuando su evolución es muy lenta?», «¿Hasta cuándo debemos esperar?», «¿Cómo intervenimos si el niño presenta una ceguera total?», «¿Cómo trabajamos si la visión, a pesar de que evolucione, no le ayuda a organizar su desarrollo?».

La práctica, la reflexión y la evaluación consecuentes han modulado significativamente nuestra intervención actual. Ahora buscamos, no solo trabajar el área visual, sino comprender y favorecer el desarrollo global. Trabajamos desde la perspectiva de «cómo el déficit visual condiciona dicho desarrollo», y «cómo los niños están creciendo con todas sus discapacidades pero también como deficientes visuales o ciegos».

Pensamos que Leonhardt (1993) lo expresa con propiedad cuando afirma que «Sea cual sea la deficiencia asociada, el marco será siempre el de la Atención Temprana, buscando acoger, observar y entender la globalidad del problema, en el seno de la familia que vamos a atender».

2. Polidiscapacidad, atención temprana y discapacidad visual

Si analizamos la bibliografía sobre polidiscapacidad y déficit visual apenas encontramos documentos relacionados con la atención en las primeras edades o, más específicamente, en atención temprana, aunque sí es frecuente hallar experiencias aisladas. Por el contrario, la bibliografía es muy abundante para edades posteriores y, más específicamente, si el ámbito de intervención es el escolar.

Por otro lado, consideramos que en el modelo actual de atención temprana está muy precisado el diseño de los programas de desarrollo y, en ellos, la elaboración de los objetivos y actividades. Sin embargo, no ocurre lo mismo en lo relacionado con la estructura del trabajo y con el diseño y organización de las sesiones, en definitiva, el «cómo» de la

intervención. Por el contrario, estos aspectos cobran gran importancia en el trabajo desde el déficit visual, que puede realizar así aportaciones muy necesarias. No se trata solo de «qué queremos conseguir», sino también de «cómo lo vamos a conseguir».

Desde este análisis, y recogiendo nuestra experiencia en este ámbito, podemos aportar los aspectos generales que enmarcan el trabajo y que pueden ser útiles a todos los profesionales de atención temprana; en definitiva, desarrollar el «marco» y el «entramado» de la intervención.

3. Aspectos claves generales

Es evidente que una buena evolución visual favorecerá, en lo posible, el desarrollo global del niño. Por el contrario, cuanto menor sea dicha evolución, más complejo será este desarrollo. Sin embargo, hay aspectos que debemos tener en cuenta, y que, en mayor o menor medida, estarán presentes en muchos de estos niños:

1. *La vinculación como pilar fundamental e imprescindible:* El proceso de vinculación es complejo, aunque no esté necesariamente alterado. A menudo, el niño tiene su propio cuerpo como objetivo primario, lo que pone a prueba la vinculación inicial. Así, el papel de los padres es aún más importante, como destaca Leonhardt (1993) «en estos niños la interacción asume todavía más, si cabe, un papel primordial en el despertar sensorial y en el descubrimiento del entorno, que cobra significado gracias a la relación y al investimento que su madre le ofrece».
2. *Importancia de la interacción y la comunicación:* Las grandes necesidades que estos niños presentan nos exigen un trabajo continuado basado en la interacción y en la comunicación, de forma constante y cotidiana, que les ayude en sus descubrimientos y experiencias, y que progresivamente favorezca la curiosidad, la espontaneidad y la experimentación.
3. *El riesgo de aislamiento y autosensorialidad:* A menudo se muestran poco interactivos y responsivos, con mayor riesgo de aislamiento y «autosensorialidad». Pueden rechazar la interacción con el adulto y su interés por los juegos que se proponen es muy limitado. Este debe provocar necesariamente el deseo de participar y tocar.

4. Lo anterior determina que a menudo nos plantearemos como objetivo inicial favorecer que el niño cambie el interés por su cuerpo a un interés por el mundo externo, las personas y los objetos.
5. *La heterogeneidad en la evolución*: El desarrollo es muy heterogéneo, dado lo variado de la población. Atendemos a niños con un desarrollo muy alterado, otros, en cambio, lo normalizan con más o menos facilidad.
6. *La prolongación de los periodos de desarrollo*: Con frecuencia, el desarrollo general es lento y el periodo sensoriomotor se alarga. Los esquemas de exploración son limitados. Es usual que estén desorganizados, sobre todo inicialmente, y que muestren poco interés por el entorno.
7. *Dificultad para poner en marcha los recursos de los que disponen para crecer*: En los primeros meses, el resto visual o auditivo puede no ser suficiente para propiciar el desarrollo, por lo que este, de alguna manera, detiene su evolución. Necesitarán una integración anterior con la interacción y el juego, el tacto y el movimiento. Desde ahí podrán organizar sus recursos visuales y auditivos, y el desarrollo podrá seguir avanzando. Leonhardt (1993) destaca «la importancia de descubrir el sentido predominante que en todo niño está presente. Así, por ejemplo, cuando el niño descubre el funcionamiento de su sentido predominante, su guía y control podrán ayudarlo de forma importante en el descubrimiento del mundo, de su diferenciación y en la estructuración de su personalidad. A partir de ese sentido organizador y a través de la interacción con la madre, la percepción amodal permitirá que el niño vaya creciendo dentro de sus posibilidades».
8. *Necesidad de un entorno estructurado*: Necesitan poner orden en un mundo lleno de sensaciones aisladas. Viven así, de alguna manera, en un presente continuo y desordenado. Será imprescindible para su crecimiento y maduración que la familia mantenga las rutinas de crianza en su vida diaria. Debemos, por lo tanto, diseñar programas muy estructurados, que les permitan integrar la información, lo que, poco a poco, les ayudará a anticipar.
9. *Importancia del adulto como mediador*: Con el adulto como mediador podrán mostrar una capacidad de aprendizaje y ejecución mucho mayor, regresando a niveles de ejecución menos complejos cuando aquel no esté presente.

10. *La intervención debe mantenerse en lo global:* A menudo necesitarán variadas atenciones,⁶ a pesar de lo cual la intervención debe mantenerse en lo global. Es imprescindible que los profesionales y los padres los entendamos como un todo; solo desde ahí podremos ayudarles a crecer como niños.⁷

4. Anotaciones para la evaluación

El marco global de la evaluación es el de las primeras edades. Aquí nos limitamos a insistir en algunos aspectos:

- Estamos situados en un contexto evolutivo.
- La asociación de déficits coloca al bebé en una situación de extrema dependencia y vulnerabilidad.
- Es indispensable que el profesional conozca el rumbo y las características que la asociación de déficits impone, o puede imponer, al desarrollo del bebé.
- Unido a los puntos anteriores, hay que insistir en la importancia de tener permanentemente presente el «efecto multiplicador» que provoca en las dificultades del niño la asociación del déficit visual con cualquier otro. No hacerlo podría dar lugar a infravalorar las capacidades y las posibilidades de desarrollo potencial del niño.
- La importancia de que a todo niño, tenga el «cuadro inicial» que tenga, se le diagnostiquen y valoren adecuadamente todos sus posibles déficits.

Conviene subrayar la utilidad de valorar todas sus capacidades y dificultades. Ello garantiza que la orientación global de la intervención, la conceptualización que hacemos de su desarrollo, y su posible pronóstico, sea el más correcto posible.

6 A menudo, las diferentes patologías determinarán necesidades específicas que deberán ser atendidas por profesionales especializados. Con frecuencia, el trabajo del especialista en fisioterapia será imprescindible. El reto es poder plantear un trabajo conjunto que dé soporte al desarrollo del niño y a su familia.

7 El niño no crece por partes. Para ayudarlo, tanto padres como profesionales debemos relacionarnos con él viéndole como un niño completo, no como una suma de patologías. Por el contrario, en el trabajo diario, los profesionales intentamos separarlo por partes para comprender la gravedad de cada una, y así organizar nuestro trabajo. Aunque esto sea a veces inevitable, no debemos perder nunca la perspectiva global para comprenderlo y para relacionarnos con él.

Este punto nos remite inmediatamente a la importancia de la coordinación con los especialistas de los diferentes ámbitos implicados. Afortunadamente, en la actualidad, tanto las correcciones ópticas como las auditivas se están realizando muy precozmente.⁸

No olvidamos, obviamente, la valoración del desarrollo visual, pero, dado que este aspecto es el más recogido en otros documentos, nos limitamos a recordar que debe evaluarse el desarrollo visual en el contexto del desarrollo global. El objetivo inicial será comprobar si la visión está sustentando el desarrollo o si, aunque haya resto visual, no es suficiente para dicho objetivo. Esta tarea debe ser cuidadosa, y requiere un tiempo de observación y valoración suficiente.

Todo esto nos permitirá observar no solo el desarrollo visual, sino también analizar los recursos que cada niño está generando para organizarse internamente y crecer dentro de sus posibilidades, colaborando con su familia y con los profesionales de los Centros de Atención Temprana correspondientes.

5. Anotaciones a la intervención

Si el desarrollo visual del niño es correcto, la intervención estará determinada por la discapacidad básica. Sobre esta propondremos adaptaciones o actividades concretas que propicien desarrollo visual y, quizás, un trabajo específico de estimulación en esta área.⁹

Por el contrario, si la evolución visual es muy lenta, o el niño presenta una ceguera total, tendremos que realizar adaptaciones específicas desde la ceguera, teniendo en cuenta la asociación con el déficit correspondiente.

Afortunadamente, encontramos que un gran grupo de niños realiza desarrollos visuales suficientes, de modo que su evolución global y la intervención consecuente, se produce con normalidad desde el punto de vista de la visión. Así, como

8 Entre ellas, la generalización de las pruebas de detección precoz de hipoacusias.

9 Recordamos la importancia de tener en cuenta las características del déficit visual que padezca el bebé. Para favorecer el desarrollo visual consideramos que la distinción fundamental se establece entre el déficit visual por patología ocular y el de origen neurooftalmológico.

dijimos antes, será la discapacidad predominante la que determine el encuadre de la intervención.

En otros niños, en cambio, el desarrollo visual no se producirá, o será muy limitado, con lo que necesitarán adaptaciones desde la ceguera. Con cierta frecuencia, son los que tienen afectaciones más graves en otras áreas, provocando una intervención especialmente compleja.

Se entiende así lo indispensable de una intervención interdisciplinar, necesitándose un profesional que sirva de referente y que medie en los aspectos globales, faceta que sigue siendo un reto pendiente.

Desarrollaremos pues, más extensamente, las adaptaciones fundamentales que proponemos para los programas de desarrollo en esta población.

5.1. Marco general

- *Trabajamos desde el vínculo niño-adulto:*
 - *Conjuntamente con los padres:* A partir del contacto físico con ellos, la introducción progresiva de actividades dotará de seguridad al niño, y le permitirá, poco a poco, vincularse con el profesional referente. Nos gusta trabajar desde los brazos de los padres. Más tarde, conforme avanza la intervención, partimos de esa posición para pedirle al niño que se venga con nosotros. Por ello, inicialmente es importante que no se duplique en exceso el número de profesionales que realicen intervenciones con el niño.
 - *Tenemos en cuenta el desarrollo emocional:* Debemos tener claro que todos los niños pueden crecer desde lo relacional dentro de su incorporación a la vida familiar. La alegría de reconocer a los padres, la ansiedad de separación, la participación con otros adultos, el placer de la compañía de otros niños de su edad, nos marcarán aspectos de maduración y de crecimiento emocional que, como profesionales que acompañan a los padres, debemos destacar. Ello es más relevante en niños que seguramente no podrán dejar clara su evolución en otras áreas. En este sentido, debemos también estar atentos a sus señales de cansancio, falta de interés o negación, y actuar en consecuencia.

- *El juego y el placer compartido*: El juego opera como actividad totalizadora, permitiendo al niño, desde ese placer compartido, integrar la información de los diferentes sentidos. En este marco, el juego como fuente de placer y experimentación, permitirá reforzar las iniciativas del niño, así como insistir en actividades que de otra manera podrían no interesarle.¹⁰
- Énfasis en la comunicación: Nos parece fundamental trabajar desde el diálogo con el niño, sea cual sea su nivel de desarrollo, y sean cual sean sus posibilidades iniciales de comunicación.¹¹ El niño nunca es un ser pasivo al que se le realizan los ejercicios. Insistimos en:
 - Hablar a la cara del niño.
 - Hablar del aquí y ahora.
 - Dar información ajustada antes de hacer algo con el niño.
 - Darle tiempo para procesar la información.
 - Poner de relieve las consecuencias físicas o sociales de ciertas acciones, aportando información exagerada.
 - Usar siempre el mismo tipo de información verbal. Ser repetitivo. Remarcar verbal y gestualmente.
 - Introducción de gestos naturales asociados a acciones.
 - Nos gusta introducir signos naturales que refuerzan la información verbal y las situaciones de la vida cotidiana del bebé.

10 Seguro que podemos pensar en multitud de ejemplos. Así, Pedro nos lloraba cuando trabajábamos las protecciones laterales en posición de sedestación. Convertimos esa situación en el «juego de las campanas», en el que le ayudábamos a sacar las manos al mismo tiempo que hacíamos el sonido de estas («talán, talán»). Dejamos de tener problemas, y especialmente cuando la familia incorporó el juego al baño del niño.

11 Nos planteamos una «tolerancia cero» en relación a no favorecer la comunicación desde el inicio de la vida del bebé.

Según las necesidades del niño, nos plantearíamos un marco de comunicación aumentativa: los objetos referentes, el uso de calendarios y la incorporación de signos básicos de comunicación podrán ser de gran utilidad.

- *Organizamos un entorno:*
 - *Redundante:* Repetimos la información que damos al niño de diferentes maneras. Esta redundancia se trabaja también desde el diseño del entorno, que debe aportarle información de lo que está ocurriendo. No solo lo hacemos verbalmente. Utilizaremos «claves accesorias» que le ayuden a prever lo que va a ocurrir. Estas claves pueden ser visuales, auditivas, táctiles o de movimiento, acordes a las necesidades o al nivel de desarrollo del niño.
 - *Reactivo:* Unido al aspecto anterior, el entorno debe estar organizado y preparado para responder a las iniciativas del niño, en el momento en que estas se produzcan.
- *Favorecemos la anticipación:* El niño vive en los momentos iniciales en un presente permanente. Las rutinas en la crianza, los cuidados familiares y la repetición colaboran a organizar su mundo interno y así prever lo que va a ocurrir. De ese modo, comenzará a realizar demandas, que debemos interpretar, mostrando también sus gustos. En este sentido, los adultos debemos favorecer las iniciativas del niño, actuando consecuentemente con ellas.
- *Enfatizamos la multisensorialidad:* En la mayoría de las actividades favorecemos que el niño participe usando diferentes sentidos a la vez.¹² Destacamos igualmente la importancia del movimiento y la propiocepción, lo que no impide que diseñemos actividades específicas para que el niño use un único sentido cada vez.
- *La búsqueda de la autonomía:* Nos planteamos trabajar la autonomía, al nivel que sea.¹³ Proponemos buscar la conducta más básica en la que el niño pueda

12 En algunos casos —y con cierta frecuencia en niños que presentan déficits visuales cerebrales—, el bebé podría tener dificultad en procesar la información de forma conjunta, con lo que sería necesario, al menos en el inicio de la intervención, favorecer el uso de un sentido cada vez.

13 Nos planteamos, asimismo, una «tolerancia cero» en relación a no favorecer la autonomía desde el inicio de la vida del bebé, entendiendo esta desde la conducta más simple que pueda realizar por sí mismo.

ser autónomo y, desde ahí, introducir actividades para que sienta la satisfacción de realizar una actividad por sí mismo. La experiencia nos demuestra que pasados los primeros meses, en la gran mayoría de los niños es posible encontrar y diseñar, junto a los padres, situaciones de este tipo.

5.2. Estructura básica

Organizamos una estructura que tiene en cuenta los siguientes aspectos:

- *El orden:*
 - Orden en la secuencia de actividades. Las actividades, o más bien, el grupo de actividades que realizamos en las sesiones (normalmente agrupadas por áreas) deben seguir un orden, el cual mantenemos en cada sesión.
 - Orden en la actividad en sí. Este orden también lo mantendremos en la misma actividad, de tal forma que si realizamos con el niño juegos de interacción, siempre empezamos por el mismo.
 - Orden en los espacios. Hablamos de desarrollar cada actividad en un espacio físico determinado. Es lo que cualquier profesional de la atención temprana realiza de forma implícita. Y, como hacemos más adelante con otros aspectos, insistimos en que se haga de forma explícita.
- *Los tiempos:*
 - Nuestras intervenciones deben ser más lentas, marcando claramente los tiempos, dándole al niño este tiempo para integrar la información, para prepararse y, poco a poco, anticipar la actividad que sigue.
 - Mostramos también claramente el inicio y el fin de las actividades. Debemos esperar la conducta del niño, sin hacerlo todo nosotros.
 - Este aspecto puede hacer necesarias sesiones un poco más largas o, al menos, más frecuentes. Esto permitirá al niño adaptarse e integrar las propuestas que le hacemos. Aunque es en su propio hogar donde el niño adquiere

los hábitos que desarrollarán las habilidades programadas, también necesita conocer y vincularse con el terapeuta para que este pueda ayudar realmente a la familia en el crecimiento del hijo.

- *Los procesos intermedios:* Con el término «procesos intermedios» nos referimos a cuanto ocurre en el transcurso de la sesión, sin formar parte de la programación de actividades. Nuestra propuesta es diseñar «explícitamente» estos aspectos, a los que a menudo el niño no accede por su déficit visual, o incluso ayudado por el resto de sus dificultades. Median en la actividad, aunque no son la actividad en sí. Hacen que el niño participe de forma fluida en la sesión. Estos aspectos cobran gran importancia en estas edades. Ejemplo de ellos sería el ir a buscar el material a su repisa, y al acabar, guardarlo en ella; o poner y quitar la tapa del puzzle que vamos a hacer, o ir a encender la luz si ha oscurecido.

5.3. Herramientas

Hay algunos elementos que consideramos especialmente útiles:

- *Los juegos de interacción:* Reciben diferentes nombres («juegos de interacción» o «juegos de acción y atención conjunta») y han sido muy desarrollados como herramienta de trabajo con niños autistas¹⁴ y con niños sordociegos.¹⁵ Ayudan al niño a disfrutar, a prestar atención y a anticipar. Y al adulto a sentir que están participando conjuntamente de una actividad.

A menudo, estos niños están desorganizados y su desarrollo está detenido. La visión no parece cumplir su función organizadora, y ni el oído ni el tacto la sustituyen. Estos juegos le ayudarán a encontrar el sentido organizador, puesto que contribuyen a que el niño se detenga y comience a prestar atención, permitiendo al profesional encontrar un hilo conductor para la intervención.

A través de un espacio de juego placentero, el niño podrá interesarse por el medio y la relación con el adulto. Permiten a los padres hallar espacios comunes de juego con su hijo. En definitiva, son un recurso extremadamente útil al inicio

14 Nos gusta mucho la ponencia de Salvador Repeto Gutiérrez, *El juego interactivo*, de APNA, Cádiz.

15 Desarrollado, entre otros, en McInnes y Treffry (1988).

de la intervención, y recomendamos incluirlo sistemáticamente en nuestros programas de atención temprana.¹⁶

Algunos aspectos característicos de estos juegos serían:

- Establecen secuencias de patrón rítmico, contacto físico y movimiento.
- Pueden ser de diferentes tipos y permiten introducir objetos en algunos casos.
- En ellos se establece la asociación de sonidos con juegos motores.

En definitiva, son básicos para establecer interacciones iniciales con el niño, a la vez que favorecedores de un abordaje multisensorial, enfatizando la importancia del movimiento y del contacto.

- *Juguetes*: Este aspecto es quizás el que requiere menos adaptaciones, pues los materiales son siempre los específicos de las primeras edades. Insistimos en la importancia de dar al niño juguetes que ofrezcan estímulos claros y diferenciados, que sean sensibles a movimientos sencillos por su parte.¹⁷

5.4. Otros aspectos

Insistimos en nuestra propuesta de hacer explícitos aspectos que, a menudo, no lo están en nuestras programaciones. Otro ejemplo claro de ello es nuestra «postura». En la atención a los niños en las primeras edades lo más frecuente es que se trabaje frente a él. Es la postura usual, necesariamente, cuando abordamos el desarrollo visual. En cambio, el trabajo con ciegos totales, más aún cuando son pequeños, exige incorporar como hábito trabajar «llevándoles las manos desde atrás». De ese modo, el

16 Ejemplo de ellos son los juegos tradicionales con los bebés. Seguro que todos recordamos algunos de nuestra infancia, u otros con los que se encuentra más cómodo. A nosotros nos gustan juegos como «la arañita», «el carnicero», «este compró un huevo», etc.

17 A nosotros nos gusta:

- La pelota de playa rellena de arroz. Nos permite trabajar desde los tradicionales ítems de juego de las escalas de desarrollo, hasta la relación causa-efecto o el desarrollo visual.
- Algunos juguetes con diferente grado de complejidad (pandero, carillón musical, etc.) provocan efectos placenteros y hacen que el niño repita su conducta activa si su discapacidad se lo permite.
- Incorporar los cuentos con texturas. Lo hacemos desde hace pocos meses para trabajar la participación en juegos de atención conjunta. Nuestra experiencia es que esto se logra incluso con niños con gran afectación motórica.

adulto realiza con el niño la actividad propuesta, sirviéndole de modelo. El niño ciego aprenderá muy pronto a realizarla sin tal ayuda.

En el caso del niño con polidiscapacidad debemos incorporar esta postura de «abar-cándolo desde detrás y llevándole las manos», ya que así el niño recibe un permanente *feedback* propioceptivo, que reforzará el resto de sus sentidos.¹⁸ De esta manera no le pedimos permanentemente que su aprendizaje se sustente en la visión, donde sabemos que tiene importantes dificultades, ni en el desarrollo cognitivo, donde puede también tenerlas.

A lo anterior incorporamos el concepto de «Coactividad».¹⁹ Según este, el adulto participa con el niño, realizando con él las actividades «como si fueran una sola persona». La eficacia de ello dependerá del niño, de nuestros objetivos y de lo activos que seamos en este aspecto. Una amplia descripción de este proceso se encuentra en la bibliografía relacionada con la sordoceguera, entre ellos Van Dijk (1986), Van Dijk (1997) y McInnes y Treffry (1988).

Estar frente al niño seguirá siendo, obviamente, una postura habitual en muchas situaciones.

5.5. Adaptaciones en la crianza

Lo expuesto anteriormente requiere ayudar a los padres a incorporar progresivamente aspectos concretos en la crianza. Entre ellos destacamos:

- Proporcionar al niño un ambiente estable, con un horario regular en cuanto a las rutinas diarias y las actividades.
- Localizar las distintas actividades siempre en el mismo sitio.
- Incorporar al niño a las actividades cotidianas, haciendo que participe en lo posible.

18 Esta postura es, desde luego, muy difícil en niños con graves afectaciones motóricas. Aún así, muchos de ellos, cuando consiguen relajarse, pueden disfrutar y participar. Además, a través de ella podremos encontrar juegos motores que les movilicen todo el cuerpo desde el contacto con el nuestro, hacia lo que demuestran gran placer.

19 Co-actividad es el término utilizado por Van Dijk para nombrar el segundo nivel de intervención por él propuesto —en su enfoque basado en el movimiento— en la intervención con niños polidiscapacitados. Se refiere a «hacer con...», es decir, hacer «aliado de...», «en paralelo a...». Este concepto ha sido desarrollado extensamente por McInnes y Treffry (1998).

- Tratar al niño como tal, por encima de todo, no como un objeto de rehabilitación, aunque también la necesite.
- Subrayar la importancia de la adaptación del niño a la vida de la familia.
- Valorar con las muestras que da de ser miembro de la familia.
- Generar pequeñas soluciones cotidianas.
- Poco a poco, ayudarle de forma activa a crecer y, tenga el nivel de desarrollo que tenga, ayudarle a que se viva separadamente de sus padres.
- Tales elementos deben insertarse en el planteamiento general del trabajo y no deben alterar el papel fundamental que los padres deben cumplir para criar a su hijo: el papel de padres, no el de «terapeutas» o «rehabilitadores».

Los diferentes elementos del programa deben ser introducidos teniendo en cuenta no solo las necesidades del niño, sino desde el respeto a los tiempos de este, de forma que la familia pueda incorporarlos a su vida diaria.

5.6. Avanzamos

Los aspectos descritos hasta ahora servirán para enmarcar y complementar las programaciones generales por áreas, ayudando al niño, a los padres, y a los profesionales a ponerlas en marcha. Permiten incorporar las necesidades específicas de los niños polidiscapacitados con discapacidad visual grave a los programas de desarrollo, herramienta básica en el trabajo en atención temprana.

El diseño propuesto permite la incorporación de actividades que no pretenden respuestas inmediatas del niño. Y aunque muchas de estas adaptaciones las tengamos ya incorporadas, el hacerlas explícitas —teniendo claro que forman parte «también» el programa del niño—, hará no solo que dichas programaciones sean más completas, sino también que los profesionales nos sintamos más seguros de nuestro trabajo. Pero *no* son la programación, sino el marco y el entramado en el que esta se inserta.

6. En cuanto a la familia

En el apartado anterior nos referimos a las adaptaciones específicas que serán necesarias en la crianza del bebé con polidiscapacidad, y que se infieren directamente de las adaptaciones metodológicas propuestas. En este punto y en el contexto de diversidad que estamos describiendo, podemos destacar aspectos comunes en la mayoría de las familias:

- Realizan un recorrido emocional semejante al de los padres con niños con otros déficits.
- Se encuentran en una situación de incertidumbre ante la indefinición inicial, circunstancia que se ve aumentada por la presencia del déficit visual y que dificultará la vinculación inicial, así como la puesta en marcha de las herramientas específicas de los otros déficits que pueda necesitar el niño.
- Destacan el impacto inicial de la ceguera frente al déficit asociado, cuya importancia se mostrará con el tiempo.
- Necesitan un espacio para expresar sus sentimientos, frente a una intervención donde solo se tiene en cuenta al niño y a los posibles ejercicios. Necesitan ser tratados como personas.
- Pasados los primeros momentos, se observan largos periodos donde la evolución del niño (lenta o muy mermada) propicia una gran fragilidad emocional.
- Presentan regresiones frecuentes asociadas a problemas físicos recurrentes del niño.
- Es frecuente que mantengan hábitos de crianza inmaduros, pudiendo el niño participar con mayor autonomía.
- Necesitan recuperar su función de padres, no convertirse en rehabilitadores.
- Se destaca la importancia de los apoyos, tanto sociales como comunitarios, así como la relevancia del contacto con otros padres en situaciones semejantes.

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2010). Atención temprana y polidiscapacidad: abordaje desde la discapacidad visual. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 91-113.

En el recorrido de estos años necesitarán recuperar, poco a poco, su proyecto de familia, integrando la realidad de su hijo polidiscapacitado y dando cabida al resto de los miembros de esta. El cuidado de los hermanos, la relación de estos con el bebé y ayudar a los padres a seguir siendo padres del resto de sus hijos, será un aspecto que deberá también ser abordado desde la intervención.

Asimismo, se enfrentarán a la necesidad de recuperar el espacio de la pareja y su individualidad como personas, que en la mayoría de los casos se habrá desvanecido en las exigencias de la crianza del hijo con polidiscapacidad.

7. En cuanto a los profesionales

Lo primero que ven los padres es la dificultad visual del hijo, que condiciona su vínculo con él y los recursos de que disponen para su crianza. Como ya dijimos, reiteran lo significativo de la misma. Creemos que nuestra tarea es acogerlos, tener inicialmente la presencia necesaria y, poco a poco, situar las necesidades del niño en el punto de referencia que le corresponde, que, en la mayoría de las ocasiones, no es el déficit visual. A veces, puede estar claro desde el principio, otras, es especialmente difícil, y en algunos casos será imposible realizar esa distinción. Como profesionales, debemos elaborar los problemas que se planteen.

En nuestro trabajo con los Centros de Atención Temprana planteamos no solo un asesoramiento específico como especialistas en ceguera o discapacidad visual, sino la reflexión conjunta sobre las implicaciones globales del déficit visual en la manera de «construirse» cada niño. Ello exige una dedicación y formación continuadas.

Existen otras demandas menos explícitas que tienen que ver con la manera como nos situamos frente a los padres y al niño. Nos gustaría plantear algunas de estas exigencias:

- Contener nuestra angustia ante las dificultades del niño y el dolor de los padres.
- Relacionarnos con el niño como niño, independientemente de sus déficits, queriéndolo como tal.

- Poder realizar un acercamiento realista a sus posibilidades de desarrollo. Aprender a valorar no solo las adquisiciones, sino su evolución social y, en definitiva, su crecimiento como persona.
- Tener confianza en sus posibilidades de crecimiento. Frente al diagnóstico múltiple es muy importante pensar que, sobre todo, nos encontramos ante un niño que, en mayor o menor medida, siempre puede evolucionar. En nuestro trabajo cotidiano podemos descubrir a niños con un progreso muy pobre de los aprendizajes, pero que pueden mostrar respuestas de gran calidad desde el desarrollo emocional.
- Tolerar la lentitud del desarrollo. Lentitud que, a menudo, provoca una dudatadotrabajo tiene otras exigencias mintervencieficiente, que normalmente , redundarça en mayor claridad en las intsensación de incompetencia profesional.
- Tolerar la indefinición. La imprecisión de la etapa, típica de las primeras edades, nos exige estar alerta a posibles cambios. Igualmente a la consolidación de dificultades que pudieron pasar inicialmente por transitorias.
- Generar habilidades de trabajo en equipo. La necesaria multidisciplinariedad que exigen estas intervenciones pone de relieve el consenso de formas de trabajo. Especialmente, la relación que en cada ámbito se establece con los padres y el niño, lo que a menudo acaba siendo más complejo de lo previsto. Hacer palpable el papel de todos, y explicitarlo a los padres, redundará en mayor claridad en las intervenciones y, en definitiva, en su eficacia.
- Tener la generosidad de favorecer la vinculación de los padres con el profesional referente, el cual debe llevar el hilo central del desarrollo.
- Al igual que con los niños sin otros déficits, la supervisión, así como la reflexión en equipo, nos ayudarán a centrar nuestro papel y a realizar las intervenciones más ajustadas, tanto profesional como personalmente.

8. Perspectivas de futuro

La intervención con el niño que presenta polidiscapacidad es una disciplina en continua evolución. Solo la coordinación, el estudio, la discusión y la reflexión nos

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2010). Atención temprana y polidiscapacidad: abordaje desde la discapacidad visual. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 91-113.

permitirán cumplir el objetivo de nuestro trabajo, que no es otro que ayudar a los niños y a sus familias a tener la mayor calidad de vida posible.

Por ello, nos planteamos como objetivos:

- Prevenir, en lo posible, la aparición de otras patologías de riesgo.
- Conocer con profundidad sus necesidades y dificultades, con lo que facilitaremos el trabajo posterior y todo el proceso de escolarización.
- Realizar un trabajo conjunto que no divida al niño en partes, entendiéndolo como niño y como persona, que crece con lo que tiene, sus capacidades y dificultades. Realizar un trabajo que se complemente, sin multiplicar la información y la atención que se da a la familia y al niño.
- Un reto pendiente es poder realizar coordinaciones eficaces. La dedicación al trabajo diario, la variedad de profesionales que a menudo intervenimos, así como la ausencia, en la mayoría de los casos, de un centro o de un profesional que actúe de referente, hacen que la coordinación siga siendo una tarea pendiente.

Decir, finalmente, que es importante pensar que, desde que acogemos por primera vez a un bebé con polidiscapacidad y a sus padres, formamos ya parte del «proyecto de vida» que para ese niño y su familia se está iniciando.

Bibliografía

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.

CAMPOS, M. R. (1990). [Atención educativa a niños ciegos paralíticos cerebrales \[formato DOC\]](#). *Integración: revista sobre ceguera y deficiencia visual*, 4, 24-27.

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*, 10(5).

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2010). [Atención temprana y polidiscapacidad: abordaje desde la discapacidad visual](#). *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 91-113.

- CHEN, D. (2003) *Detección precoz de la sordoceguera en niños: un planteamiento sistemático para profesionales de atención temprana* [formato PDF]. *Revista de la Asociación Apascide*, 9.
- FREEMAN, P. (1999). *El bebé sordociego: un programa de atención temprana* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- GARCÍA-TREVIJANO, C. (1994). El niño ciego con déficits asociados: un enfoque dinámico. En: *Actas del Congreso Estatal sobre Prestación de Servicios para Personas Ciegas y Deficientes visuales*, vol. 3, Área de Educación I [formato DOC], p. 324-328. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- GARCÍA-TREVIJANO, C., LEONHARDT, M., OYARZÁBAL, B., y VECILLA, I. (2008). *Construir juntos espacios de esperanza: orientaciones para el profesional de atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- GRÀCIA, M. (2003). *Comunicación y lenguaje en primeras edades Intervención con familias*. Lérida: Milenio.
- HYVÄRINEN, L. (1988). *Visión normal y anormal en los niños: dos artículos de la Dra. Lea Hyvärinen* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- LAFUENTE, M. A. (coord.) (2000). *Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual* [formato DOC]. Colección Guías. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- LEONHARDT, M. (1992). *El bebé ciego: primera atención, un enfoque psicopedagógico*. Barcelona: Masson-ONCE.
- LEONHARDT, M. (2003). Disfunción visual cortical en niños con daño cerebral. *Desenvolupament infantil i atenció precoç: revista de l'Associació catalana d' atenció precoç*, 21-22, 73-87.
- LEONHARDT, M., ARENAS, T., y BARLET, X. (1994). Atención precoz con bebés sordociegos con otras deficiencias. En: *Actas del Congreso Estatal sobre Prestación de Servicios para Personas Ciegas y Deficientes visuales*, vol. 3, Área de Educación I [formato DOC], p. 505-509. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2010). Atención temprana y polidiscapacidad: abordaje desde la discapacidad visual. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 91-113.

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

LUCERGA, R. M., y SANZ, M. J. (1994). Atención temprana a niños deficientes visuales con otros déficits asociados. En: *Jornadas sobre el minusválido plurideficiente*. Madrid: Inersero.

LUCERGA, R. M., y SANZ, M. J. (2003). *Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual [formato DOC]*. Colección *Manuales*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

MAYO, M. E. (2006). *Familia y discapacidad*. Ponencia presentada en el IV Congreso Virtual Interredvisual sobre atención temprana y discapacidad visual, 2-31 de octubre.

McINNES J. M., y TREFFRY, J. A. (1988). *Guía para el desarrollo del niño sordociego*. Madrid: MEC-Siglo XXI.

McKILLOP, E., BENNETT, D., McDAID, 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: revista de traducción sobre discapacidad visual*, 32, 5-15.

MOLINA, A. G. (2006). *Significado del uso del objeto referente en la intervención educativa con alumnos sordociegos pequeños multiafectados*. Ponencia presentada en el IV Congreso Virtual Interredvisual sobre atención temprana y discapacidad visual, 2-31 de octubre.

NEGRI, R. (1988). *El niño psicótico: de la sala del análisis al territorio. Búsqueda de una continuidad y globalidad*. Ponencia presentada en las VI Jornadas Internacionales de estimulación precoz, Madrid, 7-9 de diciembre.

NIELSEN, L. (1981). Las manos inteligentes. *El Educador*, sup. 7.

El niño ciego que funciona a nivel retardado (1974). Córdoba (Argentina): American Foundation for Overseas Blind.

OYARZÁBAL, B. (2006). *Deficiencia Visual Cerebral en niños y plurideficientes*. Ponencia presentada en el IV Congreso Virtual Interredvisual sobre atención temprana y discapacidad visual, 2-31 de octubre.

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2010). Atención temprana y polidiscapacidad: abordaje desde la discapacidad visual. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 91-113.

Las plurideficiencias (1994). *Revista Minusval*, 92.

PRING, L. (comp.) (2010). *Autismo y discapacidad visual: reflexiones, investigación e intervención educativa*. Ávila: Autismo Ávila.

RUF, A., y TORRENS, T. (2008). *PVFNC: Prueba de valoración de la visión funcional para personas que no colaboran con el examinador* [página web]. Colección *Investigaciones*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

VAN DIJK, J. (1986). An educational curriculum for deaf-blind multihandicapped persons. En: ELLIS, D. (comp.), *Sensory impairments in mentally handicapped people*. San Diego: College Hill.

VAN DIJK, J. (1997). Yo podría ser conocido por el sobrenombre de «Don Movimiento Coactivo». *Tercer Sentido*, 26.

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2010). Atención temprana y polidiscapacidad: abordaje desde la discapacidad visual. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 91-113.

Análisis

El juego relacional y la discapacidad visual

Relationship games and visual disability

M. R. Mayo Tagarro¹

Resumen

La autora destaca la importancia del juego relacional en el desarrollo de los niños de 0 a 3 años, y estudia su función específica en el desarrollo del niño ciego, según las diferentes etapas: juego sensorial y de proximidad, descubrimiento del cuerpo y los objetos, juego para la independencia, juego de imitación y juego simbólico. En cada una de estas etapas presenta y analiza las dificultades que pueden presentarse, tanto por parte del propio niño como de su entorno más inmediato.

Palabras clave

Atención temprana. Desarrollo del niño. Juego infantil. Juego relacional. Juego sensorial. Juego de imitación. Juego simbólico.

Abstract

The author stresses the importance of relationship games for the development of 0- to 3-year-old children and studies their specific function in the various stages of blind children's development: sensory games and proximity; discovery of the body and objects; games to enhance independence; imitation games, and symbolic games. She introduces and analyses the difficulties that may arise in each of these stages, both as regards the child himself and his family environment.

¹ **María Rosa Mayo Tagarro.** Equipo Específico de Discapacidad Visual. Delegación Territorial de la ONCE en Asturias. Campoamor, 9, 33008 Oviedo, Asturias (España). Correo electrónico: rmt@once.es.

Key words

Early care. Child development. Children's games. Relationship games. Sensory games. Imitation games. Symbolic games.

Introducción

El contenido de este artículo parte de la aceptación de la hipótesis de que el juego es el «medio natural» a través del cual el niño interactúa con su entorno. Desde este punto de vista, el juego es el «facilitador», por excelencia, de su desarrollo² y de su crecimiento personal y social. Lo biológico, lo emocional y lo social constituyen un entramado totalmente articulado que sirve de marco para el desarrollo del juego.

A través del juego, el niño establece contacto visual (lo biológico) con su madre (lo social), contacto que le facilita un conocimiento paulatino y progresivo de su madre (lo emocional); de la misma manera, activa su canal auditivo para prestar atención a cuanto su madre le dice, y surgen sus primeros movimientos como respuestas a las emociones que le producen los estímulos maternos.

Además, el juego facilita, a quienes entran en contacto con el niño, materiales que aportan «conocimientos» acerca de su forma de ser y comportarse. El juego nos proporciona una ventana desde la que observar lo que sucede en el «interior» del niño: si juega, o no juega; cómo, con qué, a qué, y con quién juega; si establece juegos repetitivos, o juega aislado; si tiene iniciativa en el juego; el lenguaje que acompaña a su juego; cómo establece las relaciones con sus cuidadores; cómo manipula los objetos y cómo se relaciona con ellos... constituyen indicadores valiosos para que quienes se acercan al niño, dispongan de información sobre su desarrollo y necesidades.

Sin embargo, bien por motivos de dotación biológica (la discapacidad visual en el caso de la población que atendemos), bien por las condiciones sociales que caracterizan sus entornos familiar y social más próximos, no todos los niños gozan de un ambiente facilitador de las relaciones necesarias para poder crecer de forma

2 La Teoría Social, la Teoría de los Sistemas Ecológicos y la Teoría Transaccional consideran el desarrollo infantil como un proceso dinámico en el que interactúan el bagaje del niño y las experiencias y oportunidades de relación que le ofrece su entorno social (Kaye, 1986; Brofenbrenner, 1987; Pichon-Rivière, 1985).

saludable. Es decir, no todos los niños están en condiciones de acceder a ese medio natural de crecimiento y desarrollo personal que es el juego.

En este artículo me propongo analizar las diferentes etapas del juego de los niños de 0 a 3 años como mecanismo del desarrollo infantil y, al mismo tiempo, hacer algunas reflexiones sobre las dificultades que se plantean, o pueden plantearse, a la hora de abordar casos de niños ciegos, provengan las dificultades del mismo niño, o de su entorno más próximo.

Un acercamiento al concepto de juego relacional

Hablar de crianza de un bebé es remitirse a acciones que tienen que ver con la satisfacción de sus necesidades básicas (alimentación, vestido, higiene, descanso, oportunidad de experiencias y protección emocional), y es en el marco de la satisfacción de estas necesidades, en el que deben desplegarse toda una serie de acciones de carácter lúdico que constituyen el núcleo de lo que se ha convenido en denominar «juego relacional».

Una característica fundamental del juego relacional es la reciprocidad, en la medida en que a una acción de quienes intervienen en él, le corresponde una reacción del resto de los participantes en el juego. En este sentido, podemos afirmar que la reciprocidad tiene efectos acumulativos: cualquier acción, o reacción de cada «jugador», se ve condicionada, o modificada, por las acciones, o reacciones previas del resto de los «jugadores». El niño acusa las acciones y reacciones de sus adultos de referencia, y estos acusan las acciones y reacciones de aquel.

La capacidad del niño para interactuar con su entorno, es decir, para jugar y establecer relaciones de reciprocidad con su entorno está presente desde el momento mismo de su nacimiento, pero depende totalmente de la calidad de su entorno relacional³ para poder desarrollarla, y es esta dependencia la que lo hace vulnerable. El juego relacional va a posibilitarle al niño establecer y consolidar los vínculos afectivos con su(s) persona(s) de referencia, y en especial con su madre.

3 A lo largo de esta exposición hacemos uso de los términos «entorno social», «otros», «padres», «adultos» como sinónimos, porque durante esta etapa la figura dominante en el desarrollo infantil es la figura materna.

Si conseguimos que estas condiciones se hagan efectivas, estaremos sentando las bases de un desarrollo saludable del bebé.

Las experiencias que le proporcionan sus juegos con los «otros» van a servirle de estímulo para repetir esas experiencias, que van a posibilitarle dotarlos de intencionalidad.

Funciones del juego relacional en el desarrollo del niño

De entre las funciones que desempeña el juego relacional en el desarrollo del niño, cabe destacar las siguientes:

- Proporcionar placer y posibilitar el establecimiento de relaciones.
- Descubrir espacios y objetos, y, al mismo tiempo, obtener experiencias —principal causa de la evolución gradual del niño— en espacios, con personas y objetos, que le facilitan conocimientos sobre su entorno físico y social más inmediato.
- Descubrirse a sí mismo, aprendiendo cómo, cuándo y dónde responder a las situaciones que se le van presentando, así como valorar a quienes responden a sus necesidades e intereses. La estabilidad de los «otros» va a ser determinante para que el niño consolide su seguridad, para enfrentar su mundo social.
- Transmitir al niño pautas, modos de vivir y de sentir, que le facilitan la comprensión y el conocimiento del mundo cultural y social en que se desenvuelve.
- Adquirir habilidades que el niño manifestará más tarde a través de sus conductas. El niño no juega únicamente para aprender, sino que «aprende jugando».
- Facilitar a «los otros jugadores» el conocimiento del niño, pues en tanto que no aparece la palabra, el lenguaje natural del niño es el juego.
- Organizar las experiencias infantiles, facilitando al niño el enfrentamiento y la comprensión del presente, y preparándole para «entrevé» el futuro.

Etapas del juego relacional y el niño ciego

Como cualquier actividad social, los juegos infantiles se rigen por «patrones» que cambian a medida que el niño crece, por lo que resulta necesario conocer qué tipo de juegos se corresponden con qué etapas del desarrollo infantil, qué significado tienen para el niño y qué lectura podemos hacer de lo que experimenta cuando participa en ellos.

En lo que sigue, debemos tener presente que el niño ciego, como cualquier otro niño, necesita vivir todas las etapas del juego relacional, y lo hará en la medida en que, tanto desde su entorno familiar como desde su apoyo profesional, se creen condiciones que favorezcan el establecimiento del juego relacional, siempre respetando su especificidad.

En los siguientes apartados iremos exponiendo las diferentes etapas del juego relacional y su incidencia en el desarrollo del niño, haciendo especial énfasis en las dificultades con las que el niño ciego va a encontrarse para participar en él.

1. Juego sensorial y juego de proximidad

Las primeras formas lúdicas de relación del bebé con su entorno se conocen como **juegos de crianza**, y ponen su foco de atención en el cuerpo del niño en cuanto que participa de un importante compromiso corporal y de lenguaje por parte de la madre. En esta etapa, las interacciones bebé-madre se sostienen, fundamentalmente, en dos acciones: el juego de contactos y las palabras.

Los primeros juegos de crianza permiten al niño aproximarse y tener experiencias con su entorno más próximo a través de los sentidos, a través de los que va a ir interiorizando a su madre —la persona más significativa de su entorno—, al tiempo que le dan ocasión de ser mirado, acariciado, escuchado, hablado e interpretado, es decir, de sentirse reconocido, lo que va a facilitarle la «diferenciación».

En esta etapa, el juego afectivo del niño con su madre, es de proximidad, es un «cuerpo a cuerpo» en el que «el niño se vive como un todo con su madre», y es en esta fusión donde se asienta el establecimiento del vínculo afectivo madre-hijo, que más tarde va a generar su desarrollo cognitivo, emocional y social.

En estos juegos, las emociones y el pensamiento del niño se identifican con los de su madre. Es su madre quien pone palabras a las emociones que manifiesta, a sus emisiones, a sus movimientos. Es su madre quien le observa, escucha e identifica las señales que envía, interpretándolas y dándole respuestas coherentes. Son juegos que utilizan el niño y su madre para conocerse, acoplarse y establecer un código de comunicación y entendimiento único entre ambos.

A través del lenguaje que acompaña al juego, la madre va describiendo al niño las situaciones que su entorno le presenta, las experiencias que comparten y los sentimientos que les producen estas experiencias compartidas, satisfaciendo sus necesidades de contención y propiciando el acceso del niño a la palabra, porque el lenguaje es, ante todo y en primer lugar, una cuestión de relación, de reciprocidad, que se construye en ese proceso de comunicación a través del juego.

El bebé pronto comienza a utilizar el balbuceo en el juego, empieza a percatarse de que es capaz de producir, y de devolver a su madre, lo que el lenguaje de esta depositó en él. Descubre su capacidad para escucharse a sí mismo como ser diferenciado de su madre, y esto le permite despegar hacia la constitución de su propia identidad.

En ese diálogo de miradas y contactos que acompañan a los juegos de esta etapa, aparecen las expresiones emocionales, y entre ellas, la sonrisa como respuesta (gratificante) del bebé a todos los cuidados que ha recibido de su madre.

Por otra parte, los juegos de crianza facilitan al niño la transición de su vida intrauterina a la extrauterina. La relación con su madre es un nexo ya conocido para él, que va a acompañarle en este nuevo mundo de sensaciones, prestándose a dosificárselas, de manera que pueda ir adaptándose a él de una forma organizada.

Es en el marco de este juego de intercambio de contactos, caricias, de acoplamiento corporal, de palabras, de miradas, de estados de tensión y de placer, de acciones y manifestaciones del niño y de los significados que su madre le atribuye, donde el niño irá diferenciándose de esta, lo que va a permitirle constituir su propia identidad y dar pasos hacia la conquista de un lugar propio en el mundo.

Algunas consideraciones para comprender las dificultades del niño ciego⁴ y su entorno en el establecimiento del juego sensorial y el juego de proximidad

Cuando está presente la ceguera, se prevé que puedan aparecer dificultades para el establecimiento de este tipo de juegos derivadas de la situación emocional de la madre y de las limitaciones que la ceguera le impone al niño para participar en ellos.

El nacimiento de un niño ciego provoca un *shock* emocional en la familia, y, además, la enfrenta a una experiencia no prevista y para la que carece de referencias, creando sentimientos de incertidumbre, y provocando situaciones de desorientación que bloquean y/o minimizan la función parental.

El bebé ciego impresiona como un ser poco activo, con pocas competencias para la interacción, lo que no significa que no sea capaz de recurrir a otras señales, a otros códigos diferentes de los que el niño vidente utiliza, señales que su entorno más próximo debe reconocer, porque este reconocimiento lleva consigo el evitar que se produzca un fracaso en el sistema relacional madre-bebé. Sin embargo, no se nos puede escapar el hecho de que estas señales no tienen el valor provocador de la mirada, y resulta comprensible que la familia muestre dificultades para reconocerlas.

En esta primera etapa de su vida, las respuestas del bebé ciego a los estímulos afectivos se caracterizan por su escasa expresividad, y es, precisamente, esta falta de expresividad la que desmotiva y desalienta a su madre, llegando a generar, por parte de esta, una menor disponibilidad para la interacción, lo que da como resultado un marco de comunicación madre-hijo debilitado.

Por otra parte, la aparición de la sonrisa se constituye, a los ojos de los padres, en una señal que reporta tranquilidad, que se interpreta como un «todo va bien con su bebé», tranquilizándoles y dándoles la seguridad necesaria para sentir que están cumpliendo bien con su papel de padres. En el niño ciego tarda algo más en aparecer, lo que significa que los padres de los niños ciegos tienen que esperar la gratificación que la sonrisa conlleva.

4 En este artículo hablamos de ceguera porque consideramos que esta patología es la que entraña mayores dificultades para el niño y su entorno más próximo, dentro de las patologías que habitualmente se encuadran bajo la expresión «discapacidad visual».

Los condicionantes que supone la ceguera del bebé ponen en riesgo las conductas de apego que este necesita para su desarrollo emocional, que es el punto de partida para un posterior desarrollo cognitivo y social, y contribuir a la superación de estos riesgos es el fundamento de las intervenciones que se han venido enmarcando bajo el concepto de atención temprana.

La desorientación y el estado emocional que la ceguera del niño genera en las familias, hacen necesaria la intervención de profesionales que les presten apoyo emocional y orientaciones vinculadas a «lo diferente» de su hijo. En este acompañamiento se van señalando los aspectos diferenciales para que las familias puedan ir reconociendo las señales y los códigos de comunicación que previsiblemente utilizará el niño, de manera que la conducta del bebé se muestre a los ojos de su entorno familiar como previsible. A lo largo del desarrollo del acompañamiento, los padres del bebé ciego, van conociendo los aspectos diferenciales que son consustanciales a la ceguera, y las adaptaciones y necesidades que esta conlleva para el buen desarrollo de su hijo.

El bebé ciego tiene necesidad de que los contactos físicos vayan acompañados de palabras, que van a ayudarle a integrar las sensaciones y a dotarlas de significado: contactos y palabras van a dejar en él las huellas que van a facilitarle constituir en su mente la imagen materna.

El bebé ciego está preparado, desde su nacimiento, para utilizar, de forma selectiva, el resto de los sentidos: hace sus primeras adaptaciones (Leonhardt, 1992) a la audición y la selecciona para establecer relaciones con su entorno.

Por otra parte, el bebé ciego presta atención a lo que escucha, y manifiesta esta atención inmovilizando su cuerpo, conducta que equivale a la mirada fija que el niño vidente dirige a quien le habla. El bebé ciego únicamente requiere que le hagan llegar las primeras palabras, melodías, canciones, sonidos, cuentos, etc., para saber que fuera de él «hay algo» que merece la pena conocer. En este proceso adquieren gran significado las modulaciones y los tonos de voz, que, por otra parte, equivalen a las expresiones faciales que él no puede ver.

Otro aspecto relevante en el desarrollo del bebé ciego es la implantación de rutinas, que para él se convierten en marcos de referencia firmes donde poder articular y dar estabilidad, en espacios y tiempos predecibles y tolerables, en toda una sucesión de acontecimientos que son reflejo de un mundo, todavía, un poco caótico para él. Este

juego de tiempos y espacios va a ayudarlo a «organizarse», y es en este proceso de organizarse en el que las rutinas cumplen con su función de ser facilitadoras de la organización y ubicación del niño en la vida.

De forma paralela al señalamiento que venimos describiendo, en la crianza del bebé ciego cobra especial relevancia el potenciar el frágil entramado relacional madre-bebé, para establecer entre ambos unos lazos emocionales saludables.

Cuando se observa el no establecimiento del juego de proximidad madre-bebé, a pesar de que pueda ser conveniente respetar toda una serie de nuevos ritmos que la familia necesita para reorganizar sus pensamientos, sentimientos y actitudes ante la situación creada con la llegada de un bebé ciego, no debemos perder de vista el hecho de que el niño sigue ahí, «haciendo la espera», y que la prolongación de esta espera puede ser contraproducente para su desarrollo,⁵ y, por lo tanto, es conveniente hacer reflexionar a la familia sobre la necesidad de solicitar la intervención de profesionales, cuyo campo de especialización queda fuera del ámbito de la atención temprana.

La ausencia de contacto visual y la pasividad del niño ciego, junto con las dificultades a que deben enfrentarse los padres para la adaptación a la nueva situación no esperada, condicionan y dificultan el juego relacional. Es justamente durante este periodo donde resulta más necesaria la intervención de los profesionales, y donde se sitúa la mayor etapa de dificultad para la atención temprana, por ser el periodo de mayor complejidad para el niño y para su familia, y, al mismo tiempo, el más gratificante si el niño y su madre establecen, a pesar de sus dificultades, su marco de relación y comunicación.

2. Descubriendo el cuerpo y los objetos

Los cuidados que el bebé ha recibido, y su participación en los juegos relacionales con su madre le han posibilitado el establecimiento y el fortalecimiento de un vínculo⁶

5 El riesgo de que el niño ciego presente un trastorno durante su desarrollo, tiene a veces que ver más con cómo afronta y resuelve la ceguera su entorno relacional que con las consecuencias directas de la propia ceguera.

6 Entendemos por vínculo la relación afectiva que se construye entre el adulto cuidador y el bebé, alrededor del cual se organiza la vida del niño.

que le aporta seguridad, y que le va a permitir descubrir nuevos juegos, que le van a afianzar en su proceso de diferenciación del «otro» y de los objetos que le rodean.

En esta etapa, el bebé descubre su propio cuerpo y los objetos que le rodean, y establece un mundo de relaciones con ellos. Los juegos motrices van a permitirle expresar las emociones que le genera su entorno, le ayudan a explorar los objetos que le rodean y a construir su pensamiento, a desplazarse y a recuperar el objeto del que se ha desprendido, a descubrir que en su entorno hay multitud de objetos diferentes, y a diversificar su atención, sus acciones y su mundo de relaciones.

El niño comienza a jugar con su cuerpo cuando percibe la proximidad de su madre, y mediante este acercamiento le expresa la emoción que siente ante su presencia. Durante esta etapa de su desarrollo, el cuerpo del niño es una fuente de expresión continuada de emociones. El niño se yergue cuando se le coge, y esta posición le permite ir descubriendo la cara de la madre, mientras esta le ayuda a descubrir la suya. En esta misma posición, el niño establece juegos de tirarse hacia atrás y de desplazarse lateralmente, estableciendo así las primeras separaciones físicas de su madre, mientras que esta le contiene. Son juegos que facilitan al niño la transición de la simbiosis en la que vivía con su madre, a diferenciarse de ella.

El niño descubre sus manos, y les da funcionalidad: las acerca a los objetos que su madre le presenta, en cuanto que mediadora entre él y el mundo. Cuando se le aproxima un objeto, el niño va a tratar de cogerlo, mirarlo y dirigirlo a su boca (primeras conductas de coordinación visomanual y primeras exploraciones). Cuando este recorrido lo hace con precisión, el bebé comienza a explorar los objetos para conocer su consistencia, formas, tamaños y texturas, y tener experiencias variadas con ellos.

El juego, en esta etapa, tiene una parte de acción y otra de pensamiento. El niño da un paso más en este proceso de interacción con los objetos y comienza a manipularlos hasta producir sonidos: repite la acción y disfruta al sentir que sus acciones producen un efecto en el objeto. El bebé continúa con nuevas experiencias en su relación con los objetos: coge uno en cada mano, los mira, los golpea entre sí (el golpeo horizontal) y los golpea contra la superficie (golpeo vertical). Comienza a diversificar el uso de sus manos dando palmadas y haciendo gestos con ellas para acompañar una canción.

Estamos ante el primer esbozo del yo: el niño se va apropiando de lo que él puede hacer, y sentando las bases de las representaciones mentales de los objetos, «las representaciones mentales se forman a través de la manipulación y experimentación con los objetos» (Piaget, 1961).

El niño comienza a comprender el significado del «toma», pero no así el del «dame», poniendo de manifiesto su dificultad para desprenderse de los objetos de los que se siente dueño, ya sean estos materiales o afectivos. Aunque aún tardará en desprenderse de los objetos, el niño comienza su juego para ir haciendo aproximaciones, para llegar a hacerlo: coge un objeto con cada mano, y al presentarle un tercero, los mira alternativamente, y de nuevo vuelve a desplazar su atención al tercero, y tira uno de los que está haciendo para hacerse con él. El niño, en estos momentos, se desprende de un objeto en la medida en que se siente recompensado por la adquisición de otro, en la medida en que el truco le resulta satisfactorio.

Por otra parte, las experiencias que le han proporcionado sus juegos con «los otros», van a servirle de estímulo para repetir las experiencias que le han resultado más placenteras (comienza a manifestar sus preferencias por ciertos juegos y objetos, se muestra selectivo), y es en esta repetición cuando los dota de intencionalidad.

El bebé disfruta cuando sus adultos de referencia le proporcionan juegos de estimulación vestibular, que proporcionan el equilibrio necesario para su marcha independiente.

Con la sedestación, el niño comienza una nueva aventura: lanza los objetos, sigue su trayectoria visualmente y se mantiene atento al sonido que producen cuando tocan el suelo. Mira a la madre para que se los acerque, para así poder repetir estas acciones y recrearse en lo que es capaz de hacer y sentir, lo que le permite ir construyendo sus percepciones de tiempo y espacio.

Con el juego de lanzamiento de objetos, el bebé da un paso más e intenta desplazarse hacia los propios objetos que ha lanzado, aunque solo podrá recuperar aquellos que han quedado próximos a él, en cuanto que aún no tiene desarrollada su capacidad de desplazamiento. Esta imposibilidad (la frustración) de recuperar los objetos potencia en el niño el deseo de ir hacia ellos, provocando sus primeros intentos de desplazamiento autónomo.

A través de estas acciones, el bebé descubre la relación causa-efecto y sorprende a los observadores del juego con su capacidad de atención mientras que experimenta los efectos de sus acciones. Realizar estos juegos supone para el niño la oportunidad de percatarse de lo que puede hacer por sí mismo, favoreciendo el proceso de su identidad.

Al bebé se le van presentando objetos pequeños para que pueda ejercitar la presión en forma de pinza, y objetos colocados en recipientes cerrados (cajas, tarros, etc.) para motivarle a abrirlos y obtener los objetos deseados, y así favorecer la coordinación de los movimientos de sus manos con el fin de ir preparándolas para actividades que van a exigirle cierto nivel de precisión (garabateo, dibujo, etc.).

Mientras el niño logra estas habilidades, realiza juegos centrados en la presencia y la ausencia de los adultos (aparecer y desaparecer, está y no está), y descubre su imagen reflejada en el espejo. Este tipo de juegos, que en principio se centran en él y en sus adultos de referencia, los desplaza a los objetos e interioriza el objeto permanente que es su madre. El bebé comienza a ensayar su tolerancia para el alejamiento y extrañamiento de su madre, y comienza a descubrir que las personas y los objetos existen aunque él no pueda verlos, que pueden desaparecer durante un tiempo para reaparecer más tarde.

Simbolizada la madre, aparecen conductas de extrañamiento del niño que permiten confirmar que el proceso de vinculación es sólido y que, después de darse un tiempo para consolidar su imagen, el niño comienza a establecer relaciones y a recibir cuidados de los otros de su entorno: está preparado para dar sus primeros pasos hacia la socialización.

El bebé descubre su cuerpo y los objetos que le rodean mostrando intencionalidad hacia ellos; los explora y va adquiriendo conocimiento de ellos; los manipula y va percibiendo los efectos de sus acciones; se va sintiendo dueño de los objetos y muestra dificultades para desprenderse de ellos. En esta etapa, los objetos cumplen una doble función: potenciar el movimiento y el pensamiento, y facilitar la separación entre el niño y su madre, posibilitando su proceso de independencia.

Algunas consideraciones que pueden ayudar a comprender las dificultades del niño ciego y su entorno para establecer el juego de descubrimiento del cuerpo y los objetos

En esta etapa, el niño ciego, como cualquier otro niño, es neurofisiológicamente más competente, con más tiempo de alerta, lo que implica una mayor

exigencia de presencia de sus adultos de referencia en un momento en el que su madre aún se encuentra bajo el impacto emocional que le ha supuesto su nacimiento.

El lugar privilegiado que ocupa «lo visual» en el desarrollo humano sitúa los aspectos visuales en un primer plano, al mismo tiempo que relega a un papel secundario al resto de los sentidos, que son, precisamente, el medio natural de acceder al mundo para el niño ciego. Además, dado que vivimos en un mundo cada vez más visual, en esta etapa del desarrollo infantil nuestra reflexión tiene que ir encaminada a conocer en qué situación de riesgo sitúa al niño su ceguera, para situarnos frente a él y considerar la manera más adecuada de acercarle un mundo (el visual) del que, por su propias características, está excluido.

El objetivo de estas reflexiones debe ser la identificación de las limitaciones que conlleva la ceguera para que el niño ciego pueda establecer una relación con su cuerpo, con el del «otro» y con los objetos que le rodean, así como el diseño y la implantación de los caminos adaptativos que tiene que recorrer para crear su imagen mental y la del mundo que le rodea, para, de esta forma, poder tener un mundo propio de significados.

En todo caso, hemos de tener presente que para el niño ciego la ceguera supone, en primer lugar y ante todo, una limitación del conocimiento de la realidad, en tanto que le priva del mundo sugestivo y atrayente de las imágenes y del papel que estas juegan en la comprensión del funcionamiento del mundo y en la formación de sus propios esquemas mentales.

Además, la ceguera supone también una ralentización del proceso de intencionalidad en la búsqueda de los objetos, debido a que el niño ciego adquiere conciencia de ellos a través del tacto, cuando están en contacto directo con su cuerpo. La otra posibilidad de que el bebé ciego pueda conocer la existencia de objetos se realiza a través del sonido. La dificultad de esta forma de conocimiento estriba en que no todos los objetos producen sonido, ni el sonido informa de la sustancialidad del objeto. El bebé ciego asociará sonido con objeto después de un largo recorrido, y recurriendo al tacto inmediatamente después de que se haya estimulado con el sonido. Esto permite afirmar que, en principio, son las claves táctiles las que permiten la localización de los objetos.

El hecho de no sentirse motivado para el desplazamiento, para ir hacia los objetos, condiciona el desarrollo motor del bebé ciego. La estrecha relación que existe entre la percepción visual y el desarrollo motor de un niño con visión, en el niño ciego se sustituye motivándole a través del sistema auditivo.

Después de haber interactuado con el objeto y de haber establecido asociaciones sonidos-objetos, el bebé ciego muestra intencionalidad de ir hacia ellos «a través» del sonido, y se confirma que la conducta de coordinación audio-manual está adquirida. Esta conducta suele aparecer alrededor del año.

De forma paralela, el bebé ciego va haciendo sus aproximaciones al conocimiento del mundo a través de la piel, de la boca, de la mano y del oído, aunque tarda en hacer la transición de la boca a la mano como espacio de exploración y conocimiento. La mano va a ser la herramienta que el niño ciego va a utilizar para recoger información del mundo exterior, aunque en esta primera etapa le resulta una actividad compleja porque su mano es pequeña y su atención limitada.

El bebé ciego, en el primer periodo de esta etapa, sigue teniendo más preferencia por los objetos sociales que por los físicos, y sus primeros juegos, con sus manos, son descubrir la cara de su madre y tirarle del pelo. Al mismo tiempo, la madre establece un juego paralelo y le va descubriendo su propia cara. Son juegos de contactos y acciones del niño y de la madre sobre sus cuerpos, y de los que él se sirve para integrar su esquema corporal y diferenciarse de su madre.

Para el niño ciego, la manipulación y la experimentación para el conocimiento a través del tacto son complejas, lentas y poco motivadoras, porque así como la visión se estimula por el hecho de mantener los ojos abiertos, el tacto requiere intencionalidad. La información que el bebé ciego puede recoger a través del tacto no está limitada únicamente por el espacio que hay entre su cuerpo y el extremo de sus manos, sino que, además, la información tiene carácter analítico y le exige un proceso posterior de síntesis para, después, integrarla y poder construir un «todo significativo». Este proceso, que es específico de la ceguera, es el que lentifica el desarrollo cognitivo del niño ciego, desarrollo cognitivo que podrá compensar más tarde, cuando aparezca su pensamiento abstracto y utilice el lenguaje para comprender el mundo.

En el caso del niño ciego, los juegos de manipulación y exploración de objetos exigen del «otro» que le describa verbalmente cómo es el objeto y las actividades a las

que lo somete, que gratifique sus logros y, sobre todo, que le motive a experimentar hasta descubrir su funcionalidad, porque este descubrimiento es lo que va a facilitarle su interiorización e ir haciéndose con un mundo de significados.

El niño ciego, para afianzarse, necesita desarrollar juego libre: elegir a qué juega, con quién, con qué objetos... Si le enseñamos, si le dirigimos, podemos obstaculizar la realización de sus deseos y la oportunidad de que tome conciencia de lo que es capaz de realizar por sí mismo.

Otro de los aspectos en los que el niño ciego va a tener dificultades es en la elaboración del objeto permanente. Son varios los autores que han estudiado las dificultades a que se enfrenta el niño ciego para elaborar el objeto permanente (Fraiber, 1990), coincidiendo todos ellos en que el proceso de adquisición sigue la misma secuencia que en el niño vidente, si bien con un retraso significativo. También comparten estos autores la idea de que el niño ciego elabora la «permanencia de los objetos sociales» con anterioridad a la «permanencia de los objetos físicos».

Los juegos del cu-cu, de aparecer/desaparecer (en este caso a través de la presencia/ausencia de la voz materna) y de aparecer/desaparecer con los sonidos que producen los pasos en el desplazamiento de la ,madre le irán acercando a la adquisición de la permanencia del objeto (su madre). Más tarde, lo logrará con el resto de objetos físicos.

Los juegos del descubrimiento permiten al niño descubrirse como un ser diferenciado de su madre, y desde ahí podrá ir descubriendo los objetos físicos —aunque sigan siendo de su preferencia los sociales— y, fundamentalmente, a su madre. Es su madre quién le va presentando el mundo de los objetos, y en esos espacios de interacción que establecen entre los dos puede ir tomando conciencia de que fuera de él existen cosas y tener deseos de ir hacia ellas para conocerlas y disfrutar de ellas.

3. El juego para la independencia

El niño, a través de los juegos con los objetos, descubre el espacio y siente curiosidad por conquistarlo. La exploración del espacio a través de su cuerpo posibilita

al bebé el desarrollo de cambios posturales diversos —volteos, reptación, gateo—, el establecimiento de nuevos contactos corporales, de nuevos intercambios con su medio, el conocer el sentido del ritmo de sus movimientos y conseguir por sí mismo los objetos que desea, o llegar al lugar donde su madre le espera. Estos juegos de relación, que establece con su cuerpo en movimiento y los objetos, potencian y fortalecen su desarrollo motor.

El juego para la independencia genera en el bebé sentimientos ambivalentes respecto a la «distancia» física y afectiva con su madre: «puedo estar lejos de mi madre, pero necesito estar próximo a ella para sentirme seguro». El niño siente curiosidad y deseos de explorar y conocer, y, al mismo tiempo, necesita de la presencia y de la mirada del adulto, sentando las bases de su independencia a través de estos tanteos, de estas idas y venidas.

En los múltiples juegos corporales con sus adultos, el niño descubre la verticalidad de su cuerpo, y le gusta verse en esta posición. Mantenido por el adulto en posición vertical, prepara su cuerpo para el desplazamiento en esta postura, apoyándose en una mesa, en una silla, en un sofá, para ir fortaleciendo sus músculos y la posición plantar. El proceso de mantenerse por sí mismo se pone en marcha en cuanto se le ofrece apoyo en su tronco, y, más adelante, se le sujeta únicamente por las manos. Los primeros pasos que da en el espacio que se crea entre los brazos de sus padres le llenan de emoción y, al mismo tiempo, de sentimientos de inseguridad.

En esta primera etapa, el niño no se desplaza por el placer de desplazarse, sino para acercarse a las personas u objetos que le son significativos. La alternancia entre ausencia y presencia de apoyos se va combinando hasta llegar a la marcha autónoma, que permitirá al niño conocer el mundo desde otra dimensión, dominar el espacio, situar a los objetos respecto a él y acercarse-alejarse de su madre.

El niño practica su marcha para hacerla más estable y adquirir el equilibrio que le permita realizar tareas desde esta posición: recoger un juguete del suelo, dar patadas al balón, caminar portando objetos, etc. En todo caso, el sostén y la mirada del adulto deben acompañar este proceso de marcha independiente. En sus desplazamientos, el niño vuelve la cabeza para comprobar que quien lo cuida sigue allí. El niño necesita saber que es mirado por el «otro», en la medida en que descubre que esta mirada le transmite mensajes: le invita a seguir, le aprueba, le gratifica, le pone límites, le anima, le asusta..., y él, interpretando estas señales, actúa en consecuencia.

Este tipo de juegos van introduciendo los límites a las conductas, tan necesarios para la buena evolución del niño, que precisa de límites estables y asequibles para estructurarse; necesita saber que hay cosas que puede hacer, y otras que no puede ni hacer, ni tener. Estas situaciones ayudan al niño a adquirir la capacidad de soportar pequeñas frustraciones, al mismo tiempo que le preparan para afrontar situaciones que la vida va a depararle, le ponen en contacto con la realidad social y le preparan para la vida en sociedad.

En este sentido, la madre comienza a establecer la «espera» en la relación que mantiene con su hijo, pasando a no dar respuesta a sus necesidades con tanta premura como venía haciéndolo, y comienza a retomar su vida (vuelta al trabajo, su pareja la reclama, atención a otros hijos). El niño comienza a ser consciente de que su madre tiene otros intereses y otras relaciones diferentes a las que le vinculan con él, por lo que ha de aprender que no siempre va a estar disponible en exclusiva para él. Es el momento adecuado para introducirle el objeto transicional, que hace de puente entre la madre y el mundo exterior al niño, y que va a ayudarle a elaborar la angustia que este proceso conlleva, hasta que llegue la etapa de la representación y el propio niño pueda proyectarla a través del lenguaje, del dibujo y del juego simbólico. Ha llegado el momento de introducir el juego de turnos, para que el que el niño comience a percibir la espera través de situaciones lúdicas.

Llegado este momento, el niño ha dispuesto de tiempo suficiente para almacenar una serie de experiencias afectivas y sensoriales, así como diversas vivencias de satisfacción y de frustración. Es decir, acumula todo un conjunto de experiencias y de sensaciones a las que puede acudir en los momentos que entrañan ciertos niveles de dificultad, como es el caso de la independencia.

Esta es una etapa de un crecimiento personal importante, en la que la espera y la ausencia proporcionan al niño la oportunidad de ir tolerando, poco a poco, los sentimientos de angustia que ambas situaciones puedan producirle, al mismo tiempo que le facilitan un espacio para la simbolización que va a posibilitar la aparición de la palabra.

El sostener y acompañar al niño en el juego para la independencia resulta crucial para su desarrollo. A medida que el niño crece, progresa, aprende y adquiere su independencia, el adulto va retirándose y ocupándose de él desde otros lugares.

Algunas consideraciones que pueden ayudar a comprender las dificultades del niño ciego y su entorno para establecer el juego de la independencia

La ceguera sitúa al niño ciego en una posición de dependencia mucho mayor que la que presenta el niño con visión. En la medida en que su entorno próximo tenga dificultades para potenciar su camino hacia la independencia, el niño ciego queda atrapado en esa dependencia, y «siente» la carencia de expectativas de su entorno respecto a él, siente que no cree en sus posibilidades para resolver los retos que debe afrontar durante su desarrollo.

En esta etapa puede darse la paradoja de que haya madres que, por una parte, tengan miedo a que su hijo no pueda adquirir su independencia y, por otra, que ante los peligros que puede entrañar la independencia para su bebé, adopten una actitud sobreprotectora. Pero, a pesar de ello, sabemos que el niño ciego tiene resortes suficientes para desarrollar una autonomía que debe potenciarse. Las conquistas que el niño ciego vaya consiguiendo ayudarán a su madre a contener sus dudas y sus miedos.

Como consecuencia de las experiencias que tuvo en el periodo anterior, el niño ciego ha ido creando en su memoria imágenes de los objetos con los que se relacionó, y esto va a provocar en él deseos de recuperarlos y desarrollar estrategias con su cuerpo para conseguirlos.

Debido al nivel de ansiedad que el niño ciego siente ante lo desconocido, en esta etapa, sus juegos van a estar centrados en los desplazamientos autónomos, lo que le obliga a desarrollar estrategias que le permitan superar las tensiones entre los deseos de autonomía y la seguridad que le proporciona la situación de dependencia: es la ambivalencia de la independencia.

Su proceso hasta adquirir la marcha autónoma será lento por la dificultad que tiene para organizar el espacio y, en consecuencia, para su desplazamiento en él. Por esto, para poder hacer este recorrido, el niño ciego necesita de las palabras tranquilizadoras y alentadoras de su madre y de su cercanía. Cada vez que da un paso es un riesgo, pero también un reto que el niño ciego termina por afrontar: pierde el contacto físico con la madre y da el paso hacia el espacio libre pero desconocido. Tensión, miedo, emoción... son sentimientos compartidos por la madre y el niño.

Es este un periodo de avances importantes, entremezclados con periodos de estancamiento, incluso de regresión. Necesita de estos periodos, los de estancamiento para conformar y consolidar los avances obtenidos, y las regresiones para coger seguridad y lanzarse de nuevo a hacer sus conquistas.

Con la marcha independiente, el niño ciego va a tener la oportunidad de conocer los espacios más cercanos y los objetos que hay en él, va a entender que los objetos tienen un lugar y una función, que puede disfrutar de ellos y que puede utilizarlos para hacer realidad sus deseos y cubrir sus necesidades. Es así como el niño ciego va construyendo el entorno desde donde podrá ir desarrollando la necesaria autonomía para desenvolverse en él.

Aunque su interés lo tiene centrado en caminar, el niño ciego aún no tiene conciencia de los riesgos que esta actividad implica, por lo que necesita que en sus juegos de idas y venidas se le introduzcan límites que le defiendan de los riesgos. Los límites le marcan la diferencia entre el adulto y él mismo, le ayudan a estructurarse psíquicamente y le posibilitan interiorizar normas tan necesarias para él, sobre todo, para cuando tenga que salir de su núcleo familiar y acceder al entorno educativo. No ponerle límites significa dejar al niño a merced de su descontrol y de sus caprichos, y le dejarían en un mundo sin referencias, un mundo que le resultaría caótico.

Su propia capacidad de movimiento autónomo le facilita la comprensión de las realidades dinámicas que tanta dificultad le genera su ceguera. Experiencias planificadas de desplazamientos de sus personas de referencia, de objetos que él pueda controlar y, posteriormente, su desarrollo cognitivo y el sonido, van a jugar un papel importante en la comprensión de las funciones dinámicas de los objetos y de las personas con las necesariamente ha de interactuar.

La separación de la madre le permite al niño ciego, como a cualquier otro, abrirse al mundo de las relaciones. Podrá ir tolerando sus ausencias porque ya puede hacer presente la imagen que ha hecho de ella a través del contacto físico, de sus palabras y de las experiencias compartidas.

4. El juego de imitación

Este tipo de juego ofrece al niño la posibilidad de imitar a otros, y se presenta como una pasarela que le permitirá acceder al juego simbólico. En esta etapa de su desarrollo el niño es capaz de realizar una marcha estable y de centrar sus intereses en hacerse con su entorno más próximo. Para conseguir este objetivo, va fijándose en lo que ocurre a su alrededor y comienza a desarrollar un juego más próximo a la realidad que los que ha venido realizando hasta ahora: imita las acciones que realizan las personas de su entorno y, a veces, se queda observando al adulto y a otros niños para poder hacerse con «aquello» que ellos dominan ya.

De toda la información que recibe mediante su percepción sensorial, el niño selecciona aquella que le es más significativa para sus intereses, porque va a permitirle tener una primera visión del mundo y del funcionamiento de la realidad que le rodea.

5. El juego simbólico

El juego simbólico⁷ es un juego libre y creativo basado en la imitación, mediante el cual el niño desarrolla su capacidad de crear símbolos e inventa historias a partir de cualquier objeto: una caja puede ser un camión, más tarde una casa o una cuna para su muñeca. Estas creaciones son totalmente reales para él, por lo que presentarles en esta etapa juguetes demasiado «acabados» puede reducir sus posibilidades de imaginar y simbolizar.

Son juegos que no conviene que estén dirigidos desde fuera, porque no solo le sirven para aprehender el mundo, sino que, también, le ayudan a la resolución de los conflictos y dificultades en que puede verse inmerso el niño. El juego simbólico es el juego infantil por excelencia, en el que los pequeños imaginan ser, imitando situaciones que copian de la vida real.

En este juego, los niños utilizan al máximo su imaginación, moviéndose constantemente en el límite entre lo real y lo imaginario, lo cual les ayuda a crear representaciones mentales que serán de gran ayuda para resolver situaciones futuras en su vida.

⁷ Una explicación más detallada del significado del juego simbólico en el niño ciego se encuentra en Lucerga et al. (1992).

Pero el juego no consiste únicamente en imaginar, sino que el niño ya posee la palabra y se acompaña de ella en su juego: mientras interpreta, está hablando y compartiendo sus fantasías con otros niños, por lo que, además, fomenta su socialización.

En sus acciones, el niño sustituye el objeto real por otro no real: asigna papeles (esta muñeca está enferma) y propiedades a las cosas (esta sopa está muy caliente). Realiza la transición del sujeto al objeto, convirtiendo estos en personajes. Este desplazamiento de la intencionalidad le posibilita al niño el juego de roles, donde él mismo se convierte en personaje. A través de estos juegos el niño explora sus sentimientos y los coloca en los personajes que él mismo va creando, al tiempo que tiene la posibilidad de inventar, de imaginar y de organizar las experiencias vividas a través de diferentes manifestaciones creativas que le ayudarán a resolver sus conflictos internos y a superar sus temores.

Si el niño puede jugar libremente y nos mantenemos próximos a él, observando y escuchando lo que está proyectando en el juego, y le ayudamos a elaborarlo, estamos posibilitando que acepte situaciones que pueden crearle malestar, de manera que pueda ir encontrando soluciones a las dificultades a las que se tiene que enfrentar en su entorno social.

Por todo esto, el juego simbólico está considerado como un medio para la regulación emocional del niño, puesto que, a través de él, puede expresar sus sentimientos en un contexto «controlado», de laboratorio, repitiendo, de manera simbólica, esa experiencia que le ha producido sentimientos dolorosos o que le ha generado conflictos. La importancia del juego simbólico es tal que podemos afirmar que «pocas muñecas habrá en el mundo, que no conozcan los secretos de un niño» (Piaget).

La observación del niño durante el juego simbólico ayuda a conocerlo y a entenderlo mejor y, cuando compartimos sus juegos, ofrecemos al niño la oportunidad de compartir una experiencia en común.

Bibliografía seleccionada

ÁLAVA, M. J. (2002). *El NO también ayuda a crecer: cómo superar los momentos difíciles de los hijos y favorecer su educación y desarrollo*. Madrid: La Esfera de los Libros.

BETTELHEIM, B. (1978). *No hay padres perfectos*. Barcelona: Grijalbo.

BONNET, M., y BONNET, G. (1991). *La comunicación con el bebé: cómo comprender el lenguaje de los más pequeños y comunicarse con ellos*. Barcelona: Gedisa.

BOWLBY, J. (1986). *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*. Madrid: Morata.

BOWLBY, J. (1985). *La separación afectiva*. Barcelona: Paidós.

BRAZELTON T. B. (1989). *El saber del bebé: nuevas orientaciones dirigidas a padres y especialistas por el más famoso de los pediatras norteamericanos*. Barcelona: Paidós.

BRAZELTON, T. B. (2001). *Momentos clave en la vida de tu hijo*. Barcelona: Plaza & Janés.

BRONFENBRENNER, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.

CLIMENT, G. (1995). [Contexto familiar y retraso en el desarrollo: análisis de la interacción padres-bebé \[página web\]](#). *Siglo Cero*, 26(1), 23-30.

CORIAT, L. (1974). *Maduración psicomotriz en el primer año de vida del niño*. Buenos Aires: Hemisur.

FRAIBER, S. (1990). *Niños ciegos: la deficiencia visual y el desarrollo inicial de la personalidad*. Colección *Rehabilitación*. Madrid: Imsero.

GOLSE, B. (dir.) (1987). *El desarrollo afectivo e intelectual del niño*. Barcelona: Masson.

GOLSE, B., y BURSZTEJN, C. (dirs.) (1992). *Pensar, hablar, representar: el emerger del lenguaje*. Barcelona: Masson.

KAYE, K. (1986). *La vida mental y social del bebé: cómo los padres crean personas*. Barcelona: Paidós.

MAYO, M. R. (2010). El juego relacional y la discapacidad visual. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 114-137.

- LEONHARDT, M. (1992). *El bebé ciego: primera atención: un enfoque psicopedagógico* [formato DOC]. 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* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- LUCERGA, R. (1991). *Palmo a palmo: la motricidad fina y la conducta adaptativa a los objetos en los niños ciegos* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- LUCERGA, R., y SANZ, M. J. (2004). *Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual grave* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- LUCERGA, R., SANZ, M. J., RODRÍGUEZ-PORRERO, C., y ESCUDERO, M. (1992). *Juego simbólico y deficiencia visual* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- MAHLER, M. (1977). *El nacimiento psicológico del infante humano: simbiosis e individuación*. Buenos Aires: Marymar.
- MAHLER, M. (1984). *Estudios 2: Separación-individuación*. Buenos Aires: Paidós.
- MAZET, P., y STOLÉRU, S. (1990). *Psicopatología de la primera infancia*. Barcelona: Masson.
- MICHELENA, M. (2002). *Un año para toda la vida: el secreto mundo emocional de la madre y su bebé*. Madrid: Temas de hoy.
- MONTERO, L. (1999). *La aventura de crecer: claves para el desarrollo de la personalidad saludable de tu hijo*. Madrid: Temas de hoy.
- PÉREZ-SÁNCHEZ, M. (1995). *La observación de bebés: relaciones emocionales en el primer año de vida*. Barcelona: Paidós.
- PÉREZ-SÁNCHEZ, M., y PÉREZ-SÁNCHEZ, H. C. (1998). *Método de observación Bick: a la búsqueda de herramientas para el psicoanálisis*. Valencia: Promolibro.
- PIAGET, J. (1961). *La formación del símbolo en el niño: imitación, juego y sueño: imagen y representación*. México: Fondo de Cultura Económica.

MAYO, M. R. (2010). El juego relacional y la discapacidad visual. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 114-137.

PICHON-RIVIÈRE, E. (1985). *Teoría del vínculo*. Buenos Aires: Nueva Visión.

SHAFFER, R., y CROOK, C. (1981). El papel de la madre en el desarrollo social temprano. *Infancia y Aprendizaje*, 15, 19-37.

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

STERN, D. (1999). *La primera relación madre-hijo*. Madrid: Morata.

TIZÓN, T. (1992). *Apuntes para una psicología basada en la relación*. Barcelona: Hogar del libro.

WINNICOTT, D. W. (1993). *Los bebés y sus madres*. Barcelona: Paidós.

WINNICOTT, D. W. (1993). *Los procesos de maduración y el ambiente facilitador*. Barcelona: Paidós.

WINNICOTT, D. W. (1997). *Conozca a su niño: psicología de las primeras relaciones entre el niño y su familia*. Barcelona: Paidós.

MAYO, M. R. (2010). El juego relacional y la discapacidad visual. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 114-137.

Análisis

El cuerpo en atención temprana, ¿objeto o sujeto?

The body in early care: object or subject?

M. de la Calle Ysern¹

Resumen

Las terapias corporales potencian la capacidad del propio cuerpo como recurso: el movimiento es un proceso que promueve la integración de aspectos físicos, cognitivos, emocionales y sociales en cualquier individuo. El trabajo corporal es esencial en la atención temprana de niños con discapacidad visual, puesto que el centro del proceso es el niño, que se expresa a través del cuerpo-sujeto, que actúa y siente a la vez, reelaborando vivencias de acción y emociones. Es evidente la importancia del desarrollo multisensorial en el desarrollo global posterior. Las técnicas corporales (juego, terapia psicomotriz, movimiento y danza) permiten una intervención más ajustada, frente a los inconvenientes que plantea el trabajo desde la palabra en el aprendizaje del niño ciego.

Palabras clave

Atención temprana. Terapias corporales. Desarrollo multisensorial. Terapia psicomotriz. Juego. Movimiento. Danza.

Abstract

Body therapies convert the body itself into a resource: movement furthers the integration of physical, cognitive, emotional and social traits in any individual. Working with the body

¹ **Mercedes de la Calle Ysern**. Licenciada en Pedagogía. Especialista Universitaria en Terapias Corporales y Terapia Psicomotriz. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Madrid. Avda. del Doctor García Tapia, 210, 28030 Madrid (España). Correo electrónico: mcy@once.es. Artículo supervisado por **D. Julio Valbuena Ruiz**, director del posgrado de Terapias Corporales de la UBU.

is essential in early care for children with visual disabilities, for the child stands at the very hub of the process and expresses himself through the body-subject, which acts and feels at the same time, reformulating action and emotional experience. The importance of multi-sensory development in subsequent overall development is obvious. Body techniques (play, psycho-motor therapy, movement and dance) afford intervention better suited to children's needs than verbal communication and avoid the shortcomings of the latter for teaching blind children.

Key words

Early care. Body therapy. Multi-sensory development. Psycho-motor therapy. Play. Movement. Dance.

Cuando se habla de la atención temprana en niños ciegos es lógico hacer hincapié en el trabajo corporal, ya que el cuerpo es el lugar de las sensaciones y de la acción y ambas cosas son la base para la construcción posterior del pensamiento. Existen innumerables trabajos en este sentido, y también son innumerables los beneficios que este conocimiento y esta práctica han aportado al trabajo de los niños con dificultades visuales. Sin embargo, desde mi lugar como especialista en Terapias Corporales hay algunos matices de este trabajo corporal sobre los que me gustaría reflexionar.

El cuerpo es, efectivamente, el lugar de las sensaciones y de la acción, pero es también mucho más que eso. El movimiento y la respiración marcan el comienzo de la vida y son anteriores al lenguaje y al pensamiento. Precisamente por este predominio cronológico, el desarrollo posterior de muchos aspectos —percepciones, emociones, motivaciones, interacciones sociales, etc.— está entrelazado desde el nacimiento en estructuras psicomotrices complejas, de manera que, cuando hablamos de lo corporal, no solo hablamos de la funcionalidad motriz, sino de otros muchos aspectos que están presentes y se expresan a través del cuerpo: la postura, los gestos, el modo de moverse y de ocupar el espacio nos hablan simbólicamente de emociones y de historias.² Cada persona crea así un estilo no verbal, compuesto por una combinación única de diferentes características de movimiento que revelan aspectos de su experiencia en relación con el medio que le rodea. En sentido inverso, y por esta misma

² WENGROWER, H., y CHAIKLIN, S. (coords.) (2008). *La vida es danza: el arte y la ciencia de la Danza Movimiento Terapia*. Barcelona: Gedisa.

razón, el movimiento puede utilizarse como proceso que promueve la integración de los aspectos físicos, cognitivos, emocionales y sociales de cualquier individuo.

Theodor Gaensbauer, que ha estudiado con detalle la memoria en la infancia, señala que «el bebé percibe y articula experiencias emocionales y somáticas, desarrollando un sistema de memoria preverbal de base sensorial (recuerdos que se organizan y registran en modalidades somáticas, sensoriales, kinestésicas y no verbales)»³ y explica cómo estas experiencias se traducen en actos motores observables.

En los bebés, se va asociando progresivamente la sensación de hambre, frío, vacío, desamparo físico y cualquier molestia, a la ansiedad y al dolor; y, por el contrario, se asocia la sensación de calor, comida, movimiento suave y envolvente o abrazos, a la emoción de seguridad, calma y placer, quedando grabada esta asociación entre sensación-emoción de manera prácticamente indeleble en el sistema neurobiológico, ya que todas las situaciones vividas en estos primeros momentos causan cambios en la producción de neurotransmisores y en la cantidad de receptores que el cerebro posee.⁴ Estos cambios, sentidos mucho antes de poder ser procesados y comprendidos, generan reacciones viscerales y musculares que influirán en los patrones de movimiento. Esta asociación entre sensación-emoción, será por tanto la matriz en la que se irán articulando el resto de procesos y configurará a la vez un estilo de movimiento propio y la base de la estima personal. «Los recuerdos no verbales, kinestésicos y experimentados-sentidos, se manifiestan a lo largo de toda la vida, tienen un gran impacto y pueden modificar el modo en que el individuo desarrolla su imagen corporal y una percepción de sí mismo.»⁵

Si valoramos el desarrollo de los niños ciegos o con graves dificultades de visión en relación con este aspecto, vemos que las dificultades reales del niño ciego cuando inicia el movimiento, la incertidumbre, los peligros posibles a los que se expone, el deseo de protección de los adultos, las experiencias desagradables, no solo son importantes por lo que suponen de falta de ejercitación o porque lentifican el proceso de desarrollo posterior, sino porque configuran un clima de «desconfianza inicial»

3 Citado en TORTORA, S. (2008), La terapia por el movimiento y la danza en el tratamiento de niños pequeños: diferentes puntos de vista. En: H. WENGROWER, y S. CHAIKLIN (coords.), *La vida es danza: el arte y la ciencia de la Danza Movimiento Terapia*. Barcelona: Gedisa.

4 JANOV, A. (2001). *La biología del amor*. Barcelona. Apóstrofe.

5 TORTORA, S. (2008). *Op. cit.*

hacia el movimiento corporal que se asocia de modo permanente a esas intenciones primarias de actuación. Así, esta asociación negativa frente a la iniciativa corporal, esta sensación de miedo y/o desagrado, va cargando progresivamente al cuerpo de tensión y de bloqueos que lo paralizan, siendo esa «paralización» corporal un hecho determinante en la interacción con todos los elementos del entorno.

Cuando las primeras exploraciones están teñidas de desconfianza, no solo se merma de manera importante la capacidad de individuación y el deseo de hacer cosas por sí mismo, sino que queda también «marcado» el cuerpo en forma de torpeza, bloqueos, rigidez y ansiedad en relación al hecho de moverse. De este modo, se «huye» del cuerpo hacia la palabra, con la que uno se maneja sin tanto riesgo, y la palabra se constituye a la vez en puente hacia el otro y en escudo frente al otro, ya que, de este modo, las experiencias no se vivencian de manera integrada.

En el trabajo habitual con los niños ciegos se insiste en la multisensorialidad, en la importancia extrema del periodo sensoriomotor para el desarrollo posterior, pero, sin embargo, en muchos casos, este trabajo multisensorial se decanta con facilidad hacia lo manipulativo en el deseo de enseñar al niño lo que no ve, así como de trabajar las bases del conocimiento del mundo. La presión social y escolar de los conocimientos que el niño debe adquirir, la necesidad de cubrir etapas, hace olvidar a veces que el placer de actuar con el cuerpo propio permite ir integrando experiencias, y es condición previa e indispensable al interés por los objetos, así como el núcleo fundamental en el que se cruzan e integran otros muchos procesos básicos para el desarrollo posterior.

En este contexto, cuando hablo del trabajo corporal, del placer de actuar, no hablo de ejercicios concretos, no hablo de «no hacer nada más» con el niño, no hablo del cuerpo-objeto al que se viste, se enseña y se cuida. Hablo del cuerpo-sujeto, que actúa y siente a la vez, y de nuestro trabajo para escuchar esto y darle sentido, de manera que el niño pueda reencontrar la asociación entre movimiento y placer que en su momento no pudo vivir de manera «suficientemente buena». Hablo de remitir el cuerpo a los sentimientos y los sentimientos al cuerpo (¿dónde sientes la alegría, la pena, la rabia?) para que el niño pueda apropiarse de ellos, expresarlos y diferenciarse de los demás a partir de ellos. Hablo de escuchar a un cuerpo que conoce las necesidades, que las expresa y que puede señalar el camino a seguir, y de devolverle —a su ritmo— la capacidad de actuar con independencia. Para que así las características de movimiento posterior no se conviertan en una coraza. Para que el niño llegue a ser un

adolescente que pueda reconocer sus propios sentimientos y aumente su capacidad de inteligencia emocional.

En este tipo de trabajo, el centro no es el saber del terapeuta, ni su brillantez en el «hacer con» el otro. El centro es el niño expresándose a través de lo corporal. Y su expresión corporal nos indica sus vivencias, su manera de sentir el mundo, los objetos y las relaciones. En este dejar-hacer se permite la expresión del otro y su mirada con respecto al mundo. Implica una aceptación total sin juicios, una renuncia a imponer cualquier punto de vista y una búsqueda compartida para llegar a comprender las vivencias del niño y su modo de expresarlas, facilitando su placer, su deseo y su diferenciación con respecto a los que le rodean.

El trabajo desde la palabra, esencial para el aprendizaje del niño ciego en edad escolar tiene así ventajas e inconvenientes. Ventajas obvias, puesto que la palabra nos hace humanos, nos permite ordenar el mundo, aprender y comunicarnos. Pero este predominio tiene grandes inconvenientes cuando se produce sin que esta palabra esté asociada a experiencias personales de la realidad del entorno y, sobre todo, sin la profundización y el ejercicio previo de la etapa anterior: el placer de actuar, entendido como señalaba antes.

El cuerpo es lo más cercano a uno mismo, el lugar central en que se sostiene nuestra identidad. La falta de conciencia de las posibilidades, la fuerza y el poder que tiene el propio cuerpo, tiene un alto precio en la estima personal de base. Por esta razón, cualquier trabajo que desee crear las bases para la estima personal (en niños pequeños), o mejorarla (en niños mayores), que no incluya también un trabajo corporal, va a obtener resultados precarios, porque lo que se originó en el cuerpo no puede modificarse adecuadamente por vías diferentes, ya que siempre ganará la partida la asociación primaria entre la sensación física y la emoción subyacente.

Frente a estas dificultades, entiendo que es necesario un trabajo desde lo corporal que permita reelaborar las vivencias de la acción y asociarlas a emociones diferentes. El acercamiento a vivencias corporales placenteras, posteriormente simbolizadas, que hagan experimentar la consistencia, la resistencia y las posibilidades del propio cuerpo, será una experiencia global que tendrá efectos importantes en el desarrollo del niño y permitirá realizar con más facilidad otras tareas posteriores.

¿En qué consistiría este trabajo? Creo que entre las diferentes técnicas corporales, deberían trabajarse fundamentalmente el juego, la terapia psicomotriz y la terapia por el movimiento y la danza. Estas tres formas de trabajar (a las que me referiré como terapias corporales) comparten muchos aspectos y resultarían un medio excelente para abordar esa reelaboración de vivencias motrices de la que hablamos.

El reconocimiento de la riqueza y «multidimensionalidad» del movimiento, el juego y la danza, en la vida emocional y relacional —que abarca pensamientos, emociones, percepciones—, la psicología de los procesos creativos y la psicología dinámica, aportan cualidades específicas a la relación terapéutica. *El análisis del movimiento* (de su calidad y sus componentes), que forma parte de la esencia de la Terapia por el Movimiento y la Danza, aleja la mirada de la «habitual» torpeza de los deficientes visuales para individualizar las capacidades y dificultades, y propone formas más ajustadas (por lo mismo, más realistas) de intervención, en función de las características de cada cual. El trabajo corporal con estas técnicas consiste en un diálogo, a través de manifestaciones no verbales, que remite siempre cualquier información verbal de sentimientos o pensamientos a la vivencia del cuerpo, con el fin de integrar la experiencia y ofrecer oportunidades de explorar otros registros diferentes que lleven a experimentar *alternativas en las sensaciones y en el lenguaje corporal*. En estas sesiones de trabajo corporal se asocian muchos lenguajes: movimiento, imágenes, palabras, música, metáforas, representaciones plásticas etc. Esta asociación permite unificar y dar consistencia mayor a las experiencias que de otro modo quedarían difusas, con menos significado. El hecho de pasar de lo espontáneo a lo organizado, de lo corporal a lo simbólico, enlazando propuestas, favorece que se integre lo vivido con mayor facilidad.

En este contexto, las terapias corporales no son un nuevo recurso del que se tenga que depender (como la variedad de técnicas, adaptaciones, aparatos o personas que se utilizan). Las terapias corporales potencian la capacidad y el poder personal que pertenece a cada uno. Proponen una herramienta al alcance de la mano, un recurso presente, pero a veces olvidado: el propio cuerpo. Y un rescate de sensaciones débiles, distorsionadas, bloqueadas, cuya conciencia va a generar la experiencia de consistencia del propio cuerpo, de su resistencia y de sus posibilidades.

Finalmente, estoy convencida (ya que se ha demostrado sobradamente en diferentes ámbitos de la discapacidad y de la salud mental) de que la posibilidad de vivir y sentir experiencias corporales de manera unificada y placentera, así como el hecho de

nombrarlas y compartirlas, va a permitir modificar sensaciones primarias negativas, generando mayor seguridad personal y haciendo posible una mayor iniciativa posterior y unos modos de relación social más gratificantes. Desde aquí, tras este trabajo previo, la enseñanza desde la palabra podría integrarse más fácilmente y ofrecer resultados doblemente satisfactorios.

Análisis

¡Jugando juntos, lo conseguiremos! Tecnología en edades tempranas

Playing together will get us there! Technology in early care

E. Gastón López¹

Resumen

Los niños con discapacidad visual se pueden beneficiar a edades muy tempranas de la tecnología. Existen tanto herramientas adecuadas a su edad como algunos programas adaptados a su discapacidad visual. Sin embargo, ante un aspecto tan novedoso de la intervención, es importante que nos planteemos algunos interrogantes que pueden inquietarnos a nosotros como profesionales y a las familias: ¿para qué puede servir la tecnología? ¿A qué edad hay que empezar? ¿Sirve cualquier programa infantil del mercado? ¿Dónde encontrar recursos? ¿Qué problemas puede acarrear su manejo? En el presente artículo haremos una reflexión de todo ello, tratando de poner la tecnología en su lugar.

Palabras clave

Atención temprana. Tecnología. Ordenador. Tableta digitalizadora. Cámara web. Pantalla interactiva. Pizarra interactiva. Pantalla táctil. Manta de baile.

Abstract

Visually impaired children can benefit from technology at a very early age. Tools suitable for their age as well as software adapted to their visual impairment are available. Nonetheless, both professionals and families may raise questions about such a novel approach. What purpose

¹ **Elena Gastón López.** Maestra. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Madrid. Avda. del Doctor García Tapia, 210, 28030 Madrid (España). Correo electrónico: egl@once.es.

might technology serve? What is the right age to start? What kinds of market software are suitable for children? Where can resources be found? What problems might their use entail? The present article addresses all these issues in an attempt to define an appropriate role for technology.

Key words

Early care. Technology. Computer. Graphics tablet. Web camera. Interactive screen. Interactive digital blackboard. Touch screen. Dancing mat.

El trabajo del maestro no consiste tanto en enseñar todo lo que se puede aprender, como en producir en el alumno amor y estima por el conocimiento.

John Locke

Introducción

«Tecnología» es un término que nos trae a la cabeza la imagen del ordenador. Sin embargo, tecnología es hoy gran parte de lo que nos rodea: el despertador digital que nos despierta cada mañana, el coche o el autobús en el que vamos a trabajar, el ascensor en el que subimos... el mundo está inmerso en la tecnología. Por eso, hablar de «nuevas tecnologías» es un tanto confuso, ya que tecnologías nuevas se inventan cada día, pero la que ya usamos de forma habitual deja de serlo, y ese es el caso del ordenador y de otras herramientas que se usan en educación. Por último, cuando nos referimos a las TIC, Tecnologías de la Información y la Comunicación, acotamos la definición del término para referirnos a aquellos dispositivos a través de los cuales podemos captar, procesar, editar, enviar y generar información, y aquellos otros que nos permiten mantenernos en contacto con la realidad, con los otros, intercambiar información, vivencias, experiencias. Llevamos años usando la televisión y el teléfono, que nos permiten, cada uno de ellos, una de estas funciones. ¿Qué es, pues, lo que nos hace sentir que las TIC actuales son algo diferente, que se nos escapa a los que con suerte hemos nacido en la época de la televisión en color, el vídeo o las máquinas de escribir electrónicas? ¿Es el miedo a lo desconocido, a pensar que no dominamos el medio, la resistencia al cambio, o simplemente que no conocemos las ventajas, inconvenientes y dificultades que conlleva convivir con ellas?

En esta nueva era en la que nuestros hijos y alumnos han nacido y en la que se mueven como peces en el agua, nosotros navegamos a remos, con los vaivenes del

GASTÓN, E. (2010). ¡Jugando juntos, lo conseguiremos! Tecnología en edades tempranas. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 145-168.

viento, con el temor a las olas y el pánico a zozobrar. Tanto es el miedo, que algunos no pueden superarlo para montarse en el barco. El problema es que nuestros hijos y alumnos han nacido en él y no temen al oleaje.

Las TIC han supuesto un cambio en la historia, el comienzo de una nueva era, una verdadera revolución, y como tal, conlleva un primer cambio radical, la introducción de las TIC en nuestras vidas, y cambios posteriores consecuencia del primero. Entre estos cambios, y referidos al terreno educativo, se han ido produciendo paulatinamente la introducción de las TIC en el aula, el pensar en las TIC para personas con discapacidad, pensar en las TIC en función de la edad de los alumnos, y, por último, conjugar todas ellas y pensar en la posibilidad de introducir las TIC en un aula de Infantil donde hay algún alumno con discapacidad.

A pesar de los impulsos que muchos puedan tener de volver atrás, de dar la espalda a este cambio radical, la fuerza de la tecnología es mayor que nosotros e inexorablemente, los niños aprenderán a manejarla queramos o no queramos, les ayudemos o no. El problema será que los niños sin visión no tendrán las mismas oportunidades de aprender solos que los que ven, produciéndose una clara desventaja.

Que la tecnología puede ser utilizada con éxito a nivel educativo es un hecho hoy demostrado, no tanto porque mejore los resultados académicos —que, según un extracto del tercer *Informe PISA*, publicado en la *Revista de Tecnologías de la Información y Comunicación Educativas* del entonces CNICE (hoy ITE), del Ministerio de Educación y Ciencia, en 2006, llega, por ejemplo, hasta una mejora del 25 % en Matemáticas—, sino por la motivación que a los alumnos les supone trabajar en la escuela con una herramienta que les resulta familiar, que les conecta con su mundo, que les permite interactuar, que les proporciona, en definitiva, un aprendizaje más significativo y una mayor inclusión social.

Por otro lado, son conocidas las ventajas que la tecnología aporta a las personas con discapacidad —en este caso— visual, tanto en sus estudios y empleos como en la vida personal. Sin embargo, siempre se ha concebido como una adaptación individual y a partir de una edad. Por poner un ejemplo, hacia el año 1990, solo se formaba a los alumnos en tiflotecnología a partir del equivalente a 3.º de la ESO y, como excepción, a los que cursaban 1.º y 2.º. Es decir, de los 12 años en adelante, mientras que ahora hay niños de tercero o cuarto de Primaria, con 8 o 9 años utilizando el ordenador en el aula con un revisor de pantalla, e incluso más pequeños con otros dispositivos.

GASTÓN, E. (2010). ¡Jugando juntos, lo conseguiremos! Tecnología en edades tempranas. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 145-168.

En cualquier caso, lo que ha supuesto el mayor cambio en este sentido es la generalización de las TIC para toda la población. Antes, el alumno era el único que tenía el ordenador en el aula como adaptación del puesto de estudio. Ahora, cada vez más, el ordenador del alumno es uno más de los que hay en el aula y debe manejar los mismos programas que sus compañeros para el aprendizaje.

Este cambio, tanto en el manejo de las TIC en la población infantil general como las posibilidades de adaptación de las mismas para los niños con discapacidad visual, es el que nos lleva a preguntarnos las ventajas e inconvenientes que puede tener su manejo para niños tan pequeños, qué tipo de herramientas y programas deben usar y qué papel jugamos los adultos.

¿Por qué empezar con la tecnología?

Las nuevas tecnologías se han convertido en herramienta de apoyo al proceso de enseñanza-aprendizaje tan importantes en Educación Infantil como lo puedan ser en cualquier otro nivel educativo.

Carmen López Escribano

Es cierto que, hasta hace poco, tanto los niños con discapacidad como los que no la tienen han vivido sin tecnologías a su alcance y han salido adelante. Sin embargo, se han ido adaptando a los cambios que les han facilitado la vida y que les han hecho ajustarse más a la sociedad en la que han vivido. De la pauta pasaron a la máquina de escribir braille, no sin grandes reticencias por parte de algunos; de la máquina, al braille hablado, y así sucesivamente. Ahora les toca vivir en el mundo de la tecnología y no podemos sustraernos a ello, entre otras cosas porque la legislación española en materia educativa así lo exige. Sin embargo, sin menospreciar su importancia, no son los argumentos legales los que debemos considerar al hablar de atención temprana.

Sabemos que la atención temprana a niños con discapacidad visual y sus familias no es una etapa educativa, ni se buscan en ella exclusivamente objetivos de aprendizaje. Por tanto, no se plantea la tecnología como base de los programas, sino como una herramienta más a disposición de los profesionales para que puedan manejarla para un mayor beneficio del niño, de su familia y del entorno.

GASTÓN, E. (2010). ¡Jugando juntos, lo conseguiremos! Tecnología en edades tempranas. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 145-168.

Lo que es cierto es que la tecnología aporta al niño una gran motivación, a la vez que hace sentir a los padres que la distancia entre «el mundo de su bebé y el suyo» es menor. La experiencia nos demuestra que la tecnología sitúa al niño con discapacidad en un plano de mayor igualdad con respecto al resto, ayuda a las familias a entenderles mejor y a las escuelas a atender mejor sus necesidades.

Los padres encuentran vías de vinculación, relación y disfrute con sus hijos de muy diversas maneras, y la tecnología es un apoyo más para ello. Este es simplemente el testimonio de una madre en un foro de Internet hablando sobre un programa de ordenador para niños de 18 meses, pero refleja una de las ventajas que la tecnología aporta a los más pequeños: «A mi hijo le gusta mucho porque ve cómo él solo consigue que los personajes hagan diferentes cosas y lo mejor... apretando cualquier tecla!!! No es complicado para ellos y el colorido y la música les entretiene mucho» (comentario firmado por *rox*, publicado en <http://charhadas.com/ideas/1101-juegos-de-ordenador-para-bebes-a-partir-de-18-meses> el 7 de febrero de 2009).

En el caso de los niños con discapacidad visual, a este entusiasmo se añade la sensación de «capacidad» que les ofrece. Ya en un artículo del año 2000 sobre *El valor de la tecnología en atención temprana*, su autora, Linda Heiland, hacía referencia a los beneficios que la tecnología tiene no solo para el pequeño, sino para su familia y para su incorporación a la escuela: «La introducción de la tecnología en los programas de atención temprana de forma consistente y sostenida ayudará a que los niños con retraso en el desarrollo se “pongan al día” con sus compañeros sin discapacidad. Esto además, eliminará la necesidad de servicios adicionales para estos niños a medida que crezcan y progresen a lo largo de la estructura escolar tradicional [...] ofrecen el beneficio adicional de mejorar las actitudes de los padres y hermanos hacia esos niños. El apoyo, la guía y la disponibilidad de la información que se necesita ayuda a aliviar algo del estrés, frustraciones e impotencia que los padres y hermanos a menudo experimentan con el nacimiento de un niño ciego. Y [...] ayudará a aliviar algunas de las presiones que tienen en un sistema educativo que ya está sobrecargado» (Heiland, 2000).

En cuanto al aprendizaje, una vez que el niño inicia la etapa de Educación Infantil, facilita la estimulación sensorial, ayuda al aprendizaje de lectoescritura, a la comunicación y al desarrollo del lenguaje (Barragán y Ruiz, 2001), mejora la comunicación y la socialización con los compañeros y, muy especialmente, mejora la autoestima.

GASTÓN, E. (2010). ¡Jugando juntos, lo conseguiremos! Tecnología en edades tempranas. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 145-168.

Así, son tanto los motivos emocionales del niño, la familia y su entorno, como los puramente educativos, los que nos invitan a introducirles en las TIC desde temprana edad.

¿A qué edad empezar?

A la hora de plantearnos cuándo empezar con la tecnología no debemos pensar exclusivamente en el manejo del ordenador como lo usamos los adultos.

Pensemos en el teléfono de juguete con botones que producen efecto de que lo usa el bebé, o en el reproductor de CD, en el que pulsa un botón para escuchar su canción favorita. En ese momento, el niño ya está empezando a usar la tecnología.

La edad a la que se puede introducir variará en función de cada caso, aunque, desde muy pronto, se podría empezar a jugar con sonidos que salgan del ordenador, a hacer juegos de giros en la manta de baile o a buscar estímulos en una proyección.

Establecer una edad concreta, dadas las variaciones individuales que se dan en atención temprana, podría despertar unas expectativas en las familias y en los profesionales que podrían ser perjudiciales. Lo importante en este período no es la edad en sí, sino que el niño esté lo suficientemente maduro para obtener beneficios de la tecnología sin que su uso le perjudique en su desarrollo. Es el profesional el que ha de valorar, como en cualquier otra actividad, los aspectos esenciales en el bebé para poder iniciarle en la tecnología. Entre otras:

- La facilidad que tenga para aceptar nuevas experiencias.
- La motivación ante el aprendizaje.
- Su grado de discapacidad visual.
- Otras posibles deficiencias o alteraciones que presente.
- La posibilidad de mantenerse sereno en el juego.
- Características y circunstancias personales del niño.
- Estilo de aprendizaje.

La combinación de todas ellas, y la reflexión sobre cómo está el niño en un momento determinado, será la que nos permita abordar el juego con la tecnología y saber dosificarlo.

GASTÓN, E. (2010). ¡Jugando juntos, lo conseguiremos! Tecnología en edades tempranas. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 145-168.

En cualquier caso, una vez que los pequeños inician la etapa de Educación Infantil, deberán familiarizarse poco a poco con distintas herramientas tecnológicas y, concretamente, con el ordenador, ya que es una herramienta habitualmente presente en las aulas del segundo ciclo de esta etapa, y que les será útil a lo largo de su vida, y no solo académicamente, sino para el resto de las facetas personales, sociales y laborales. Y es más, deben acceder incluso antes que sus compañeros videntes, ya que ellos deberán aprender a manejarlo utilizando herramientas de apoyo y estrategias que los que ven no precisan. Tengamos en cuenta que si esperamos a que el niño sea mayor y a que todos sus compañeros tengan ordenador en el aula para empezar a introducirse a él, será demasiado tarde, ya que los demás se han ido familiarizando con él desde que nacen.

Por tanto, el momento de empezar será cuando el profesional considere que el niño está preparado, que la tecnología puede aportarle algún beneficio y, en cualquier caso, a lo largo del segundo ciclo de Educación Infantil.

Será el adulto el que tenga que buscar el momento, las circunstancias y las formas adecuadas de introducir al niño en la tecnología, valorando sus circunstancias personales y del entorno.

¿Cómo empezar?

Por su edad, los niños de atención temprana necesitan vincularse al ordenador desde lo afectivo: es necesario que se entretengan, que se diviertan y aprendan jugando. Lo importante en esta etapa no será el aprendizaje de su manejo, aunque eso vendrá por añadidura, sino que se interesen por él, que descubran algunas de sus posibilidades que, en definitiva, despierten el deseo y el gusto por usarlo.

Puesto que el desarrollo de los niños de 0 a 6 años es global y los aprendizajes van vinculados unos con otros, no se puede abordar la tecnología como una «asignatura», ni como un «área específica» a trabajar, sino que debe estar a nuestro alcance para hacer de ella el uso que más le convenga a cada niño: como elemento de estimulación visual, para captar su atención auditiva, para interactuar a través de la imagen, etc.

El lenguaje del niño en estos momentos es incipiente y no debemos pretender que comprenda las órdenes que le da la máquina, sino que cuanto menor sea el niño y

menos experiencia tenga con los ordenadores, más tendremos que actuar los adultos como mediadores, ayudándole no solo en el desarrollo de la actividad, sino en la comprensión de la misma, de lo que se le pide y cómo tiene que hacerlo, en observar su actitud y actuar en consecuencia.

Los inicios en el manejo del ordenador han de ser necesariamente divertidos y sencillos para los pequeños. De no serlo, podrán rechazarlo, y eso es algo que no se pueden permitir al ser una herramienta que va a estar tan presente en sus vidas y de la que van a depender para muchas tareas futuras. La tecnología no es una asignatura optativa que el alumno pueda manejar hoy y dejar mañana. Es un nuevo lenguaje, una nueva forma de percibir, procesar, entender y manejar la información, y de relacionarse con el mundo.

La creatividad del adulto y el interés y la motivación que las actividades vayan despertando en el niño serán las que nos vayan guiando en el proceso de introducción a la tecnología: hablar con familiares a través de la cámara web, jugar en la manta de baile, escuchar cuentos o canciones a través de Internet o dar a un pulsador para que se produzca un efecto sonoro o visual, son todas actividades adecuadas para los más pequeños.

¿Qué pueden hacer los pequeños?

Es lógico plantearse la duda sobre lo que los niños con discapacidad visual pueden y no pueden hacer con la tecnología en estas edades, sobre todo si pensamos en el revisor de pantalla como único medio de conseguir la accesibilidad. Sin embargo, los avances tecnológicos permiten que, cada vez más, tengamos a nuestro alcance herramientas tecnológicas con las que crear o adaptar juegos y actividades completamente accesibles para los pequeños que carecen de visión.

Los niños con ceguera total podrán, desde muy pequeños, realizar actividades motrices en la manta de baile: giros con respuesta sonora, búsqueda de objetos, orientación espacial... Pueden hablar a través de una cámara web conectada al ordenador con familiares que no se encuentren presentes, enseñarles sus juguetes favoritos y cantar canciones con ellos. Podrán realizar con el ordenador actividades de discriminación y memoria auditiva, de coordinación bimanual, reconocimiento y exploración en el plano, discriminación, asociación y memoria táctil, aprendizaje y refuerzo del braille, etc.

GASTÓN, E. (2010). ¡Jugando juntos, lo conseguiremos! Tecnología en edades tempranas. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 145-168.

No obstante, en el capítulo 2 del libro *Puentes invisibles*, editado por la ONCE en 2003, sus autoras, Rosa Lucerga Revuelta y M.^a Jesús Sanz Andrés, hablan de los aspectos perceptivo-cognitivos en el desarrollo de un bebé ciego y de los principales obstáculos que tiene al carecer del sentido de la vista. «La vista posibilita la constatación de una realidad continuada en el tiempo, que permanece separada del sujeto. Esto es, permite observar y organizar coherentemente la secuencia temporal de los acontecimientos del mundo exterior y darles sentido». Es necesario tener en cuenta estas necesidades para que la tecnología se adapte a ellas.

Así, para que dicha tecnología cubra sus necesidades de aprendizaje, es necesario:

- Dar coherencia a los estímulos que aparezcan.
- Ayudarles a entender el principio de causalidad con respecto a los fenómenos que se den en la herramienta que manejen.
- Buscar actividades simples cuya ejecución suponga un reto asequible.
- Explicarles los conceptos espaciales trasladados al espacio bidimensional.
- Explicarles los conceptos manejados en la tecnología y que no tienen que ver con la realidad del niño. Por ejemplo, «pinchar» es un verbo que se usa en el ordenador para indicar que con el ratón se selecciona algo; sin embargo, en la realidad, y esta es la experiencia que tendrá el pequeño, pinchar significa atravesar algo.
- Adecuar la salida y la entrada de información a su sistema perceptivo. No basta solo con adaptar los programas con audio. El niño ciego tiene que tocar y aprender mediante el tacto.
- Favorecer el aprendizaje progresivo, con el adulto como mediador.
- Darle un mayor tiempo para la resolución de las tareas.
- Ofrecerle la información y la ayuda precisa en cada momento, dejándole espacios para la investigación.
- Ofrecerle seguridad en sus posibilidades.

GASTÓN, E. (2010). ¡Jugando juntos, lo conseguiremos! Tecnología en edades tempranas. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 145-168.

- Ayudarle a mantener la atención en la tarea.

Además, hemos de tener en cuenta algunos rasgos diferenciales entre la percepción visual y la táctil que tendrán diferentes consecuencias en la forma de presentar el material cuando trabaje con una herramienta que le facilite el tacto:

- La visión se produce de forma involuntaria, mientras que el tacto requiere de la voluntad del sujeto para utilizarlo. No debemos forzar al niño a explorar, sino favorecer su motivación para hacerlo. Así, los materiales tienen que ser muy atractivos, agradables al tacto y sencillos de manipular o explorar.
- No todo lo perceptible a la vista tiene que ser trasladado al tacto. Es necesario simplificar al máximo las imágenes, iconos o símbolos para el niño sin visión.
- Las representaciones visuales son meros códigos arbitrarios consensuados por las personas que ven, pero sin ningún significado para las personas sin visión. Por ejemplo, una casa dibujada, para un niño ciego no es más que un cuadrado unido a un triángulo, con otros cuadrados o rectángulos dentro. Por tanto, en el caso de usar símbolos e imágenes, estas tienen que ser muy sencillas, fáciles de descifrar, y su comprensión no debe nunca suponer un obstáculo para la realización de la tarea.

Los niños con baja visión tienen más recursos a su alcance para manejar la tecnología, sin embargo, es necesaria una valoración individual de cada uno para saber las posibilidades que les ofrecen las herramientas y las dificultades que pueden tener con las mismas, ya que cada niño usará la visión de forma distinta según su patología y otras condiciones personales.

Entre los problemas que pueden presentar, definidos por Mercé Leonhardt en el libro *El bebé ciego*, destacamos, a la hora de trabajar con la tecnología, la percepción errónea de la realidad que el bebé puede tener debido a su escasa visión, y que, a través de la tecnología, podemos ampliar, hacer más nítida y contrastada, y las dificultades de atención que se pueden dar como consecuencia de esta visión escasa. Las pantallas de los ordenadores y de otras herramientas son una fuente de luz que le permitirán percibir mejor estas características, favoreciendo su atención y su percepción.

GASTÓN, E. (2010). ¡Jugando juntos, lo conseguiremos! Tecnología en edades tempranas. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 145-168.

Esta falta de visión, de la que además el pequeño no es consciente, afecta de forma diferente según el tipo de patología. De esta manera, los niños con problemas de campo visual pueden tener problemas para percibir una o varias partes de las imágenes o para dar coherencia a las escenas con movimiento; los que tienen problema de agudeza visual quizás perciban bien la imagen de cerca pero no de lejos, no podrán ver los detalles más pequeños, y pueden tener dificultades para la interpretación de símbolos; los que tengan problemas que afectan preferentemente al control óculo-motor, presentarán una mayor dificultad para mantener la atención visual, para hacer cambios de mirada entre diferentes planos...

Además, en la mayor parte de los niños con baja visión se darán problemas con la iluminación o los deslumbramientos y de fatiga visual.

Todos estos aspectos deben ser tenidos en cuenta a la hora de decidir la herramienta con la que trabajar, el programa, el tiempo que se va a dedicar al mismo, etc.

Ya Marcial Ruiz Donoso, en el año 2002, en el capítulo 9 del libro *La intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión*, realizó una interesante reflexión sobre el manejo del ordenador para trabajar la estimulación visual con los niños con discapacidad visual menores de 4 años.

Según dice el autor, «el entorno multimedia aplicado en la estimulación de niños deficientes visuales es de gran utilidad debido a que incrementa en forma muy importante la variedad de estímulos a proporcionarles en forma simultánea y coordinada».

Sin embargo, actualmente la tecnología ha sobrepasado límites y no se utiliza solo para programas concretos de estimulación visual como él planteaba, sino que se manejará dentro del programa global del niño.

Así, además de actividades o programas de estimulación visual, el niño podrá jugar con proyecciones de luz e imágenes en una pared o pizarra blanca, hablar con familiares y amigos, o verse así mismo a través de la cámara web, hacer juegos de percepción visual con el ordenador, etc.

Para ello, habrá que tener en cuenta unas condiciones generales que se adaptarán a cada caso particular:

GASTÓN, E. (2010). ¡Jugando juntos, lo conseguiremos! Tecnología en edades tempranas. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 145-168.

- Las imágenes se deben ajustar al tamaño que su patología le permite percibir.
- La luminosidad de las pantallas debe ser controlada en función de sus necesidades.
- Se debe favorecer el juego, pero no la sobreestimulación.
- Se debe complementar la imagen con otros estímulos auditivos o táctiles para ayudarle a su comprensión.
- Se deben evitar detalles excesivamente pequeños o superpuestos.
- Se le debe aportar imágenes nítidas, controlando el contraste figura-fondo.

Al pensar en el momento idóneo de introducir la tecnología y de cómo hacerlo, es importante pensar en **otros factores** que afectan tanto al niño ciego como al deficiente visual, y que son importantes para la decisión:

- El niño vidente, desde muy temprana edad, está familiarizado con distintos dispositivos tecnológicos presentes en su casa, en los comercios, en su escuela... Al niño con grave discapacidad visual estas herramientas le quedarán completamente ajenas si no ha habido un adulto que haya tenido la intención de enseñárselo expresamente, o si no ha tenido suficientes posibilidades de desplazarse libremente y toquetear cuanto se encuentre a su alcance. Será necesario plantearse esta necesidad y dejar que el niño toque las herramientas y se familiarice poco a poco con su existencia.
- Los niños con deficiencias visuales requieren un mayor esfuerzo que los videntes para iniciarse en el uso de la tecnología, aunque, una vez que la conocen, su utilización les abre puertas impensables y el aprendizaje no les resulta excesivamente complicado. Por ello, debemos buscar formas de simplificar el manejo de los programas y de hacerlos más atractivos al oído y, en su caso, al tacto.
- El ritmo de aprendizaje y de ejecución de tareas suele ser más lento que en la mayoría de los niños videntes. Lo que para el niño vidente es mero aprendizaje intuitivo para el niño con deficiencia visual o ceguera supone un aprendizaje programado. Por eso es tan importante iniciarle pronto, para que cuando tenga

GASTÓN, E. (2010). ¡Jugando juntos, lo conseguiremos! Tecnología en edades tempranas. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 145-168.

que «manejar la tecnología para el aprendizaje, no tenga primero que aprender a manejar la tecnología».

¿Qué herramientas van a usar?

Como ya hemos dicho, se requiere una valoración individualizada de cada caso con el fin de establecer la adecuación de cada herramienta a su situación particular. En esta valoración habrá de tenerse en cuenta la edad del alumno, el grado de visión, los dispositivos que se manejen en su entorno y el conocimiento previo que tenga de otras herramientas y programas.

No obstante, con carácter general, y además de las que son puramente juguetes tecnológicos, podemos determinar algunas de las más comunes para estas edades:

- La alfombra de baile es un dispositivo comúnmente utilizado en juegos de videoconsola que cuenta con ocho o nueve áreas activas y que, conectada a un ordenador, nos permite diseñar programas de acción-reacción para los primeros estímulos del bebé. Sirve tanto para niños ciegos como de baja visión. En la actualidad se utiliza en pocos lugares y los programas deben ser diseñados por el profesional, pero su ventaja es la movilidad que permiten y la personalización que se puede hacer de las actividades.
- La cámara web conectada al ordenador, o a través de un móvil, permitirá al niño ver a las personas con las que hable, que estas le vean a él, e incluso, a los niños de baja visión, verse a sí mismos. Esto les motiva y les entretiene, a la vez que ayuda a mantener los vínculos con las personas menos cercanas.
- La tableta digitalizadora consiste en una plancha magnética de material plástico sobre la que, mediante un lápiz magnético, que hace las veces de ratón, se puede dibujar, escribir, navegar, y, en nuestro caso, manejar fichas en relieve con una adaptación de lo que aparece en la pantalla. Va conectada a un ordenador, y permitirá, sobre todo al niño sin visión, el manejo del mismo, previo o simultáneo al manejo a través del teclado, para juegos de buscar, relacionar, unir, etc., juegos que hasta ahora le estaban vetados en el ordenador. Además, para todos los que tengan que aprender braille, es una herramienta que les permite su aprendizaje de forma divertida, resultando especialmente atractivo para esos

complicados casos de niños que tiene que aprender este código conservando un resto de visión.

- El manejo del ordenador convencional a través del ratón en el caso de los niños con visión, o del teclado para los que carecen de ella, puede iniciarse con programas muy atractivos para los más pequeños y puede utilizarse para estimulación visual, juegos de discriminación auditiva, para escuchar cuentos, canciones, hacer juegos y, por supuesto, para aprender a escribir con el teclado.
- Pizarras interactivas. Son dispositivos de pared en los que se proyecta la imagen de la pantalla del ordenador. Tienen la apariencia de una pizarra blanca clásica (vileda), con la gran ventaja de ser interactivas. El niño puede jugar pulsando directamente en el estímulo, buscando y pulsando una imagen en la pantalla... Estas pizarras puede además unirse más adelante al propio ordenador del niño en el aula para acercarle la imagen de la misma a su propia mesa.
- Pantallas interactivas con lápiz magnético. Son pantallas de ordenador que funcionan con un lápiz magnético que hace las funciones de un ratón, permitiendo al niño mantenerla en vertical a la distancia que requiera de trabajo, con la luminosidad que necesite y con una facilidad de coordinación visomotora mucho mayor que con el ratón.
- Pantallas táctiles. Son otro tipo de pantalla interactiva que funcionan no con un lápiz, sino con el propio dedo. Son muy adecuadas para los más pequeños, ya que el manejo se produce a través de su propia mano. Se pueden usar también con láminas en relieve, de forma que puedan ser útiles para las primeras interacciones de los niños con ceguera total. Sin embargo, para niños mayores, no son tan precisas para pulsar en pequeños detalles como las que se manejan con lápiz.

Elegir una herramienta u otra dependerá del tipo de actividad, del objetivo que queramos conseguir con ella y de la forma en que la actividad esté diseñada.

Sin embargo, no debemos llamarnos a engaño: **no son las herramientas las que proporcionan la accesibilidad**. Para que el niño pueda manejar cualquiera de ellas de forma eficiente, es necesario que el programa sobre el que esté trabajando cumpla unas mínimas pautas de accesibilidad que le permitan entender lo que va a

pasar, la forma en la que tiene que interactuar, los elementos que hay en pantalla y la consecuencia de las acciones que realiza.

Riesgos y problemas de la tecnología

Pero el uso de la tecnología no está exento de críticas y problemas sobre los que es necesario reflexionar:

- *Temor a la pérdida del código braille.* Este mismo temor existe con respecto a la población general en cuanto a la lectura en tinta. Sin embargo, el ordenador ha acercado la lectura, aunque sean otros modos de lectura, a personas que anteriormente no leían. Es cierto que los adultos ciegos hacen mucho trabajo en el ordenador con audio, pero debemos entender que es necesario enseñar a los niños a que manejen tanto el braille como el audio como dos herramientas a su alcance, para que en el futuro puedan elegir en cada momento la que más les convenga. Además, el manejo de la tableta digitalizadora favorece un aprendizaje más divertido del braille que tanto hemos echado de menos los profesionales cuando las metodologías de la lectura en tinta se hacían más atractivas para los niños videntes y la enseñanza del braille seguía siendo, cuando menos, árida. Además, una vez que el niño maneje el teclado, podrá usar el ordenador con línea braille. Por tanto, la tecnología no solo no acaba con este código, sino que puede ayudar a reforzarlo, siendo especialmente interesante para los alumnos que deben aprenderlo teniendo un resto de visión, dados los estímulos auditivos y visuales que se pueden introducir como refuerzos.
- *La tecnología distrae al niño de otras tareas esenciales y puede provocar una hiperestimulación.* Es evidente, y así lo he querido reflejar en este artículo, que la tecnología no es, ni puede ser, la base del trabajo en atención temprana. Es una herramienta al alcance del profesional para proporcionar una mejor calidad de vida al niño y a la familia, así como para iniciarle en un aprendizaje significativo con herramientas actuales. No se trata de hacer con el pequeño un «programa de tecnología», sino de utilizar este recurso para trabajar distintos objetivos: la atención, la motivación e, incluso, la vinculación. Pero tendrá que ser siempre el adulto, con criterios de racionalidad, el que determine cuándo, durante cuánto tiempo, con qué programas y para qué, va a manejar el niño cada herramienta.

GASTÓN, E. (2010). ¡Jugando juntos, lo conseguiremos! Tecnología en edades tempranas. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 145-168.

- *La tecnología es innecesaria hasta que el ordenador esté en el aula.* Otra de las cuestiones que se plantea es que los niños no deberían iniciarse en la tecnología hasta que estén en un centro escolar y en su aula no se trabaje con el ordenador. Pero, en el caso de los niños con discapacidad visual, es necesario anticiparse al conocimiento y, en su caso, al aprendizaje de las herramientas que más adelante vayan a usar en la escuela.
- *La tecnología rompe con los métodos tradicionales.* Las tecnologías son tan versátiles, que pueden emular métodos tradicionales como la pizarra de aula, y hacerla tan sencilla para el maestro como lo era aquella, o emular el teclado de braille, con la ventaja de hacerlo con programas interactivos en los que el niño se sitúa como elemento activo y no pasivo de su propio aprendizaje. Además, la posibilidad de que sus compañeros y maestros puedan compartir con él los mismos programas y el mismo código ayuda a que sus trabajos sean más apreciados, su autoestima aumente y la inclusión sea más real.
- *Dificultad para contar con herramientas apropiadas.* Cada vez más las Administraciones son las impulsoras de la inclusión y del manejo de la tecnología en el aula. Ahora deben entender que es necesario, para que los niños con discapacidad visual sigan incluidos en las aulas, que cuenten con las herramientas necesarias para el acceso a la tecnología, y que el aprendizaje de las mismas debe empezar lo más tempranamente posible. Seremos los profesionales los que tengamos que analizar qué se precisa, comunicarlo y justificarlo ante la Comunidad Educativa y las Administraciones, y estas deberán encargarse de esa dotación.
- *Falta de formación de los profesionales,* tanto de los maestros de aula como de los especialistas. Este es realmente el tema que más está retrasando la incorporación de la tecnología en la escuela en España, y en el caso de los niños con discapacidad visual no es diferente. El problema es que la falta de formación en nuestro caso repercute más en los niños a los que atendemos, ya que mientras los niños videntes pueden manejar la tecnología a pesar del desconocimiento de los adultos que le rodean, el niño con discapacidad visual, especialmente los ciegos totales, no pueden acceder a la tecnología sin la ayuda inicial de un mediador. Debemos afrontar el reto de actualizar nuestros conocimientos a la enseñanza del siglo XXI, pero para que en ese proceso de formación no dejemos atrás a los niños que atendemos, hemos de trabajar en equipo, reconocer nuestras limitaciones y pedir ayuda. Los maestros no debemos quedarnos atrás,

pero mucho menos limitar las posibilidades de nuestros alumnos y provocarles un retraso innecesario, y no abordar la tecnología hoy, desde que el niño está al menos en el segundo ciclo de Educación Infantil, es encaminarle a ese retraso.

- *Dificultad en la búsqueda, generación y adaptación de recursos.* Este es un problema real. La gran cantidad de recursos disponibles hace complicada su búsqueda, máxime cuando la mayoría no cumplen unos requisitos mínimos de accesibilidad. Además, para la adaptación y generación se requiere un tiempo del que no todos disponemos. Este es un tema por solucionar. No obstante, actualmente se está trabajando de forma individualizada, estudiando cada caso y decidiendo los programas y actividades más adecuadas para cada uno, decidiéndose también de forma individual cómo se adapta el material. La ventaja de la tecnología es que un material adaptado para un niño puede ser utilizado por el resto sin hacer modificaciones. De esta manera, cualquier recurso que se genere por parte de un profesional repercute en el resto, siempre y cuando dichos recursos se compartan. Por este motivo, se ha puesto en marcha en la página web de la Dirección de Educación y Empleo de la ONCE una base de datos cuya intención es dar cabida a todo el material, no solo tecnológico, que los maestros vayamos encontrando, haciendo o adaptando, y que puedan ser útiles para otros compañeros, para los maestros de aula y para las familias.

Nuevos retos para los maestros

Uno de los problemas esenciales que la tecnología plantea hoy es la formación y la actitud de los maestros ante la tecnología. La era de la tecnología exige una renovación profunda de la escuela, un cambio de roles, un cambio de actitudes, y una visión más amplia en cuanto a las posibilidades del niño.

[...] Las TIC demandan un reajuste en los procesos de enseñanza aprendizaje, promueven cambios significativos en el rol del profesorado y del alumnado, [...] se trata de un verdadero proceso de innovación y, como tal, activa fuertes emociones y movimientos a favor y en contra, e interfiere con el equilibrio relacional establecido en las instituciones. (De Miguel, 2004).

La implantación de la tecnología en el aula, bien como apoyo individual para el niño con discapacidad visual o como recurso general utilizado por todos los alumnos de la misma, plantea nuevos retos a los profesionales. ¿Qué papel tendrá el maestro de

GASTÓN, E. (2010). ¡Jugando juntos, lo conseguiremos! Tecnología en edades tempranas. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 145-168.

aula? ¿Qué función respecto a la tecnología tendrá el maestro de apoyo itinerante? ¿Qué papel queda para los especialistas? ¿Qué diferencia hay entre la tiflotecnología y la tecnología en el aula? Estas son algunas de las preguntas que se plantean en la actualidad, y que se irán aclarando con el transcurso de los acontecimientos.

No obstante, conviene hacer algunas aclaraciones:

- Queramos o no, la tecnología se está implantando en la escuela y no podemos limitar *a priori* a ningún niño la posibilidad de manejarla.
- Esto supone un cambio de mentalidad, de actitud y del rol de los maestros. Sin embargo, nuestra tarea como maestros de apoyo no varía gran cosa con respecto a lo que hemos hecho hasta ahora. Nuestra labor en las tecnologías, como lo viene siendo con los materiales tradicionales, se centrará en la valoración del material de acuerdo con las características del alumno, el asesoramiento al maestro sobre la adecuación del mismo, y la adaptación en caso necesario. Lo que cambia son los medios con los que lo haremos.
- Ante una situación tan novedosa, hemos de mantener la calma: hacernos conscientes de su importancia es un primer paso para el cambio; reconocer nuestro desconocimiento y pedir ayuda, el segundo. Y una vez que queramos iniciarnos en el manejo de la tecnología, no querer aprender todo de golpe. La tecnología es inmensa, inabarcable para la mayoría de nosotros, pero a la vez muy parcelada. Se pueden aprender aspectos concretos de la misma para tareas específicas. Pensemos en el teléfono móvil. Hay quien lo usa exclusivamente para llamar, los que lo manejan también para mandar mensajes, los que se descargan música... No queramos abarcar todo a la vez. Podemos ir aprendiendo con el niño. Y no tengamos miedo de reconocer lo que no sabemos; nadie nos ha enseñado y no se busca que tengamos que saberlo todo; solo que tengamos disposición a seguir aprendiendo. «Quien se atreve a enseñar, nunca debe dejar de aprender» (Michel Montaigne).
- En cuanto a la actitud ante el pequeño, cada niño tendrá su propia disposición ante la tecnología, aunque a la mayoría de ellos les gusta y les motiva. En cualquier caso, hemos de ser muy flexibles y respetar su ritmo de aprendizaje, su deseo de aprender, y mantenernos siempre alerta ante sus actitudes. Lo esencial en esta etapa es que coja el gusto por la tecnología y que sienta que le sirve para algo, no que se haga un experto en la materia.

- Nuestra herramienta fundamental como maestros a la hora de valorar las aplicaciones va a ser nuestra propia experiencia, el saber qué puede y qué no puede hacer un niño sin visión ante determinado recurso; lo que cambia es la forma de presentar los contenidos, no el conocimiento ni el propio niño.
- Así, para ayudarnos en la labor de selección del material tecnológico adecuado para un niño o niña con discapacidad visual se proponen a continuación una serie de pasos:
 - Analizar si los objetivos propuestos en las actividades son adecuados para su edad y discapacidad.
 - Valorar si la actividad es adecuada para el objetivo propuesto. Puede ocurrir que el objetivo sea adecuado, como buscar el diferente entre una selección, pero la actividad propuesta en el ordenador sea tipo *tetris*, con elementos que caen por la pantalla, y que no se pueda realizar con teclado al carecer de sonido, ni con tableta digitalizadora por el movimiento de los objetos. En ese caso, sería más adecuado buscar otra actividad para resolver ese objetivo.
 - En el caso de que la actividad sea adecuada para el objetivo, valorar su grado de accesibilidad de la actividad propuesta (*Valoración de la accesibilidad de aplicaciones educativas*).
 - En el caso de que la actividad sea apta para tableta digitalizadora, realizar una adaptación de la lámina, de forma artesanal o técnica, siguiendo las pautas establecidas en el documento (*Adaptaciones para la tableta digitalizadora*).

¿Pueden colaborar las familias?

La tecnología no es un área escolar. Es mucho más: es parte de nuestra sociedad y de nuestras vidas, y por este motivo las familias desean y pueden participar de ella, compartirla con sus hijos y ayudarles en su manejo. Pero en estas primeras edades es importante ayudarles a entender los riesgos de sobre-estimulación que pueden darse de no usarla con cautela.

GASTÓN, E. (2010). ¡Jugando juntos, lo conseguiremos! Tecnología en edades tempranas. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 145-168.

Cuando los padres se dan cuenta del entusiasmo que el móvil, el vídeo o el ordenador despiertan en el pequeño, y de cómo esto les alivia a ellos la sensación de diferencia con respecto a su hijo, buscan la forma de jugar con él a través de actividades que en muchos casos no son las más adecuadas.

Es importante que se sientan asesorados en los juegos que son más adecuados para el pequeño según su edad y discapacidad, y que entiendan la tecnología en estas edades como vía de disfrute conjunto y como un recurso más para su vinculación con el niño, no como un aprendizaje escolar.

A la hora de jugar con el pequeño deben tener en cuenta:

- Buscar actividades muy sencillas, adecuadas para su nivel madurativo.
- Darle instrucciones muy sencillas y directas.
- Alabar cualquier progreso que haga y, en ningún caso, enfadarse por el error ni intentar acelerar aprendizajes para los que no esté preparado.
- Hacer que la tecnología se convierta para el niño en un placer, pero un placer con significado. La tecnología en ningún caso debe sustituir los cuidados, cariños y palabras de los padres, sino servir de vehículo para un mayor contacto con ellos.

¿Dónde encontrar recursos?

La realidad actual es que existen muchos programas educativos para niños menores de 6 años. Entre ellos hay muchos con imágenes claras, elementos bien contrastados, sonidos de apoyo... que favorecen su manejo por parte de los niños con una discapacidad visual. Sin embargo, encontrar programas realmente accesibles para los niños ciegos totales requiere de un análisis exhaustivo de gran cantidad de material, ya que de un juego que contenga, por ejemplo, 80 actividades, puede que encontremos tan solo una o dos que el niño sin visión pueda aprovechar.

Esta tarea de búsqueda es costosa y requiere unas pautas de observación (*Valoración de la accesibilidad de aplicaciones educativas*).

GASTÓN, E. (2010). ¡Jugando juntos, lo conseguiremos! Tecnología en edades tempranas. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 145-168.

Es por esta dificultad en la búsqueda de actividades accesibles o con posibilidad de adaptación, por lo que desde el Grupo Accedo de la ONCE se está creando un banco de recursos para niños ciegos y deficientes visuales de distintas edades. Este banco de recursos, que se añadirá poco a poco a la base de datos antes mencionada, se presenta de momento en varios documentos en la [página web de la Dirección de Educación y Empleo de la ONCE](#), en la que se refleja el nombre del programa, el área a que va destinado, una breve presentación del mismo y el enlace en el que se encuentra o desde el cual descargarlo.

Hacer un listado completo es una tarea interminable, no solo por la cantidad de *software* y de páginas de Internet que se generan continuamente, sino porque, al no ser la mayoría de ellas accesibles para los niños sin visión, es necesario revisarlas en profundidad para encontrar alguna actividad que se pueda aprovechar. No obstante, hemos intentado recoger en él muchas actividades que os podrán servir y que se irán ampliando con el tiempo.

Además de los programas infantiles desarrollados por la propia ONCE, este listado cuenta con otras muchas actividades que se encuentran en Internet. Los hemos seleccionado tratando de cumplir los siguientes requisitos:

- Son recursos libres y gratuitos.
- Los contenidos son adecuados a la etapa de atención temprana, teniendo en cuenta que esta abarca hasta los 6 años y, por tanto, se incluyen muchos contenidos escolares.
- Tiene un lenguaje adecuado y atractivo para estas edades.
- Cumplen un mínimo de pautas de accesibilidad que permiten al niño manejar al menos en parte la aplicación, ser activo ante la misma, excepto en algunas audiciones en las que su papel será únicamente el de escuchar.
- En el caso de que se consideren adecuados para trabajarlos con la tableta digitalizadora, cumplen los siguientes criterios mínimos para que la actividad se pueda adaptar y realizar: los elementos no están superpuestos, vuelven al lugar de origen si se sueltan al azar o se da una respuesta errónea, en cada elemento hay sonidos de acierto, error, al cogerlo, al soltarlo... que ayuden al

niño a hacer un seguimiento de las acciones que realiza con ellos, etc. (los requisitos completos se encuentran en las *Pautas de desarrollo para contenidos educativos*).

- En el caso del manejo por teclado sin revisor de pantalla, se puede hacer con pocas teclas y de forma sencilla y cuentan con voces, locuciones y sonidos agradables para el niño.
- Para manejarlas por teclado con revisor de pantalla se han seleccionado páginas con muy pocos o ningún enlace, y con muy escasa o ninguna publicidad.

En el caso de los niños con baja visión, aunque la mayoría de las actividades seleccionadas no van encaminadas específicamente a la estimulación visual, se han seleccionado algunas de ellas para esta sección por lo adecuadas que resultan para trabajar áreas visuales específicas, especialmente importantes en estas edades: conciencia visual, atención, fijación, seguimientos... Otras no responden al trabajo en áreas visuales concretas, sino que, persiguiendo otros objetivos, como el manejo del ratón o el inicio de la lectoescritura, presentan unas características que las hacen especialmente aconsejables para la población de atención temprana con baja visión.

Somos conscientes de que este listado es muy limitado y tendrá grandes carencias, pero esperamos que os pueda ser de utilidad y que, desde un enfoque constructivo, podamos irlo ampliando con las aportaciones de todos.

En el caso de necesitar más información, si deseáis aportar más recursos o queréis cualquier aclaración sobre su manejo, podéis contactar con <accedo@once.es>.

Aprovecho la ocasión para dar las gracias a todos cuantos habéis ido aportando recursos para incluir en esta lista y a los que los habéis probado con los pequeños, y os animo a seguir ampliándola para beneficio de todos.

Espero que las aplicaciones y actividades aquí incluidas sean de utilidad para maestros y padres, y que los pequeños que los utilicen disfruten con ellos.

Bibliografía

BARRAGÁN, C. M., y RUIZ, J. M. (2001). *Aplicación de las nuevas tecnologías a la Educación Infantil y Primaria*. Trabajo del 5.º Curso de Ingeniería de Telecomunicaciones de la Universidad Carlos III. Sin publicar.

CARRIO, M. (2006). [Diseño de recursos para alumnos con discapacidad visual \[página web\]](#). *Observatorio Tecnológico*. Publicación en línea del Ministerio de Educación.

CNICE (2006). [Las nuevas tecnologías mejoran el resultado académico de los alumnos de 15 años en Matemáticas según el PISA \[página web\]](#). *Red Digital*, 6.

DE MIGUEL, C. (coord.) (2004). *Las Tecnologías de la Información y la comunicación en Educación Infantil y Primer Ciclo de Educación Primaria: reflexiones y propuestas* [formato PDF]. Madrid: Educamadrid-Comunidad de Madrid.

FERNÁNDEZ, J. E. (2006). [Software educativo y discapacidad visual \[página web\]](#). *Observatorio Tecnológico*. Publicación en línea del Ministerio de Educación.

GARCÍA, J. (2006). [Las tecnologías digitales en el aula para los alumnos con discapacidad visual \[página web\]](#). *Observatorio Tecnológico*. Publicación en línea del Ministerio de Educación.

GASTÓN, E. (2006). [La discapacidad visual y las TIC en la etapa escolar \[página web\]](#). *Observatorio Tecnológico*. Publicación en línea del Ministerio de Educación.

GRUPO ACCEDO (2005). *Pautas para el diseño de entornos educativos accesibles para personas con discapacidad visual* [formato PDF]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

GRUPO ACCEDO (2009). *Valoración de la accesibilidad de aplicaciones educativas*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

GRUPO ACCEDO (2010). *Adaptaciones para la tableta digitalizadora*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

HEILAND, L. (2000). The value of technology in early intervention. *The Catalyst*, 16(3).

GASTÓN, E. (2010). ¡Jugando juntos, lo conseguiremos! Tecnología en edades tempranas. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 145-168.

- LEONHARDT, M. (1992). *El bebé ciego: primera atención: un enfoque psicopedagógico* [formato DOC]. Barcelona: Masson-ONCE.
- LÓPEZ, C. (2007). Las nuevas tecnologías y la Educación Infantil. *EducaRed*. Publicación en línea de la Fundación Telefónica (Perú).
- LÓPEZ, C. (2007). La utilización del ordenador durante la infancia desde una perspectiva psicológica. En: E. GONZÁLEZ, y J. ADELL (coords.), *Introducción temprana a las TIC: estrategias para educar en un uso responsable en Educación Infantil y Primaria*, p. 97-119. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia.
- LUCERGA, R., y SANZ, M.J. (2003). *Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual grave* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- MARTÍN, F. (2006). *Adaptación de materiales digitalizados para trabajar con software educativo* [página web]. *Observatorio Tecnológico*. Publicación en línea del Ministerio de Educación.
- RUIZ, M. (2002). La informática como herramienta en atención temprana. Experiencias y reflexiones. En: M. LEONHARDT (coord.), *La intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión: un enfoque desde la atención temprana* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Análisis

Trabajo social y atención temprana

Social work and early care

M. Ochogavía Mayol¹

Resumen

En el presente artículo se presentan una serie de reflexiones y aportaciones de la autora sobre la importancia de la vinculación del profesional del trabajo social con la familia de los niños de 0 a 6 años que se atienden en la ONCE, para conseguir un contexto que facilite la intervención y la consecución de objetivos. Entiende su trabajo enmarcado dentro de una actuación interdisciplinar. Asimismo, comparte los indicadores de riesgo socio-familiar relacional que considera deben tenerse presentes a la hora de valorar la situación. La intervención significa, ante todo, el establecimiento de una relación de ayuda, de información y de asistencia. En las primeras entrevistas las prioridades son la escucha activa y la invitación a la participación. Deben evitarse técnicas que invadan la intimidad. El objetivo fundamental es construir un sistema de coordinación eficaz entre la familia y el equipo de Atención Temprana. El artículo concluye con una síntesis de los objetivos expuestos en el Plan de Acción del Cermi estatal en 2005, y de las recomendaciones técnicas para el desarrollo de la atención temprana del Real Patronato sobre Discapacidad (2005).

Palabras clave

Atención temprana. Trabajo social. Vinculación profesional. Factores de riesgo socio-familiar.

¹ **Magdalena Ochogavía Mayol**. Delegación Territorial de la ONCE en las islas Baleares. Manacor, 8. 07006 Palma (España). Universitat de les Illes Balears. Carretera de Valldemossa, km 7,5, 07122 Palma (España). Correo electrónico: maom@cgrabajosocial.es, maom@once.es.

Abstract

The present article contains the author's thoughts on the importance of the bonds between the professional social worker and families having children 0 to 6 years of age who benefit from ONCE support. These bonds are instrumental to the creation of an environment that facilitates care and furthers the achievement of objectives. Viewing her work as part of an interdisciplinary effort, the author also discusses the indicators of social-family relationship risk that she deems should be borne in mind when evaluating a child's background. Above all, intervention entails the establishment of a relationship based on assistance and information. In the initial interviews, the priorities are active listening and the invitation to participate. Techniques that invade a person's privacy should be avoided. The primary objective is to generate effective coordination between the family and the early care team. The article concludes by synthesising the objectives set out in the nation-wide Ceremi action plan for 2005 and the technical recommendations made by the Royal Disability Trust (2005) for early care.

Key words

Early care. Social work. Professional bonding. Social-family risk factors.

Cuántas veces he reflexionado sobre las múltiples lagunas que sigo teniendo cada vez que ante mí está una familia en la que acaba de nacer un bebé o en la que hay un niño al que se le ha diagnosticado recientemente una discapacidad visual grave, ceguera o multidiscapacidad.

Veo unos padres, unos abuelos... desolados, incrédulos, aturdidos... que han dado el gran paso, con mucho esfuerzo (supone haber oído el diagnóstico, aunque no creído en su mayoría), de contactar con la entidad a la que han sido derivados, o que ellos, por iniciativa propia, consideran puede tener respuestas para sus necesidades y las del niño, aunque, en el fondo, lo que desean es que les descarten que son objeto de atención, y que todo ha sido un mal sueño. Sí, el punto de partida de la relación de ayuda que establecemos los trabajadores sociales con estas familias habitualmente está enmarcado en un contexto informativo, para, *a posteriori*, pasar a un contexto de asesoramiento y asistencial (que ya no solo nos incumbe a nosotros individualmente, sino al conjunto de profesionales que son susceptibles de intervenir desde el propio equipo, o bien desde la red de servicios generales o especializados).

Tenemos unos clientes que esperan de nosotros la comprensión en la valoración y no el juicio, que se les reconozca su situación, que se les valore en sus dificultades y en sus potencialidades, la orientación y el apoyo (tanto práctico como emocional), como refiere Gibbons, pues este representa un intento de mejorar la calidad de la experiencia tanto social como material, pues la tensión y la angustia socavan el autocontrol y perturban las relaciones familiares y sociales (Howe, 1997). Buscan la proximidad, estar en contacto con la ONCE les supone, en la gran mayoría de los casos, poder sentir el efecto de una base segura.

En las primeras entrevistas, mi atención se centra en una escucha activa, en poder transmitirles mi proximidad y mi disponibilidad, en acompañarles y, sobre todo, en darles permiso para sentir lo que sienten, y explicarlo sin cuestionar ninguna de sus expresiones verbales o no verbales. Descuido intencionadamente someterles a un interrogatorio sobre la situación, dejo que fluya su discurso, ellos nos cuentan lo que para ellos es más significativo, nos preguntan sobre lo que realmente les preocupa y angustia. Puedo tardar más o menos en recoger toda la información y los indicadores que sé que precisaré para el diagnóstico socio-familiar, pero debo ir a su ritmo, respetar su disponibilidad, acoplarme a sus posibilidades, comprender su enojo, rechazo, ambivalencia... Tiendo a lanzar mensajes desde el principio sobre las potencialidades del bebé, a no focalizar a este solo en su falta de visión. Frases como «qué guapo es», «qué chula y coqueta vas», «cómo te pone de guapa tu mamá»... son de gran ayuda.

Invitar a participar en el discurso, comprobar las distintas percepciones sobre la situación que tienen ambos progenitores, es otra de mis prioridades. La madre, habitualmente, es quien tiene mayor habilidad para la comunicación con el profesional, pero ello no debe ser impedimento para conocer lo que sienten el resto de los miembros de la familia, las creencias, las dinámicas que en la situación de crisis se están estableciendo, las propuestas de cambio que cada uno plantea... ya que la dimensión del impacto puede ser vivida por cada miembro del grupo familiar de diferente forma, y también en función del estado de salud del niño, de la claridad del diagnóstico, del pronóstico, de los cuidados y las atenciones que va a precisar, de la accesibilidad a los servicios, de los apoyos con que cuentan, de su situación económica, del reparto de roles intrafamiliares, de la comunicación existente...

Ser prudente a la hora de realizar propuestas únicas o radicales: los cambios llegan poco a poco. Debemos, a través de los sucesivos intercambios relacionales, ir valoran-

do los reajustes posibles en su dinámica familiar que no supongan una amenaza para la homeostasis (Perpiñán, 2009).

Construir un sistema (equipo AT-familia) en el que fluya la visión conjunta de la realidad y, por tanto, de las expectativas de sus miembros, requiere, asimismo, que los trabajadores sociales estemos en continua coordinación con el resto de los profesionales internos o externos que intervienen con la familia, evitando los mensajes contradictorios, proponiendo prioritizaciones en los objetivos planteados por los profesionales, adaptando el lenguaje a las posibilidades reales de la familia para su comprensión, siguiendo, en cada caso, un modelo de usuario, tal y como plantean en la intervención con padres Cunningham y Davis reconociéndoles su competencia, participando activamente en la toma de decisiones... no trabajamos para la familia, sino con la familia.

Aun cuando es una rica fuente de hipótesis e información, *a priori* evito la utilización de técnicas que puedan suponer una amenaza para la familia y que entiendan como una invasión de su intimidad. Me refiero, por ejemplo, a la visita a domicilio. Socialmente se ha definido al trabajador social como aquel que interviene desde un contexto de control —que también es así si existe un menor en riesgo—, y que acude al domicilio para «vigilar» que el niño esté bien atendido. Procuero que esta visita la plantee la familia, para que esta entienda que puede contribuir a realizar aportaciones que fomenten su bienestar, sobre todo por razones socioeconómicas, ya que, si se trata de poder ofrecer orientaciones más relacionadas con la estimulación o de índole pedagógico, dicha visita debe realizarse siempre con el profesional del equipo —o externo al mismo— competente para ello.

En mi intervención tengo presente, en base a las competencias propias del trabajo social, los factores de riesgo sociofamiliar relacional que puedan existir, con el fin de plantearlos al equipo y, entre todos, determinar el proceso y el momento para su abordaje con la familia. En una comunicación que presenté en las VI Jornadas Internacionales sobre «Tratamiento educativo de la diversidad» (UNED, Palma de Mallorca, abril de 2009) relataba los siguientes factores, siendo aún hoy donde tengo puesto mi interés, con el fin de poder disponer de un instrumento que me facilite el trabajo:

A. Dinámica y organización familiar.

1. Padre o madre solo, sin relaciones familiares.

2. Unidad de convivencia con conflictos relacionales.

- Problemas de comunicación o que esta sea disfuncional.
- Discusiones frecuentes con agresividad.
- Pasividad o tangencialidad de algún miembro.
- Falta de respeto.
- Negligencias.
- Dificultades o inexistencia de diálogo.
- Conductas autoritarias que no favorecen la flexibilidad ni la tolerancia.
- Conflicto de roles.
- Parentalización de los hermanos.
- Falta de espacios de respiro para los padres (ocio) y tiempo propio para el espacio de pareja.
- Convivencia de tres generaciones en el hogar.

3. Conflicto relacional con la familia extensa.

- Discrepancias respecto a la atención al niño.
- No adaptación a la nueva situación (respuestas no ajustadas en el proceso de adaptación/proceso de duelo).
- Delegación total de roles parentales.
- No relación ni apoyo.
- Enfermedad y necesidad de darle apoyo.

4. Unidad convivencial incompleta.

- Institucionalización.
- Privación de libertad.
- Hospitalización.
- Ausencia.

5. Unidad convivencial en situación de separación temporal con repercusión en la atención y cuidados al niño.

- Enfermedad.
- Trabajos.
- Viajes frecuentes.

6. Maltrato físico.

- Prenatal.
- Golpes, quemaduras, palizas...

7. Abandono/riesgo físico.

- Alimentación: adecuada para su edad (incorporación de nuevos alimentos y texturas de los mismos). Desorganización de horarios.
- Vestido: ropa limpia y acorde con las condiciones climáticas.
- Dormir/sueño: horario acorde con las necesidades del niño, horas de sueño y descanso adecuadas.
- Hábitos de higiene. Aspecto general.
- Controles de salud y pediatría.
- Estado de limpieza del hogar, acumulación de suciedad, desorden/hacinamiento/falta de equipamientos básicos.
- Seguridad (para evitar accidentes).

8. Maltratos emocionales.

- Rechazo afectivo, aislamiento, incomunicación.
- Amenazas.
- Amenazas contra la seguridad.

9. Abandono emocional.

- Falta de respuestas a necesidades afectivas.
- Incomunicación activa en la relación.

10. Abusos sexuales.

- Incesto.
- Violación.
- Vejación sexual.
- Exhibicionismo.
- Abuso de autoridad para conseguir placer.

11. Corrupción de menores.

- Exposición cotidiana a hábitos de alcoholismo, drogas, prostitución...
- Delincuencia.
- Proxenetismo.
- Chantaje.

12. Antecedentes familiares (relatos/historia).

- Relatos familiares anteriores (riesgo de repetición de pautas): maltratos físicos, abandono, maltrato emocional, abusos sexuales, corrupción de menores, familias desestructuradas y multiproblemáticas.

13. Competencias y respuestas parentales.

- Dificultades para la vinculación con el niño.
- Focalización de la atención en el déficit y no poder contemplar a la persona en su conjunto.
- Construcción de vínculos afectivos: presencia estable de una o de diversas personas cuidadoras. Análisis de posibles rivalidades y triangulación del niño.
- Laxitud de disciplina/pobres estilos disciplinarios, falta de límites.
- No tomar medidas para evitar accidentes.
- Utilización del menor en el conflicto.
- Descontrol parental de emociones.
- Dificultad para propiciar el aprendizaje de normas (rituales).
- Incoherencia en los estilos educativos.
- No potenciar la estimulación física e intelectual adecuadas.
- Inexistencia de espacios y de tiempo para el juego (juego simbólico y de reglas).
- Distribución de roles dentro de la familia. Flexibilidad de las tareas entre los diferentes subsistemas. Roles de género. Sobrecarga en algún componente de la unidad familiar.
- Hijos de padres con discapacidad.
- Hijos de padres con bajas competencias.
- Hijos de padres muy jóvenes o madres adolescentes.
- Hijos de padres que padecen algún tipo de adicción.
- Expectativas desajustadas a las potencialidades de los hijos.

- Analfabetismo total o funcional.

B. Situación económica.

- Ingresos ordinarios insuficientes.
- Gastos extraordinarios.
- No capacidad para la correcta administración económica.

C. Situación laboral de los padres/tutores.

- Abandono del mercado laboral (jubilación, incapacidad laboral...).
- Trabajo inferior a su categoría laboral o formativa.
- Acoso laboral.
- Dificultad para conciliar vida laboral y familiar.
- Excluidos desde hace tiempo del mercado laboral.
- Ocupación sumergida, ilegal.
- Desempleo.

D. Otros factores sociales.

- Desconocimiento de los servicios y prestaciones públicas.
- Dificultades para el acceso a los mismos. Información poco clara, facilitadora, itinerarios complejos...
- Variables relacionadas con etnia, religión, cultura, enfermedades con estigma que generan rechazo pasivo o activo...
- Mitos y creencias.
- Falta de red de apoyo.
- Falta de relaciones con el grupo de iguales.
- Familias desarraigadas o inmigrantes.
- Aislamiento social.

E. Contexto de atención al niño fuera del hogar.

- Falta de profesionales preparados para dar respuesta a las necesidades del niño.
- Falta o precariedad de ayudas técnicas y/o equipamientos.
- Escasa o insuficiente coordinación entre servicios y profesionales, y posibles contradicciones.

- Duplicidad.
- Respuestas desajustadas de los niños-compañeros, profesionales u otros padres.
- Poca flexibilidad y conciliación entre la vida laboral, familiar y la disponibilidad de los servicios.
- No trabajo en red, ni tener en cuenta a los SMAF (**sistemas más amplios que las familias**: personas y/o profesionales muy significativos del entorno, cuyas opiniones tienen mucho peso en la toma de decisiones (por ejemplo, la maestra del colegio, la enfermera del centro de salud, la jefa del padre que está muy informada de todo...). Entonces debemos tener muy en cuenta todas estas personas, porque tienen un peso importante para las familias que atendemos y pueden triangulizar a la mamá o al papá si nuestras orientaciones difieren de las suyas. Por ello, hay contar con ellos.

Nuestra intervención profesional debe dar respuesta a los objetivos que la ONCE establece, pero, a su vez, tener muy presente en la atención a familias lo que marcan, por ejemplo, el Cerami y Real Patronato sobre Discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales, no descuidando en absoluto la intervención que debemos realizar a nivel comunitario.

El Plan de Acción del Cerami Estatal en materia de Atención Temprana para Personas con Discapacidad, dentro de sus propuestas de actuación, señala, referidas exclusivamente a familias:

- Mejorar la forma en que se comunica el diagnóstico prenatal, neonatal o postnatal, y asegurar una completa y adecuada orientación inicial.
- Conseguir que se dé a los padres la información adecuada y en las condiciones pertinentes, y siempre de forma accesible, estando atentos a su estado emocional.
- Garantizar la participación activa de las familias en la definición y ejecución de programas de atención temprana, a partir de su reconocimiento como núcleo fundamental para el desarrollo del niño.
- Fomentar el equilibrio personal y social de las familias; en definitiva, prevenir la segregación y el aislamiento de las mismas.

- Mejorar la preparación de las familias sobre el modo de afrontar las situaciones de la vida cotidiana, para ayudar al desarrollo del niño que precisa programas de atención temprana.
- Fomentar la creación de recursos de apoyo, formación y participación de las familias en los centros de desarrollo infantil y atención temprana.

En las recomendaciones técnicas para el desarrollo de la atención temprana (2005) del Real Patronato sobre Discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales, hace referencia a que la Federación de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana (GAT) plantea que el Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) constituya el núcleo de distribución de diferentes acciones básicas, entre las cuales hace referencia a:

- Acciones con relación a la familia.
 - Creación de marcos de participación familiar, a la hora de tomar decisiones, y elección del Consejo Asesor de la familia.
 - Apoyo emocional, social, informativo y formativo relacionado con la información diagnóstica o trastorno del desarrollo infantil de su hijo.
 - Información, orientación y apoyo relacionados con el desarrollo personal del niño y con sus necesidades cotidianas.
 - Apoyo a la reorganización del conjunto de la unidad de convivencia.
 - Orientación sobre otros apoyos económicos, sanitarios, educativos y sociales.
 - Información sobre asociaciones de padres, usuarios y otros relacionados.
- En relación con el entorno.
 - Análisis de los contextos e itinerarios previsibles del desarrollo infantil con expresión de factores facilitadores y barreras.

- Informe de la necesidad de actuaciones singulares de eliminación de barreras/apoyos —soportes facilitadores en el entorno de cada niño y de la familia que lo precise—.
- Promoción de la sensibilización del entorno comunitario respecto al desarrollo infantil y a la comprensión del niño con trastornos en su desarrollo.
- Apoyo y coordinación con los entornos institucionales.
- Apoyo a la extensión de las redes de apoyo y autoayuda.
- Apoyo, asesoramiento y participación en la formación de voluntariado y profesionales de servicios sociales, sanitarios y educativos en todo lo que se refiere al desarrollo infantil y a los trastornos en el desarrollo.
- Participación en la formación y dirección de grupos de autoayuda.
- Participación en los órganos compartidos de reflexión y coordinación genérica con otros recursos que se determinen reglamentariamente en el ámbito municipal /autonómico...
- Participación en la elaboración, desarrollo y evaluación de programas comunitarios de prevención en su ámbito territorial.

Bibliografía consultada

ANDOLFI, M. (2003). *El coloquio relacional*. Barcelona: Paidós.

BELART, A., y FERRER, M. (1998). *El ciclo de la vida: una visión sistémica de la familia*. Colección Serendipity, 29. Bilbao: Desclé de Brouwer.

BOWLBY, J. (1993). *El vínculo afectivo*. Barcelona: Paidós.

CAMPION, J. (1987). *El niño en su contexto: la teoría de los sistemas familiares en la psicología de la educación*. Madrid: Paidós-MEC.

OCHOGAVÍA, M. (2010). Trabajo social y atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 169-182.

CERMI (2005). *Plan de acción del Cermi Estatal en materia de Atención Temprana a Personas con Discapacidad* [formato PDF]. Madrid: Cermi.

CERMI (2008). *CIAP/UNED: los menores con discapacidad en España* [formato PDF]. Madrid: Cermi-Cinca.

Diagnòstics socials. Treball social en l'àmbit de la salut (2007). Palma de Mallorca: Govern Balear, Servei de Salut.

ESCUADERO, 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.

FREIXA, M. (2000). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú.

GARCÍA-TREVIJANO, C., LEONHARDT, M., OYARZÁBAL, B., VECILLA, I. (2008). *Construir juntos espacios de esperanza: orientaciones para el profesional de atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

GÚTIEZ, P. (2005). Atención temprana. En: P. GÚTIEZ (coord.), *Atención temprana: prevención, detección e intervención en el desarrollo (0-6) y sus alteraciones*, p. 3-61. Madrid: Complutense.

HORNO, P. (2004). *Eduquem l'afecte: reflexions per a famílies, professorat, pediatres...* Col·lecció Família i Educació, 1. Barcelona: Graó.

HOWE, D. (1997). *La teoría del vínculo afectivo para la práctica del trabajo social*. Barcelona: Paidós.

KEW, S. (1978). *Los demás hermanos de la familia: minusvalía y crisis familiar*. Temas de Rehabilitación. Madrid: Serem.

ITURARTE, A. (1992). *Procedimiento y proceso en trabajo social clínico*. Madrid: Siglo XXI.

LAFUENTE, M. A. (coord.) (2000). *Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual* [formato DOC]. Colección Guías. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

OCHOGAVÍA, M. (2010). Trabajo social y atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 169-182.

LEONHARDT, M. (1988). *Treballant amb pares. Una aproximació teòrica per entendre els pares del nen cec. Quaderns per a l'educació del deficient sensorial 6*. Premià de Mar: Fundació Caixa de Pensions.

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

Libro blanco de atención temprana (2000). Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a personas con minusvalías.

LUCERGA, R., y SANZ, M. J. (2003). *Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual [formato DOC]*. Colección *Manuales*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

MARTÍN, M., MIRANDA, M. F., y VEGAS, A. (1996). *Manual de indicadores para el diagnóstico social*. Bilbao: Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales de la Comunidad Autónoma Vasca.

O'HANLON, W. H., y WEINER-DAVIS, M. (2002). *En busca de soluciones*. Barcelona: Paidós.

OKUN, B. (2001). *Ayudar de forma efectiva*. Barcelona: Paidós.

PELÁEZ, A. (dir.), MARTÍNEZ, B., y LEONHARDT, M. (2009). *Maternidad y discapacidad [formato PDF]*. Colección Barclays Igualdad y Diversidad, 1. Madrid: Cermi-Cinca.

PERPIÑÁN, S. (2009). *Atención temprana y familia: cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Narcea.

PÉREZ DE AYALA, E. (1999). *Trabajando con familias: teoría y práctica*. Zaragoza: Certeza.

QUINTERO, A. M. (1997). *Trabajo social y procesos familiares*. Buenos Aires: Lumen-Humanitas.

Recomendaciones técnicas para el desarrollo de atención temprana [formato PDF] (2005). Real Patronato sobre discapacidad. Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales.

RICHMOND, M. E. (2005). *Diagnóstico social*. Madrid: Siglo XXI.

OCHOAVÍA, M. (2010). Trabajo social y atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 169-182.

RUBIN, B., y BLOCH, E. L. (2001). *Intervención en crisis y respuesta al trauma: teoría y práctica*. Bilbao: Desclé de Brouwer.

VARGAS, T., y POLAINO-LORENTE, A. (2001). *La familia del deficiente mental: un estudio sobre el apego afectivo*. Madrid: Pirámide.

VILA, A. (1991). *Els fills diferents: testimoni d'una mare*. Barcelona: Barcanova.

WILLIAM, J. (1997). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona.

OCHOGAVÍA, M. (2010). Trabajo social y atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 169-182.

Análisis

La relación entre familias y profesionales en atención temprana

The relationship between families and professionals in early care

M. P. Fernández Sanz¹

Resumen

La autora plantea una reflexión sobre los principales factores que pueden dificultar la intervención familiar en atención temprana, tales como la influencia de la propia filiación, que pone en marcha mecanismos que es preciso controlar para evitar situaciones iatrogénicas en la intervención. O los patrones relaciones, que suscitan obstáculos derivados bien de la falta de información o de conocimientos, bien de aspectos emocionales, como la personalidad del profesional. Se propone, por lo tanto, un nuevo espacio cognoscitivo y afectivo, en el cual crear condiciones de búsqueda y escucha. Se trata de traducir la experiencia en conocimiento; de entender, más que de intervenir.

Palabras clave

Trabajo social. Intervención familiar. Patrones relacionales.

Abstract

The author reflects on the main factors that obstruct family participation in early care, such as the relationship itself, which sets off mechanisms that need to be controlled to prevent the appearance of iatrogenic situations. Another factor is relationship patterns, which create obstacles deriving from a lack of information or understanding or from emotional factors,

¹ **M.ª del Pino Fernández Sanz.** Trabajadora Social. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Madrid. Avda. del Doctor García Tapia, 210, 28030 Madrid (España). Correo electrónico: pfs@once.es.

such as the professional's personality. A new cognitive and affective dynamic is therefore proposed, in which conditions are created that favour seeking and listening. The idea is to translate experience into knowledge; to understand more than to intervene.

Key words

Social work. Family intervention. Relationship patterns.

Hay un hecho que nos constituye y que nos va a acompañar a lo largo de la vida, del cual no podemos sustraernos: es nuestra filiación. Todos somos «hijos», muchos, «padres», y, además, por presencia o ausencia, estamos vinculados a una familia de origen.

Lo que así enunciado constituye una obviedad, llevado a una relación de ayuda como es nuestra «tarea profesional» pone en marcha complejos mecanismos a los que hay que estar atentos, para evitar situaciones iatrogénicas en la intervención.

Esta familia de la que «procedemos» ha formado y forma parte de un «imaginario social» que la ha dibujado como un sistema con competencias propias para «educar» de una determinada manera; es nuestro patrimonio personal y lo activamos cada vez que entramos en relación. En nuestra práctica se mostrarán patrones relacionales que se acercarán más o menos a lo definido y que, en ocasiones, son motivo *per se* de malestar o bienestar, porque el troquelado cultural es innegable para todos.

La complejidad de la realidad en la que estamos inmersos, tanto a nivel macrosocial como microsocia, nos coloca todos los días en nuestras intervenciones ante lo que no sabemos y/o no controlamos.

Este hecho, el confrontarnos con el no saber y no controlar, puede poner en juego una inseguridad paralizante en los profesionales, pero, sobre todo, va a poner sobre la mesa todo nuestro bagaje personal y puede ser el principio que nos guíe para investigar y conocer más y mejor.

Cuando nos colocamos ante la tarea que a cada perfil profesional corresponde con respecto a la atención a las familias, y que reconocemos como «tarea técnica», y, por tanto, nos diferencia de lo «no técnico», aparecen algunos obstáculos que

clasificamos en dos tipos: obstáculos epistemológicos, que hacen referencia a la falta de información, conocimientos, preparación técnica, etc., y obstáculos epistemofílicos, producidos por factores de tipo emocional.

Nos vamos a ocupar de los factores de tipo emocional, ya que los profesionales de la ayuda se apoyan en la calidad de la relación que se establece, al entender el proceso de ayuda como «la capacidad de planificar/diseñar, frente a los problemas y las necesidades, recorridos de respuesta a menudo articulados y complejos, en los que el sujeto asume un rol absolutamente central y protagonista y la relación constituye el tejido conjuntivo». La personalidad del profesional, por tanto, es el primer recurso con el que contamos.

La llegada de las familias con un hijo con algún tipo de discapacidad a cualquier servicio (social, educativo, de salud etc.) implica «ser mirada». Es fundamental que los profesionales que miran puedan estar preparados para «entender» lo que les pasa, más allá de los juicios de valor, los prejuicios, las proyecciones, los desplazamientos, etc..

Para poder entender a una familia, es importante saber cómo funciona el *imaginario social* y cómo queda introyectado en la dinámica relacional de todos sus miembros y en las pautas intergeneracionales que, en muchas ocasiones, operan más allá de lo consciente.

La intervención familiar, el saber trabajar desde un abanico multicultural de formas de convivencia múltiples, preocupa a los profesionales, y parece (por las observaciones de lo cotidiano) que no siempre podemos dar cuenta, desde el espacio mas conceptual, de qué es lo que estamos haciendo.

Desde el primer encuentro con las familias, se va a ir perfilando ese nuevo espacio «cognoscitivo-afectivo» en el que se tienen que inscribir todas las intervenciones y que va a actuar para favorecer, permitir o no permitir el desarrollo saludable del menor. Este espacio simbólico de acompañamiento psico/social tiene que ser cuidado de manera especial.

Por tanto, las primeras entrevistas con padres o personas que ejerzan como tales con los menores, no pueden ser en ningún caso una charla de café a salto de mata, sino que es fundamental crear condiciones desde una actitud de «búsqueda y escucha».

Para «crear condiciones» es necesario que una primera mirada nos recorra a nosotros mismos y nos permita nombrar esos primeros sentimientos que nos aparecen (inseguridad, rabia, miedo, complicidad...), y volvemos a nuestra familia de origen... Esos sentimientos responden a la forma en la que he decodificado la primera *imagen familiar*. Decodifico desde lo que conozco (soy padre, madre, hijo, hermano, sobrino, nieto) y doy significado a lo que miro, de ahí la importancia de tener cierta capacidad introyectiva para poder diferenciar lo mío de lo de los demás.

Cada familia con la que nos encontramos nos puede convocar cosas diferentes: encontramos familias perfeccionistas, previsoras o no previsoras, egocéntricas, anárquicas, etc. Irremediabilmente, la relación con ellas nos va a remitir a nuestra propia relación familiar originaria y nos va a resultar muy fácil, desde la postura exigente, decir qué es lo que tienen y no tienen que hacer. No siempre esto es lo más saludable.

Este primer momento de encuentro es clave acompañarlo de una saludable «capacidad de espera» del profesional y darse «permiso» para ir entendiendo, durante el tiempo que vaya a durar la relación, el universo de significaciones que acompañan a ese grupo familiar, y que va a marcar su propia forma de pensar, sentir y desear.

Las personas ansiógenas, y más preocupadas por intervenir que por entender, tendrán dificultades para crear este encuadre inicial de la tarea.

El cómo se desarrolle este primer tiempo, este espacio de pasaje, nos puede facilitar el registro, para nosotros mismos, de aquellos indicadores más significativos desde lo emocional, que han definido nuestro primer acercamiento a la familia, sabiendo que hay cuestiones de las que ni siquiera somos conscientes.

Estos primeros sentimientos, conscientes o no, van a implicar un nivel de respuesta que también se articula desde mecanismos psicológicos complejos y que van desde las más saludables hasta aquellas que incluyen mecanismos de maltrato, perversión etc., sobre los que hay que estar «vigilantes».

Quizás algunas personas, al leerlo, se pregunten por qué hablamos de todo esto, cuando hay muchas cosas, después de tantos años trabajando que ya «se dan por hecho», pero en la respuesta subyace otra pregunta ¿hemos traducido nuestra experiencia en conocimiento?

Y hay otra razón más por la que pensamos y hablamos sobre esto: el trabajo de los equipos de atención temprana está basado fundamentalmente en ayudar en el proceso por el que un niño transita de objeto a sujeto, no solo las cosas que un niño hace solo, sino el *deseo* de hacer todas esas cosas, y esto es un paso cualitativo fundante.

Tanto para generar «conocimiento» desde la práctica, como para acompañar a ese sujeto deseante, es condición «hacer explícito aquello que se manifiesta como implícito y oculto», sobre todo de cara a no repetir pautas poco saludables que interfieren en este proceso de acompañamiento. Todos sabemos por experiencia, el peso del curriculum oculto en las escuelas; a título de referencia lo utilizaremos como símil.

Es esencial darse cuenta de que va a ser «nuestro modo de estar» lo que contribuye, junto con la familia, en el desarrollo de un apego sereno para el niño, base para que se permita emerger su subjetividad.

Como profesionales somos conocedores de las limitaciones de nuestra capacidad introyectiva, pero todos estamos ubicados en equipos que pueden actuar como soporte para trabajar los obstáculos epistemofílicos que limitan nuestra capacidad para hacer prevención/intervención. Por tanto, una actitud abierta para compartir y analizar juntos reducirá, sin duda, los riesgos de nuestras actuaciones.

El poder contrastar, desde un análisis conjunto y multiprofesional, permite ampliar nuestra mirada y trabajar desde esquemas referenciales operativos en permanente reelaboración. Esto facilita el poner en juego la capacidad creativa de los profesionales en la búsqueda de recorridos de respuesta más saludables y rigurosos.

Análisis

Valoración optométrica de los niños más pequeños

Optometric evaluation in very young children

M. Prunera Ramón¹

Resumen

Se describen los aspectos optométricos mínimos e indispensables para valorar la funcionalidad visual en niños de edad preescolar, detallando las pruebas que se realizan para ello, el material que se utiliza y su repercusión en el proceso de desarrollo visual del niño. Estas pruebas permitirán tener una información objetiva y subjetiva de la funcionalidad visual del niño, facilitando a los familiares y profesionales que trabajen con él, conocer y entender su problemática y su comportamiento visual, ayudándole con ello al desarrollo de sus aprendizajes.

Palabras clave

Baja visión. Examen optométrico. Funcionalidad visual. Estimulación visual. Optotipos.

Abstract

The author describes the indispensable areas for evaluating visual functionality in pre-school age children, lists the optometric tests run and the material used, and discusses their impact on the child's visual process. These tests yield objective and subjective information on children's visual functionality, enabling family members and professionals working with them to understand their problems and visual behaviour, and thereby favour their learning process.

¹ **Marga Prunera Ramón.** Óptico-optometrista. Delegación Territorial de la ONCE en Cataluña. Unidad de Autonomía Personal y Acceso a la Información. Sepúlveda, 1, 08015 Barcelona (España). Correo electrónico: mapr@once.es.

Key words

Low vision. Optometric examination. Visual functionality. Visual stimulation. Optotypes.

La visión se puede definir como un conjunto de habilidades para identificar, interpretar y comprender lo que vemos. Son habilidades que se van consiguiendo y perfeccionando a través de la experiencia.

No nacemos viendo, sino con la capacidad de aprender a ver, teniendo en cuenta que la madurez visual va unida a la evolución neuronal y motriz.

Delgado considera que la maduración preliminar del funcionamiento perceptivo visual se irá repitiendo durante todo el proceso de desarrollo bio-psico-socio-cultural del niño. A partir del primer año de vida, hasta aproximadamente los 3 años, la percepción visual madura igual que la organización neuronal.

La estimulación visual es fundamental para una mejora de la función visual, y más en el caso de los niños con problemas graves de visión. «El desarrollo del sistema visual en personas con baja visión rara vez se produce en forma automática y espontánea, y es por ello que tiene tanta importancia la estimulación visual y el enseñar a ver para lograr que el sujeto con baja visión tenga satisfacción al usarla» (Barraga, 1997).

Si la función visual se puede aprender, significa que se puede reeducar, estimular la conciencia visual potenciando la discriminación de formas y colores, reconocer y manipular objetos, mejorar la coordinación oculomanual, es decir, optimizar y potenciar al máximo la visión.

La optometría se define como «la ciencia de la visión. Su función se centra en el estudio, valoración, tratamiento y seguimiento de las alteraciones del sistema visual, tanto desde la perspectiva óptica como funcional y ergonómica» (Col·legi Oficial d'Òptics Optometristes de Catalunya).

En un examen optométrico se realizan diferentes exploraciones funcionales donde se examinan todas las capacidades visuales. Nos centraremos solamente en las que son necesarias e indispensables para niños con baja visión, en edades comprendidas entre los 3 y 5 años.

Por un lado, se valora a los niños que son atendidos por el Equipo de Atención Precoz, cuando van a pasar a Primaria y, por otra parte, se examina también (junto con el equipo de EAP y con los técnicos en rehabilitación) a los niños que llamamos de detección, que vienen derivados de escuelas o de otros canales.

El objetivo principal de estas pruebas será valorar la funcionalidad visual, y dar a los padres, a los maestros de apoyo, psicopedagogos, técnicos de rehabilitación visual, psicólogos y demás profesionales que trabajen con los niños, datos objetivos y subjetivos que puedan ayudar para alcanzar una mejora en la calidad visual del niño. El entorno tiene que conocer y entender la problemática y el comportamiento visual concreto del niño para ayudarle en sus aprendizajes.

El examen optométrico que se realiza para niños con baja visión en edad preescolar consta de una parte objetiva —en la que se valora la refracción ocular, donde no es necesaria la respuesta del niño— y otra parte subjetiva, en las que la colaboración y la atención de los niños son imprescindibles —para ello hay que buscar materiales que les agraden y que sean fáciles de entender—. Se valorará la agudeza visual de lejos y de cerca, la sensibilidad al contraste, la visión cromática, la motilidad y la dominancia ocular.

Resulta imprescindible el informe oftalmológico, donde se recoja el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento, si lo hubiera.

También destacar la importancia de la anamnesis, dirigida a conocer las dificultades que han observado tanto los padres como los maestros de apoyo en las diferentes situaciones; por ejemplo, si han constatado que el niño se acerca a los objetos para ver detalles, si tropieza, si le molesta el sol, si se cansa al fijar la vista, etc.

Aspectos a valorar:

- **Refracción**

«Para medirla se utiliza la retinoscopia o esquiastropia, que es el estudio refractivo ocular mediante el análisis de la luz reflejada en la retina que se observa cuando se proyecta un haz luminoso a través de la pupila» (Furlan et al., 2000).

El niño tiene muy desarrollada la acomodación, gracias a la cual el ojo puede modificar su poder de refracción, pudiendo enfocar objetos a diferentes distan-

cias. Para evitar cualquier distorsión o compensación del defecto refractivo es conveniente realizar el examen refractivo bajo cicloplejia, que es una parálisis medicamentosa de la acomodación.

Una vez realizada la retinoscopia el papel del optometrista es informar a los padres y al maestro sobre la problemática de su defecto de refracción, en cómo le va a influenciar en su rendimiento escolar, si lo lleva o no corregido en su totalidad, en cómo usar sus gafas, si observamos alguna anomalía refractiva indicársela para que se lo comenten a su oftalmólogo, etc.

Es una prueba importante, porque puede dar las claves de algunas de las dificultades que se observan en el niño con baja visión; por ejemplo, ante una fatiga ocular, el hecho de que exista un astigmatismo, una hipermetropía no corregida, un uso excesivo de la acomodación o anomalías en la visión binocular, pueden ser factores a tener en cuenta si el niño se cansa al fijar la vista.

Independientemente de la patología ocular que presente, el defecto refractivo también nos influenciará en el comportamiento visual del niño.

En un ojo emétrope (normal) la imagen de un objeto se forma en la retina, por lo que la imagen se ve nítida.

Cuando el niño es miope —el ojo tiene más potencia de lo normal o es más largo—, la imagen de un objeto distante se formará delante de la retina y se verá borrosa. Para compensar el defecto refractivo y enfocar en la retina se necesita una lente negativa. El niño miope verá mal de lejos, pero para ver de cerca tendrá que aproximarse al objeto.

Si hay una hipermetropía —el ojo tiene menos potencia o es más corto de lo normal—, las imágenes se enfocan por detrás de la retina. Para compensarlo se necesita una lente positiva. Su problemática es la visión borrosa de cerca, aunque para ver de lejos tendrá que hacer un esfuerzo constante para no ver mal.

En el astigmatismo, el ojo tiene diferentes potencias en los distintos meridianos: las imágenes no se enfocan en un punto. Al niño astigmático le costará fijar la vista, tanto de lejos como de cerca.

En conclusión, una correcta graduación es fundamental y es la base para una adecuada utilización de la visión del niño y para una estimulación visual correcta, independientemente de la cantidad de visión que tenga.

- **Agudeza visual**

«Expresa la cantidad de visión que tiene un ojo y se define como el tamaño más pequeño que se puede reconocer a una determinada distancia» (Pablo Gili Manzanaro).

En la agudeza visual nos influenciará el tamaño real del objeto, la distancia a la que se encuentra del ojo, la iluminación y el contraste de este con el fondo.

La agudeza visual nos indica la cantidad de visión. Se evalúa tanto de lejos como de cerca y se mide con optotipos, que son un conjunto de imágenes de números, letras o símbolos de tamaños decrecientes y que se utilizan a unas distancias determinadas.

Se utilizan optotipos especiales para baja visión, y dependerá de la edad y de la colaboración del niño el modelo de test a emplear.

Estos optotipos son móviles, permiten jugar con la iluminación y tienen un buen contraste.

- **Test de Lea Gratings**

Es un test de mirada preferencial con el que se «evalúa la agudeza visual utilizando como estímulos rejillas de alto contraste» (Wright y Spiegel, 2001).

Se le enseñan al niño dos raquetas. Una de ellas, con franjas alternantes blancas y negras, y la otra, de color gris. Como se observa en la fotografía, la anchura de las franjas es cada vez menor. Cuando no es capaz de diferenciar la raqueta gris de la raqueta de franjas, el niño deja de mirar: obtenemos así una medida de agudeza visual. Se mide en ciclos por centímetro (cpcm) y se coloca a unas distancias determinadas. Se utiliza cuando el niño no colabora. Son optotipos de detección y no de reconocimiento, es decir, la agudeza visual es aproximada (Figura 1).

Figura 1. Test de Lea Gratings

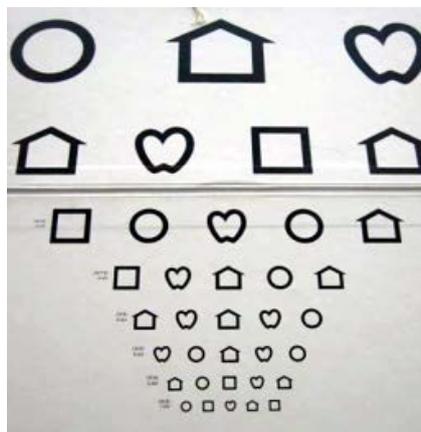


- Optotipo LH

Se utilizan cuatro figuras: una casa, un cuadrado, una redonda y un corazón (o manzana), que son perfectamente interpretables para estos niños. Es un test de reconocimiento y mide la agudeza visual de lejos.

La notación se realiza con un quebrado: el numerador es la distancia a la que se coloca el test y el denominador, la distancia en metros a la que lo debería ver una persona con visión normal. Por ejemplo, si el niño ve 3/30 (un 10%) significa que él ve a tres metros lo que una persona con visión normal ve a treinta (Figura 2).

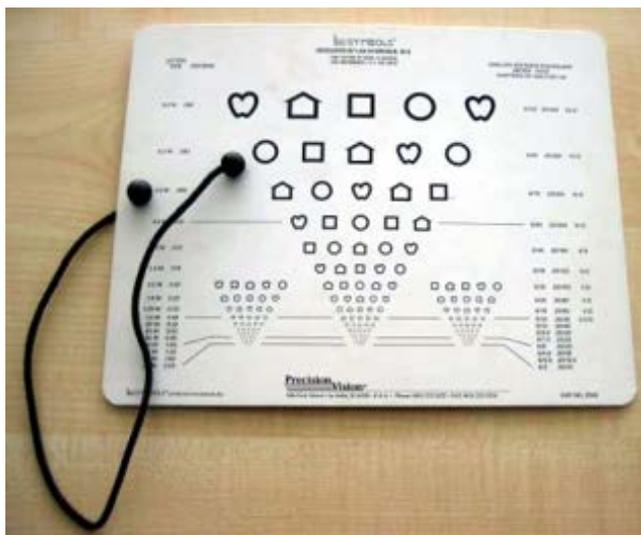
Figura 2. Optotipo LH



- Optotipo LH Symbols

Es el mismo que el anterior, pero se emplea para evaluar la visión de cerca. Se utiliza a una distancia de 40 cm o 20 cm (Figura 3).

Figura 3. Optotipo LH Symbols



La agudeza visual puede ayudar a indicar cómo ubicar al niño en el aula, en qué lado y a qué distancia le será más cómodo ver una pizarra, un mural, etc.

- **Campo visual**

Se llama campo visual a «toda la porción del espacio que el ojo puede percibir simultáneamente sin efectuar movimientos» (Vélez, 1994).

Debido a la complejidad de la prueba, se realiza por confrontación (comparar el campo visual del niño con el del examinador).

Si la agudeza visual nos da la cantidad de visión del niño, el campo visual nos dará su funcionalidad.

La pérdida de campo visual puede ser central o periférica. El niño con problemas de campo central a estas edades tendrá dificultades en ver detalles tanto de

lejos como de cerca y en todas las tareas de visión cercana, pero no mostrará excesivos problemas en los desplazamientos.

Si el niño presenta una reducción de campo, le costará localizar objetos, desplazarse y tendrá dificultades en el cálculo de distancias.

- **Visión cromática**

Es la visión del color. Se le presentan unas cartulinas de colores que el niño tendrá que emparejar, y decir, si lo sabe, el nombre del color. Lo importante es el emparejamiento, no el nombre.

Es importante evaluar la visión cromática a edad temprana para evitar problemas en el aprendizaje. En la actualidad, los sistemas de enseñanza se basan en la utilización del color.

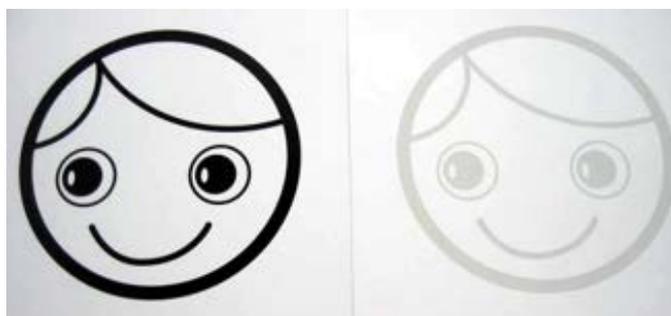
- **Sensibilidad al contraste**

Valora la calidad de la visión, «mide la capacidad visual para discriminar detalles bajo diferentes condiciones de contraste del objeto» (Borras et al., 2007).

El optotipo más utilizado a estas edades es el test de Hiding Heidi. Son seis cartulinas con el dibujo de una cara con niveles descendientes de contraste.

Se le presentan una a una junto con una cartulina totalmente blanca: el niño tiene que señalar dónde está la cara. Se expresa en porcentaje de pérdida de sensibilidad al contraste (Figura 4).

Figura 4. Optotipo Hiding Heidi



Si el niño puede ver detalles con un bajo contraste significa que su sensibilidad al contraste es alta, y al contrario.

Al aumentar el contraste mejora el rendimiento visual y disminuye la necesidad de luz.

La valoración de la sensibilidad al contraste es obligada y necesaria para establecer criterios con los que trabajar; por ejemplo, la utilización de materiales más o menos contrastados, usar objetos de colores vivos, la necesidad o no de contrastar el objeto con el fondo, etc.

- **Motilidad ocular**

La motilidad ocular se refiere a la habilidad para seguir un objeto con los ojos de forma precisa.

Hay que valorar los movimientos de seguimiento y los movimientos sacádicos. Con los primeros podemos seguir estímulos visuales que se desplazan lentamente, son movimientos precisos y suaves. Los sacádicos nos permiten visualizar diversas zonas de una escena, como son los movimientos que realizamos en una lectura; son rápidos y cortos. Cualquier anomalía en esta habilidad nos puede dar problemas futuros al leer.

- **Acomodación**

«La acomodación es el proceso por el cual se producen cambios en el poder dióptrico del cristalino, consiguiendo focalizar en la retina los objetos situados entre su punto remoto y su punto próximo» (Cárceles et al., 2003). El ojo es capaz de enfocar nítidamente a diferentes distancias.

La acomodación y la convergencia son imprescindibles para enfocar nítidamente de cerca. Una deficiencia en esta habilidad puede ocasionar cansancio y visión borrosa.

- **Binocularidad**

Es la habilidad de usar los ojos simultáneamente. En baja visión nos encontramos con muchos niños que no tienen visión binocular.

Existen tres grados de binocularidad:

- De primer grado: Cada ojo capta una imagen y el cerebro no las une. Para evitar ver doble, el cerebro suprime la visión de uno de los dos ojos.
- De segundo grado: Aparece la fusión, que es un proceso visual-cerebral que nos permite unir dos imágenes semejantes. Cuando en cada ojo se detectan imágenes similares, el cerebro las une y da como resultado una imagen plana.
- De tercer grado: Es la visión binocular plena. Llegamos a la estereopsis, que es la visión en relieve.

Según García de Oteiza, la causa más frecuente de alteración en la visión binocular es el estrabismo. La profundidad y gravedad de dicha alteración está en relación con la edad de aparición. En los estrabismos congénitos (antes de los seis meses de vida, hay ausencia de binocularidad) la visión bifoveal está siempre ausente y la fusión periférica, si existe, es anormal. En los estrabismos aparecidos a partir de los seis meses, la desviación provoca una destrucción de la visión binocular previamente elaborada, estableciéndose nuevos circuitos nerviosos que se adaptan al funcionamiento binocular de la desviación. En el niño, debido a la gran plasticidad cortical, aparece el mecanismo de la neutralización o supresión que le protege de la diplopía o visión doble.

Otro tipo de estrabismo, frecuente en niños de 2 a 6 años, es el estrabismo acomodativo, debido a una relación errónea entre la convergencia y la acomodación.

El ojo «desviado» tendrá una visión inferior a la del otro ojo, produciéndose lo que llamamos ojo ambliope u ojo vago.

● **Dominancia ocular**

Llamamos dominancia ocular a la superioridad de un ojo sobre el otro.

No podemos olvidar las habilidades visuo-espaciales, que se basan en la organización y la manipulación visual del espacio; las habilidades de análisis visual, como son la memoria visual y la percepción figura-fondo, así como la integración auditivo-visual.

- **Sensibilidad a la luz**

Los niños con baja visión son muy sensibles al deslumbramiento y necesitan más tiempo para adaptarse a los cambios de luz.

Hay dos conceptos a diferenciar: fotofobia y deslumbramiento. «La fotofobia es el dolor causado por la exposición a la luz y el deslumbramiento es el efecto de disminución del contraste debido a un exceso de luz en una escena visual» (Cano, 1991). Para mermar tanto el deslumbramiento como la fotofobia se utilizan los filtros de absorción, que mejoran la sensibilidad al contraste. También es aconsejable el uso de gorras, viseras...

Al formar parte de un equipo multidisciplinar, algunas de estas pruebas son más fáciles de realizar. Los maestros de apoyo, con anterioridad a la valoración optométrica, ya le han enseñado a reconocer los símbolos que va a ver. De esta manera, cuando realice el examen de agudeza visual, al niño le es más fácil responder, mejorando su colaboración y su atención.

Otras dos piezas clave son, sin duda, el oftalmólogo, que resuelve todo lo concerniente a la patología visual, y el técnico en rehabilitación.

A estas edades no se prescriben ayudas ópticas, salvo excepciones, como son el uso de lupas, microscopios, telescopios, telemicroscopios o lupas televisión. Lo más habitual son las gafas convencionales, los filtros para el sol y las ayudas no ópticas.

Bibliografía

BARRAGA, N. (1997). *Textos reunidos de la Dra. Barraga* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

BORRÀS, M. R., GISPETS, J., ONDATEGUI, J. C., PACHECO, M., SÁNCHEZ, E., y VARON, C. (1996). *Visión binocular: diagnóstico y tratamiento*. Barcelona: UPC.

CANO, M. J. (1991). *Fotofobia. Concepto. Mecanismo de producción* [formato DOC]. *Integración*, 5, 32-34.

PRUNERA, M. (2010). Valoración optométrica de los niños más pequeños. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 188-199.

- CÁRCELES, J. A., MONTOYA, M. V., SALINAS, E. M., y VERDÚ, A. J. (2003). Presbicia. En: T. SOLANS, J. GARCÍA, J. C. CÁRCELES, A. MARTÍNEZ, J. V. RODRÍGUEZ, E. MARTÍN, y F. LALaurIE, *Refracción ocular y baja visión*, 66-68. Madrid: Sociedad Española de Oftalmología.
- FURLAN, W., GARCÍA, J., y MUÑOZ, L. (2000). *Fundamentos de optometría: refracción ocular*. Valencia: Universitat de Valencia.
- SOLANS, T., GARCÍA, J., CÁRCELES, J. C., MARTÍNEZ, A., RODRÍGUEZ, J. V., MARTÍN, E., y LALaurIE, F. (2003). *Refracción ocular y baja visión*. Madrid: Sociedad Española de Oftalmología.
- VÉLEZ, J. M. (1994). Oftalmología. En: J. M. VILA (dir.), *Apuntes sobre rehabilitación visual [formato DOC]*, p. 47-150. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- VILA, J. M. (dir.) (1994). *Apuntes sobre rehabilitación visual [formato DOC]*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- WRIGHT, K., y SPIEGEL, P. (2001). *Oftalmología pediátrica y estrabismo*. Madrid: Harcourt.

Análisis

Oftalmología pediátrica

Paediatric ophthalmology

B. Oyarzábal Céspedes¹

Resumen

La autora presenta los aspectos esenciales del examen oftalmológico pediátrico, con el fin de detectar precozmente la deficiencia visual, tanto en grupos de alto riesgo como en población teóricamente sana. Responde sucintamente a cuestiones básicas sobre la valoración oftalmológica infantil, como la exploración anatómica cuando el niño no colabora; la evaluación de la agudeza visual; la edad más apropiada para la consulta con el oftalmólogo; el desarrollo visual normal; cuándo deben los padres llevar al niño a la consulta.

Palabras clave

Atención temprana. Examen oftalmológico pediátrico.

Abstract

The author addresses the essentials of paediatric ophthalmological examinations for the early detection of visual impairment, both in high risk groups and in the theoretically healthy population. She provides succinct answers to basic questions on ophthalmological evaluation in children, such as anatomic exploration when children refuse to cooperate, the evaluation of visual acuity, the most suitable age for the ophthalmological visit, normal visual development and when parents should bring children to the ophthalmologist.

¹ **Beatriz Oyarzábal Céspedes.** Oftalmóloga. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla. Campo de los Mártires, 10, 41018 Sevilla (España). Correo electrónico: boc@once.es.

Key words

Early care. Paediatric ophthalmological examination.

1. El niño con discapacidad visual

El niño no es un adulto en pequeño. Ni se puede expresar, ni puede comparar con la normalidad, ni padece de las mismas patologías oculares...

Sin embargo, la detección precoz de la deficiencia visual en un niño es de suma importancia, por varias razones:

- Por el tiempo limitado de la «plasticidad cerebral visual». La visión se va desarrollando en el ser humano hasta los 7-8 años de edad. Cualquier patología no detectada y, por tanto, no corregida a estas edades (defectos de refracción, estrabismos, etc.), ocasiona un daño visual irreversible (el llamado ojo vago o ambliopía).
- Ante enfermedades de mayor severidad (cataratas congénitas, distrofias corneales, glaucoma congénito...) el «periodo crítico» para provocar un daño visual permanente, aun sometiéndose a tratamiento médico y/o quirúrgico, es de 3-6 meses de edad (cirugía de cataratas, laserterapia por retinopatía del prematuro, etc.).
- Porque algunas enfermedades oculares nos pueden alertar de otras patologías asociadas y, a veces, de mayor gravedad para la salud general del niño (ejemplo: la relación entre la subluxación de cristalino y el síndrome de Marfan).
- Por la alta prevalencia de deficiencias visuales en la infancia. En países desarrollados es del 10-22/10000 niños menores de 16 años.

Por todo ello, podemos clasificar a la población infantil en dos grupos:

A) Grupo de alto riesgo

A este grupo pertenecen los niños que presentan algunas de las siguientes situaciones:

- *Antecedentes familiares* de enfermedades oculares severas: Albinismo, cataratas congénitas, miopía magna, retinosis pigmentaria, etc.
- *Infecciones en la gestación* (toxoplasmosis, varicela, rubéola, etc.).
- *Prematuridad*, embarazo múltiple y/o hipoxia en el parto.
- *Síndromes* congénitos, especialmente con malformaciones craneofaciales y enfermedades neurológicas graves (Síndrome de Down, etc.).

En estos casos, recomiendo la visita al oftalmólogo en los tres primeros meses de vida y revisiones posteriores, según las indicaciones del especialista.

B) Población teóricamente sana

En estos casos, la visita al oftalmólogo es obligada a los 3 o 3 años y medio de edad. El problema es que el niño no sabe cómo es la visión normal. Además, puede estar afectado un solo ojo, no percatándose ni la familia ni los educadores del déficit visual que presenta el niño, aunque podría solucionarse rápidamente si se corrige a tiempo.

En estas revisiones se realiza una exploración oftalmológica prácticamente igual y tan completa como la de un paciente adulto. Es un momento médico ideal para detectar defectos de refracción u otras patologías leves (cataratas parciales infantiles, etc.) que, con una adecuada corrección óptica y/o oclusiones (parches), podrían proporcionar una visión completa.

2. Valoración oftalmológica en la edad infantil

Si el niño no habla ni colabora, ¿cómo puede valorarlo el oftalmólogo?

Efectivamente, la valoración con los niños es más difícil y exige más paciencia por parte del oftalmólogo, pero se puede realizar una valoración casi tan completa como la de un adulto. Sin embargo, el niño no es un adulto en pequeño. Tiene otras patologías diferentes que hay que conocer, tratamientos y tiempos quirúrgicos distintos, graduaciones personalizadas por edad y síntomas, etc. Todo esto implica una especialización en oftalmología pediátrica por parte del profesional.

Podemos explorar anatómicamente el polo anterior del ojo con la lámpara de hendidura, tomar la tensión ocular con el tonómetro manual, explorar fondo de ojos con el oftalmoscopio directo e indirecto, realizar pruebas complementarias, como topografías corneales, OCT (Tomografía de coherencia óptica de retina y nervio óptico), campimetrías, etc. Todo con algunas adaptaciones.

Dilatamos con gotas de diferentes ciclopléjicos, y de una forma totalmente objetiva, sin la colaboración del niño, podemos medir con bastante exactitud cuantas dioptrías tiene de hipermetropía, astigmatismo, etc. Esta dilatación les deja sin enfoque de cerca durante algún tiempo y con deslumbramiento, efectos totalmente reversibles.

¿Y la agudeza visual?

Para evaluarla con exactitud tenemos que esperar hasta los 3-4 años de edad, pero, basándonos en la conducta del niño, también podemos apreciar un desarrollo visual acorde con la edad o no; con el cover-test (ocluyendo rápida y alternativamente los ojos) descartar estrabismo y con el Test de mirada preferencial (test basado en la mirada del niño ante unas rayas blanco-negras cada vez mas finas) medir la visión.

¿A partir de qué edad se puede llevar al niño al oftalmólogo?

Existe una creencia popular de que el niño nace ciego y de que hay que esperar para que pueda ser valorado. Sin embargo, los oftalmólogos podemos explorar y detectar problemas visuales importantes desde recién nacido.

¿Cuál es el desarrollo visual normal?

El recién nacido no nace ciego, como se pensaba hace años, y pronto presenta respuestas visuales:

- Desde el nacimiento al primer mes, el bebé realiza contactos oculares con la cara de la madre.
- A los dos meses, percibe y hace seguimientos a objetos grandes.
- Desde los tres o cuatro meses, se desarrolla la acomodación y se miran las manos.

- Desde los seis u ocho meses, ve objetos pequeños y hace la pinza con las manos para cogerlos.
- Desde el año, reconoce a familiares en las fotos, etc.

¿Qué podemos hacer los padres?

En mi opinión, y por todo lo que explicado anteriormente, se debe acudir al oftalmólogo en las siguientes situaciones:

1. Cuando el niño pertenece a un grupo de alto riesgo (por los antecedentes familiares, niños pretérmino, etc.), se debe acudir al oftalmólogo antes de los tres meses de edad.
2. Se deben realizar las revisiones recomendadas para el niño sano por parte de pediatría, quien realizará las derivaciones oportunas al oftalmólogo.
3. A todos los niños entre los 3 y los 3 años y medio de edad, visita al oftalmólogo para la detección y el tratamiento oportuno, principalmente de ambliopía.
4. Ante los siguientes signos de alarma, a cualquier edad, se deberá visitar al especialista:
 - Nistagmus (movimiento rítmico involuntario de los ojos).
 - Estrabismo constante en niños mayores de 6 meses.
 - Lagrimeo y fotofobia importante.
 - Asimetría de los globos oculares.
 - Nubosidad corneal.
 - Ptosis palpebral (caída de párpados).
 - Ojo rojo persistente.
 - Cefaleas tras esfuerzo visual.
 - Tortícolis, etc.

Bibliografía

AMERICAN ACADEMY OF OPHTHALMOLOGY (2002). *Pediatric Eye Evaluations. Preferred Practice Pattern*. San Francisco: American Academy of Ophthalmology.

OYARZÁBAL, B. (2010). Oftalmología pediátrica. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 200-205.

AMERICAN ACADEMY OF OPHTHALMOLOGY (2007). *Vision screening for infants and children: a joint statement of the American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus and the American Academy of Ophthalmology*. San Francisco: American Academy of Ophthalmology.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS [Committee on Practice and Ambulatory Medicine and Section on Ophthalmology], AMERICAN ASSOCIATION OF CERTIFIED ORTHOPTISTS, AMERICAN ASSOCIATION FOR PEDIATRIC OPHTHALMOLOGY AND STRABISMUS, AMERICAN ACADEMY OF OPHTHALMOLOGY (2003). [Eye examination in infants, children, and young adults by pediatricians \[formato PDF\]](#). *Pediatrics*, 111(4), 902-907.

GILBERT C., y FOSTER, A. (2001). [Childhood blindness in the context of VISION 2020: the right to sight \[formato PDF\]](#). *Bulletin of the World Health Organization*, 79(3), 227-232.

LAMBERT S. (1997). Ocular manifestations of intrauterine Infections. En: D. TAYLOR (coord.), *Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 2.ª ed., p. 153-162. Oxford: Blackwell.

RUSSELL-EGGITT, I. (1997). The deaf-blind child. En: D. TAYLOR (coord.), *Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 2.ª ed., p. 1053-1060. Oxford: Blackwell.

U. S. PREVENTIVE SERVICES TASK FORCE (2004). [Screening for visual impairment in children younger than age 5 years: recommendation statement \[formato PDF\]](#). *Annals of Family Medicine*, 2, 263-266.

[Vision screening procedures for infancy, childhood and school age children \[formato PDF\]](#) (2009). St. Paul, MN: Minnesota Department of Health (MDH), Community and Family Health Division, Child and Adolescent Health Unit.

WORLD HEALTH ORGANIZATION [WHO] (1992). *International statistical classification of diseases and health problems*. 10.ª revisión. Ginebra: World Health Organization.

Análisis

La valoración del desarrollo de los niños con deficiencia visual en la etapa de atención temprana

Development evaluation in visually disabled children during early care

E. Rodríguez de la Rubia Jiménez¹

Resumen

La valoración del desarrollo de los niños con deficiencia visual en las primeras etapas de la vida plantea un reto a los profesionales que la llevan a cabo, dado que la población es heterogénea, que en el estado de un niño confluyen variables de diversa índole y que aún no se dispone de suficientes instrumentos específicos para realizarla. Partiendo del análisis crítico de una concepción restringida de la valoración al uso de instrumentos, en el artículo se analizan los aspectos más reseñables que influyen en la misma (objetividad-subjetividad, variables intrasujeto y sociales, etc.), se exponen los inconvenientes y ventajas de los diferentes tipos de instrumentos que se utilizan en la práctica, a la vez que se destacan los más utilizados en este ámbito. Finalmente, se exponen algunas reflexiones prácticas y se sugieren elementos a considerar para la mejora de la práctica profesional a este nivel.

Palabras clave

Valoración psicológica. Sistemas taxonómicos. Test. Escala de desarrollo. Señales de alarma.

¹ **Emilio Rodríguez de la Rubia Jiménez.** Psicólogo. EOEP Específico de Deficiencia Visual. EAT-ONCE del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Madrid. Avda. Doctor García Tapia, 210, 28030 Madrid (España). Correo electrónico. erj@once.es.

Abstract

Evaluating the development of visually impaired children in the earliest stages of life constitutes a challenge for the professionals involved: the population is heterogeneous, variables of many sorts affect a child's status and not all the specific tools needed for such assessments are presently available. Starting from a critical analysis of the restrictive definition of evaluation as the use of tools, the article discusses the factors that have the greatest impact on the results (such as objectivity-subjectivity, intra-subject and social variables), the advantages and drawbacks of the various types of tools available and the ones most widely used in practice. Finally, certain practical ideas are put forward, along with suggestions for improving a number of aspects of professional practice.

Key words

Psychological evaluation. Taxonomic systems. Test. Development scale. Warning signs.

La valoración del comportamiento, del desarrollo y de las necesidades educativas de los niños con deficiencia visual constituye un punto clave de su atención. En términos generales, la idea más común que todos podemos tener sobre lo que supone la valoración del desarrollo y sus implicaciones es que con ella se busca conocer el nivel de madurez que ha alcanzado un niño, comparando su evolución con la experimentada por un grupo de referencia. Para ello, se recurre a la aplicación de unos instrumentos técnicos (algunos de los cuales han sido sometidos a un proceso de estandarización estadística) desde los que poder apreciar objetivamente ese desarrollo, obteniendo unos datos que pueden —la mayor parte de las veces— convertirse en numéricos para obtener una puntuación determinada que nos facilite la ubicación del sujeto valorado en un lugar concreto de un *continuum* o una variable. En otras ocasiones, el recurso utilizado permite solo la extracción de un perfil conductual o de características del comportamiento en relación a un cuadro o tipo diagnóstico previamente descrito en el ámbito de la psicología o la pedagogía. En razón del grado de desviación de ese nivel «normativo», o ante la presencia de un número mayor o menor de rasgos de comportamiento, encuadrable en un tipo comportamental previamente descrito, se concluye que un niño presenta ciertas necesidades educativas y que precisa seguir algún tipo de tratamiento para paliar, en la medida de lo posible, los desfases constatados.

RODRÍGUEZ DE LA RUBIA, E. (2010). La valoración del desarrollo de los niños con deficiencia visual en la etapa de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 206-219.

Pero, ¿es esta una concepción idónea y completa de lo que supone la valoración del comportamiento y del desarrollo de los niños? Centrándonos en el ámbito de la atención temprana, ¿es este modelo de evaluación un modelo útil? ¿Es suficiente? ¿En qué medida sirve para entender o no lo que le puede estar pasando a un niño? ¿Qué esperan los profesionales que van a intervenir con el niño de este tipo de valoraciones? ¿Las conclusiones que se obtienen de ella orientan realmente su trabajo? Si no fuesen demasiado útiles, ¿en qué deberían mejorar? ¿Qué aspectos deberían abordar? Responder a todas estas preguntas es algo que vamos a tratar de hacer en el presente artículo, procurando suscitar una reflexión, más que de sentar cátedra.

Lo primero que hemos de tener en cuenta a la hora de valorar el comportamiento o la evolución de un niño es el conjunto de referentes desde el que lo hacemos. La mera aplicación de una prueba o el registro de ciertas conductas de cara a un diagnóstico no garantiza este punto de partida. Las pruebas deberían utilizarse como medio para confirmar algunas de las hipótesis que nos podamos plantear ante un caso concreto. No sería adecuado hacer de ellas un uso indiscriminado. Por tanto, hemos de hacer consciente el marco criterial, el de conocimientos o el esquema base desde el que vamos a apreciar qué cosas tienen o no «valor», y la dimensión valorativa que alcanzarán dentro de ese marco determinados comportamientos, situaciones, interacciones de variables, etc.

De entrada, en toda valoración se plantea una cuestión de objetividad, es decir, se busca que las conclusiones que vayan a extraerse de ella sean lo menos cuestionable posible. Tendemos a creer que los instrumentos desde los que se va a poder comprobar la presencia o no de una conducta, o desde los que obtener un dato determinado son plenamente objetivos, incluso que con su aplicación estamos siendo «objetivos», pero esa es una creencia falsa.

En primer lugar, porque los instrumentos están diseñados desde unos supuestos limitados; además, en el caso de aquellos que incluyen datos estadísticos, nunca pueden reunir todos los casos posibles en el proceso de baremación, sino que han de hacer una selección de sujetos armonizando el grupo desde alguna variable relacionada; incluso, como es evidente, el autor que lo diseñó eligió unos elementos y no otros que también pudieran ser relevantes al analizar una variable concreta. Es cierto que las pruebas objetivas han pasado filtros de fiabilidad y validez, pero todas incluyen un error típico de medida, que indica el grado de probabilidad de que un dato

se encuentre entre unos márgenes determinados o que pueda haberse cometido un error de apreciación de la variable en un sujeto concreto.

En segundo lugar, los datos encontrados tras la aplicación de una prueba pueden adolecer de «subjetividad», porque la persona que utiliza ese recurso puede motivar más o menos al niño para que responda, puede provocar en el niño diferentes reacciones emocionales, puede ser un experto o no en la aplicación de una prueba concreta, es posible también que en el momento de la aplicación no pueda estar totalmente concentrado en lo que hace, etc. La elección misma de una prueba y el descarte de otra para valorar un aspecto concreto ya es una elección subjetiva.

Pero también, y en tercer lugar, el sujeto que responde puede estar en un estado de cansancio, de desmotivación, de falta de colaboración, o deprimido, o molesto... en la situación de examen. Al final, incluso el más objetivo de los datos tiene que ser interpretado e incluido en una visión más amplia, en la que se tengan en cuenta contenidos que para nada están considerados en prueba alguna. Esa actividad interpretativa solo puede hacerse desde la «subjetividad» del que la lleva a cabo, y esa subjetividad está delimitada por el marco de referencia del que parte cada uno de los profesionales.

En dicho marco destacaría tres elementos: los conocimientos teóricos que los profesionales han obtenido en su proceso formativo; las vivencias educativas que cada profesional haya podido experimentar en su vida y los procesos psicológicos internos de carácter consciente o inconsciente que, como personas, tienen (tenemos) todos los profesionales (motivaciones, valores personales, creencias, deseos, frustraciones, carencias...). De cara a ilustrar que este marco se pone en marcha (con más evidencia en la etapa de atención temprana), se sugiere al lector que, teniendo en cuenta los ejemplos siguientes, se plantee cómo valora cuestiones como las rabietas, o el que un niño permanezca durmiendo en la cama con su madre hasta los 4 años o más, o que el niño haya iniciado un período de descontrol de esfínteres tras la separación de sus padres.

Para mitigar la influencia de los sesgos «subjetivos» profesionales lo procedente es recurrir a contrastar lo que uno observa y comprueba con lo que otras personas perciben en diferentes ambientes y situaciones en las que se desenvuelve el niño. La objetividad a la que aspiramos solo se puede apreciar a partir de los matices de observaciones personales múltiples. Por eso, la valoración no es solo cosa del psicólogo o del

pedagogo. Otra cuestión es que estos profesionales, por su formación y experiencia, se encuentren en una posición que les facilite obtener una visión más integradora de los datos que los diversos puntos de vista del resto de intervinientes pueden aportar a la valoración. De ahí que concibamos esta labor como algo que ha de hacerse recurriendo a «pluriinformantes». Es decir, además de los profesionales enunciados, en la valoración de un niño deben participar personas que conviven o se relacionan con él en diferentes contextos significativos (padres, maestros, trabajadores sociales, educadores...), que permiten apreciar cómo es, cómo se comporta y las habilidades o dificultades que muestra para llevar a cabo actividades, para relacionarse con los demás y para integrarse en un grupo.

Hemos de considerar también, a la hora de recurrir a instrumentos diseñados o concebidos para valorar a la población de niños con deficiencia visual, que, intragrupo, esta población es muy heterogénea, ya que este déficit se presenta como un continuo que va desde la ausencia total de visión a la conservación de una capacidad visual que permite un desenvolvimiento en la vida desde patrones visuales muy próximos a la «normalidad». Además, cada «patología» de la visión afecta a los sujetos de un modo peculiar.

Los niños menores de 6 años están en un proceso de desarrollo complejo. Por recurrir a un símil cibernético, podríamos decir que, desde el inicio de la vida hasta esa edad, el niño está poniendo a funcionar el *hardware* básico e instalando las aplicaciones fundamentales de *software* (es decir, organizándose), y que a partir de ella lo que va ocurriendo a nivel de desarrollo es que va incorporando algunos periféricos —como *hardware* complementario— y realizando «actualizaciones» de *software*. En efecto, desde el nacimiento, los sentidos, las capacidades, el conocimiento de la realidad, la autonomía, etc., van madurando y se van organizando en pequeños pasos a través de unidades de experiencia repetidas y en las que, poco a poco, se van introduciendo variaciones leves que permiten el acceso a la consecución de logros evolutivos más sofisticados y complejos.

Hemos de resaltar, teniendo en cuenta lo anterior, que cuando valoramos a un niño pequeño no estamos ante un «producto acabado», sino «en proceso de elaboración», y hemos de ser conscientes de que en ese proceso «elaborador» entran en juego múltiples fuentes de varianza que hacen complicado comprometerse con diagnósticos y afirmaciones definitivas sobre las posibilidades madurativas de un sujeto concreto. De este modo, hemos de considerar varios tipos de variables, que pueden contribuir a entender el comportamiento actual del niño:

RODRÍGUEZ DE LA RUBIA, E. (2010). La valoración del desarrollo de los niños con deficiencia visual en la etapa de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 206-219.

- Ligadas a la temporalidad (p. ej.: momento en el que se produce y/o detecta el déficit; la edad del niño en el momento de la valoración y el ritmo evolutivo que sigue).
- Relativas a la salud (p. ej.: déficit visual y nivel de afectación; hospitalizaciones, enfermedades pasadas y actuales, medicación...).
- Temperamentales y de personalidad del niño.
- Socioculturales (p. ej.: país de origen, etnia, clase social, religiosidad...).
- Sociales (p. ej.: tipo de familia, economía familiar, situaciones vitales por las que atraviesa el grupo familiar...).
- Relacionales (p. ej.: relaciones hijo-padres, estilo de ejercer la parentalidad, resonancia afectiva del déficit para cada padre, los posibles trastornos de personalidad o los rasgos de personalidad de los padres, los hermanos...).

Pero, aunque la prudencia nos lleve a ser comedidos a la hora de emitir diagnósticos y valoraciones, tampoco debemos caer en la indeterminación a la hora de identificar y dar nombre al comportamiento observado. En nuestra ayuda, podemos recurrir a tres tipos de instrumentos que describimos a continuación, destacando sus ventajas e insuficiencias de un modo sucinto: los sistemas taxonómicos, las escalas de desarrollo y los test.

Los sistemas taxonómicos tratan de agrupar síntomas en categorías para hacer clasificaciones de trastornos o problemas de los sujetos. Como ventajas, destacaríamos de ellos que permiten organizar las observaciones del comportamiento de un grupo de sujetos, proporcionan a los técnicos un lenguaje común, ayudan a la evaluación y a formular orientaciones y tratamientos, se pueden ir modificando a medida que se van obteniendo más datos y mejores observaciones (lo que también contribuye a mejorar los diagnósticos) y facilitan la adscripción de los sujetos a cuadros psicopatológicos, lo que puede ser necesario ante situaciones legales o de solicitud de ayudas técnicas y económicas que pueda demandar el sujeto. Como inconvenientes, indicaríamos que tienden a «estigmatizar» a los sujetos, no hacen referencia a la edad, no definen desde cuándo se da una patología ni qué intensidad hay que observar en los síntomas para considerar que estamos ante ella, no reflejan cambios en la sintomatología en

RODRÍGUEZ DE LA RUBIA, E. (2010). La valoración del desarrollo de los niños con deficiencia visual en la etapa de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 206-219.

relación a contextos diferentes, no son exhaustivos, no hacen referencia al origen de las dificultades observadas, no incorporan variaciones de tipo familiar o sociocultural en la manifestación de los síntomas, en ningún momento aluden a que alguno de los síntomas destacados en un cuadro determinado ha podido ser exagerado en importancia por los observadores.

Los tres sistemas taxonómicos más utilizados son: DSM-IV, CIE-10 y Clasificación Diagnóstica 0-3. No hay sistemas taxonómicos específicos para deficientes visuales, porque describen cuadros psicopatológicos o «trastornos mentales» desde alteraciones del comportamiento, que pueden darse en cualquier grupo poblacional independientemente de rasgos de discapacidad.

Las escalas de desarrollo son instrumentos que asocian el comportamiento a edades concretas, tras realizar diferentes estudios estadísticos con grupos de población generales o agrupados en torno a un rasgo. Como inconvenientes tienen que algunas están diseñadas de un modo muy exhaustivo (lo que hace farragosa su aplicación y que esta se prolongue demasiado en el tiempo) y otras están construidas incluyendo muy pocos ítems (por lo que valorar el nivel de desarrollo alcanzado en una variable concreta puede quedar limitado o tener que recurrir a diferentes instrumentos), la mayoría de ellas tienen «sesgos poblacionales», raramente consideran en su construcción las alteraciones del desarrollo o los déficits y —menos aún— la presencia de estos desde el nacimiento, lo que puede dar lugar a que los sujetos con un rasgo determinado obtengan puntuaciones desajustadas a su nivel madurativo real. En cambio, las escalas de desarrollo tienen como ventajas que expresan el desarrollo en fragmentos temporales (continuos, fijos o intervalo —año a año, entre el mes 2 y el 3...—), y permiten una apreciación más o menos rápida del nivel de «normalidad» que tiene el comportamiento del niño.

Las escalas de desarrollo más utilizadas son: a nivel general, NBAS de Brazelton, y las escalas de Bayley, Brunet-Lezin, y Batelle, y, a nivel específico, —para niños con deficiencia visual—: Maxfield-Bucholz, Reynell-Zinkin, Leonhardt, Callier-Azusa —para niños sordociegos o con multidiscapacidad—. Existen y se utilizan otros instrumentos de carácter escalar, pero o bien no han pasado por proceso de baremación alguno o son registros de comportamiento por edades basados en la experiencia de trabajo con los niños. Entre ellos podemos citar la Escala o Proyecto Oregón (una adaptación de la *Guía Portage*, en la que se indica la mayor o menor dificultad que tienen los niños ciegos y los que conservan resto visual para la consecución de las conductas

explicitadas en ella), el *Curriculum Carolina* y el listado conductual incluido en el libro de E. Gastón y R. Lucerga (2004), *En los zapatos de los niños ciegos* [formato DOC].

Los test miden aptitudes a través de las respuestas del sujeto a cuestiones pre-fijadas, que se califican de una forma variada o se registran de modo afirmativo o negativo. La suma de las respuestas da lugar a una cantidad que se compara con un baremo que refleja los valores obtenidos en esa aptitud por un grupo de sujetos de edad o características similares. En los test apreciamos los siguientes inconvenientes: no aportan una idea de «globalidad» del sujeto, no informan de las causas que ayuden a comprender los matices de las respuestas que el sujeto da a los ítems, aunque en ellos se obtengan puntuaciones altas no por eso se alcanzan buenos resultados en otras facetas de la vida, y tampoco tienen en cuenta a las personas con discapacidad (a veces excluidas *ex profeso* a la hora de la baremación).

No existen en castellano test diseñados específicamente para niños con discapacidad visual, por lo que, para apreciar su nivel competencial en cuanto a aptitudes se recurre al uso de *test generales* (casi siempre a los subtest verbales de estas pruebas), interpretándose los resultados obtenidos por los sujetos desde contenidos teóricos que se basan en conocimientos generales sobre aspectos del desarrollo de los niños con deficiencia visual y desde la experiencia clínica. Los más utilizados con los niños menores de 6 años son: WPPSI, las *Escalas McCarthy* y el *Test de Williams* (una adaptación no suficientemente contrastada del Binet-Simón, en un intento de hacer una nueva construcción próxima a la *Escala NEMI* de Zazzo para los niños ciegos).

Haciendo un breve inciso hemos de decir que existen otras muchas pruebas (escalas o test) y documentos de referencia que utilizan diferentes profesionales para la valoración del nivel de competencia o de dominio en aptitudes o aspectos conductuales concretos (por ejemplo, de tipo perceptivo, motriz, lateralidad, de madurez para la lectoescritura, etc.). No nos detenemos en este tema porque nos parece que no es el objetivo de este artículo y porque analizar todas las pruebas sería algo demasiado prolijo y extenso. Si el lector está interesado en ello puede consultar un documento interno de la Dirección de Educación y Empleo de la ONCE, que en su día coordinó J. García Villalobos, que recogía un elenco pormenorizado de las diferentes pruebas e instrumentos utilizados por los profesionales de la ONCE en la Valoración Psicopedagógica de los Niños con Deficiencia Visual. No obstante, las pruebas que nosotros hemos seleccionado serían aquellas que, hoy por hoy, nos permiten obtener una información

RODRÍGUEZ DE LA RUBIA, E. (2010). La valoración del desarrollo de los niños con deficiencia visual en la etapa de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 206-219.

más amplia y significativa sobre las aptitudes y capacidades del niño, así como de su desarrollo, y desde las que se puede valorar mejor su madurez global.

La valoración del desarrollo del niño no suele comenzar por la aplicación de prueba alguna. Lo habitual es empezar recogiendo datos de tipo anamnésico a nivel clínico y evolutivo; es decir, datos sobre la gestación, el parto, los primeros meses o años de la vida, sobre la salud, la evolución del crecimiento, la afección visual, etc. Estos datos son clave en muchas ocasiones para poder valorar la situación madurativa de los niños.

A continuación, conviene recoger y/o tener en cuenta información de tipo contextual. Nos referimos a aspectos que pueden influir en la atención del niño y que tienen que ver con el marco socioambiental en el que vive (la familia: el tipo, las características y las condiciones sociales de esta, etc.) y con los contextos en que el niño se desenvuelve (la escuela infantil, por ejemplo). En todos estos espacios, además de interesarse por las particularidades de su actividad en cada uno de ellos, es muy importante conocer sobre todo cómo el niño se relaciona con los demás.

Por supuesto que no vamos a dejar de lado el conocimiento de cuál es el desarrollo actual del niño en cada una de las diferentes áreas madurativas. Para quienes no tengan el hábito de apreciar el comportamiento del niño en relación con ellas, sugerimos un esquema que a modo de «referente» puedan seguir siempre que hayan de realizar una observación o una valoración de su comportamiento. Recordamos que el factor edad es muy importante para destacar un dato como «significativo» con el fin de tenerlo en cuenta o analizarlo más detenidamente. Así pues, vamos a hacer unas referencias muy someras de observación del comportamiento del niño por cada una de las áreas.

1. Movilidad: Tono muscular, postura, cambios posturales, inicio de desplazamiento, marcha, subida y bajada de escaleras, como lo básico para observar, y, desde ahí, la adquisición de habilidades motrices en consideración a la edad y a las posibilidades de cada niño.
2. Manipulación: Apertura de manos, asimiento de objetos, manos en línea media, pinza (P-I y Triple), coordinación bimanual, disociación del uso de las manos, exploración manual de objetos y superficies, y, a partir de aquí, observación del nivel de habilidad en la ejecución de actividades.

3. Lenguaje: Vocalizaciones, intención comunicativa, gestos, primeras palabras, frases, pronunciación, sintaxis y función pragmática (si el niño fuese sordociego, valorar el uso de signos naturales o convencionales de la lengua de signos).
4. Conocimiento: Atención y dirección hacia personas y objetos; búsqueda y permanencia de objeto, exploración —bucal, manual, auditiva, visual—, secuenciación ordenada de la actividad, lo que sabe de las cosas y acontecimientos (causalidad, numeración, reconocimiento, etc.), esquema corporal, conceptos básicos, memoria...
5. Socialización: Relaciones con padres, hermanos, otros adultos y compañeros; participación en actividades comunes y juegos, interiorización de comportamientos sociales adaptados.
6. Autonomía: Nivel de competencia en cuanto a la realización de actividades de la vida diaria (comida, aseo, vestido), independencia (a la hora de hacer las cosas, de comer, de dormir, etc.), juego, capacidad de planificación y mantenimiento del orden.
7. Personalidad: Estados vitales (muy importante en la etapa de bebé), rasgos temperamentales, señales de alarma de alteración del desarrollo (cf. el capítulo 3 de R. Lucerga y M.ª J. Sanz (2003), *Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual grave* [formato DOC]; Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles).
8. Funcionalidad visual (se recomienda seguir el esquema funcional de N. Barraga —cf. las páginas 12-13 de los *Textos reunidos de la Dra. Barraga* [formato DOC], 1986; Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles— y el de D. C. Blanksby, en su *Evaluación visual y programación: manual VAP-CAP*, de 1993).

Fruto de estas observaciones encontraremos unos datos concretos y nos surgirá el interrogante de la interpretación cualitativa de lo observado. Ya hemos dicho en otras ocasiones que «en la valoración de los niños hay que primar lo cualitativo sobre lo cuantitativo». Nos referimos al hecho de que, aunque un niño lleve a cabo una conducta o realice una habilidad, puede hacerlo con un «fondo» distinto que cambia radicalmente la valoración de la misma. Así, por ejemplo, tal y como podemos leer en la descripción de las señales de alarma del texto

anteriormente citado de R. Lucerga y M^a. J. Sanz de 2003, los niños ciegos pueden adaptativamente mostrarse más precavidos a la hora de caminar, indicando tener una cierta conciencia de su desventaja sensorial frente a posibles obstáculos y de la dificultad para dominar los espacios. Por eso, el que un niño camine o no a una edad concreta debe matizarse de acuerdo a esta consideración, siendo una señal de alarma tanto el hacerlo de modo desconsiderado y sin control como el hacerlo de forma excesivamente prudente y con muestras de sentirse incapaz de soltarse de la mano o de cualquier asidero, indicando en un caso una posible falta de conciencia de peligro y en el otro, tal vez, una excesiva dependencia. Ambas hipótesis deberíamos referirlas a actitudes parentales cuya base emocional pudiera ser aclaradora de la conducta que observamos.

Otras veces, nuestras observaciones pueden llevarnos a plantear como hipótesis la presencia de otras discapacidades. Muchas conductas reiterativas (golpear y chupetejar objetos incesantemente, por ejemplo) son indicativas de la presencia de un déficit cognitivo cuando siguen siendo los únicos o los modos prevalentes de exploración y de relación con los objetos a una edad en la que ya sería posible el haber interiorizado estilos más adaptados de explorarlos y utilizarlos. Estas mismas conductas, consideradas junto a otras de tipo relacional, pueden llevarnos a formular otra hipótesis distinta, como podría ser algún trastorno de la relación o del espectro autista.

No resulta posible hacer un recorrido pormenorizado por cada uno de los aspectos cualitativos que podríamos tener en cuenta conducta a conducta, aunque sabemos que sería muy ilustrativo. No obstante, la bibliografía a la que hemos hecho referencia debe ser tomada en consideración, y puede utilizarse como material base para la reflexión de los equipos en ámbitos propios sobre esta cuestión.

Recordamos de nuevo que, además, de los contenidos generales a los que hemos hecho referencia, conviene, en estas primeras edades, obtener datos sobre la alimentación, el sueño, el estado físico y la salud, la vitalidad y el estado anímico, y sobre lo que piensan y sienten los padres cuando se relacionan con su hijo. Conviene tener en cuenta que la organización psíquica del niño se resuelve en la relación con sus cuidadores, y esta tiene un espacio primordial en la realización de los cuidados básicos. Además, los modos de relacionarse con el niño se ven influenciados por los sentimientos que generan en los cuidadores sus condiciones de salud, sus rasgos temperamentales, su vitalidad, lo que hace... ya que estos aspectos pueden coincidir o no con sus aspiraciones personales, afectar a sus expectativas vitales, influir en su

autoestima, etc., y todo ello va a dar lugar a una relación peculiar entre los padres y el hijo que se reflejará en muchos aspectos del desarrollo.

De cuanto llevamos dicho cabe colegir que la valoración del desarrollo en la etapa de atención temprana es una actividad compleja, que ha de tratar de relacionar datos procedentes de diferentes fuentes para dar lugar a una visión lo más integradora posible del estado del niño que, además, permita detectar posibles necesidades de atención y ajustar nuestra intervención de cara al trabajo con el propio niño y a la orientación de los padres y de otros profesionales.

Dadas las insuficiencias detectadas en los diferentes instrumentos de valoración a los que nos hemos referido, hemos de completar esa limitación con una ampliación y actualización de nuestros conocimientos sobre psicología evolutiva (general y específica), sobre cómo se entienden hoy aspectos concretos (el lenguaje, la inteligencia, la memoria...) que forman los diferentes dominios que valoramos, sobre cómo se establecen los vínculos humanos y su repercusión en el desarrollo (incluyendo en este punto el ajuste o las conductas adaptadas y las desviaciones o alteraciones), sobre los modos funcionales y disfuncionales del ejercicio de la parentalidad, sobre funcionamiento cerebral y sobre la percepción sensorial.

Las aportaciones de todas estas fuentes de conocimiento nos permitirán entender mejor lo que al niño le pasa, comprobar si su comportamiento está o no ajustado al desarrollo general y/o específico de los niños con deficiencia visual, apreciar qué está influyendo en su comportamiento con mayor o menor peso, detectar posibles limitaciones para manifestar un nivel madurativo concreto, encontrar sugerencias de atención y tratamiento, etc. Después de todo, cuando uno interroga a los profesionales sobre qué esperan de la valoración psicológica o psicopedagógica de un niño suelen responder que lo que buscan, sobre todo, es que les permita entender el origen del estado y/o las dificultades del niño junto con las implicaciones que esto pueda tener en los aprendizajes, y, desde ahí, encontrar elementos de ayuda para planificar su trabajo.

Si tomamos esta aspiración como objetivo, hemos de ir dando pasos en esa dirección. Para ello deberíamos empezar desde una posición «humilde», reconociendo que no se puede controlar todo, y que acceder a un conocimiento profundo del origen y de las causas de una situación personal es algo complejo. Por eso, al menos en la etapa de atención temprana, los esfuerzos deben ir dirigidos a entender cómo se va organizando el psiquismo del niño desde la relación con sus padres. No

podemos seguir valorando el desarrollo de los niños pequeños solo desde el nivel competencial de las habilidades o desde alguna prueba de conocimientos generales. Eso es, permítaseme el ejemplo, como decir que un trípode nos sirve porque hemos comprobado el estado de una pata. Lo nuclear para valorar y entender el desarrollo de los niños con deficiencia visual en los primeros estadios de la vida no son los conocimientos o la adquisición de habilidades (entiéndase que en ningún momento decimos que se dejen de lado o se olviden), sino la organización mental que se asienta en las relaciones afectivas con los progenitores, que es el origen de la adaptación y la integración social, y la construcción de los procesos perceptivos que van a estar a la base del descubrimiento de la realidad física. Aspectos estos que podemos encontrar descritos de un modo muy clarificador por R. Lucerga en otro artículo de este mismo número de la revista.

Aunque no disponemos de instrumentos para valorar estos contenidos contamos con recursos para iniciar el camino. Además de utilizar algunos de los instrumentos reseñados anteriormente como recurso indirecto, podríamos considerar, por ejemplo, *El cuestionario del estado del apego para adultos* —recogido en Siegel y Hartzell (2005)— y los capítulos centrales del trabajo realizado por R. Lucerga y M.ª J. Sanz en el libro *Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual grave [formato DOC]* (2003), como referencia para entender cómo se organiza la personalidad de los niños. Dar entrada a los descubrimientos sobre cómo funciona la mente de los niños, sobre cómo ponen en marcha y utilizan los sentidos organizando la percepción de la realidad, sobre cómo funcionan las «neuronas espejo» y su repercusión en los procesos de relación y socialización, sobre cómo van descubriendo la realidad social desde la intersubjetividad, los procesos de identificación y la «lectura de la mente», etc., nos va a permitir entender mejor el desarrollo de los niños.

Eso va a implicar que funcionemos (a la hora de valorar) más desde hipótesis y pasos intermedios que desde «certezas». No hay nada que obture más el progreso en la comprensión de las cosas que partir de «verdades» nunca demostradas ni cuestionadas y tomadas como definitivas. Aún hay mucho por descubrir y por describir. Pero tampoco se puede todo. Hay que renunciar a la exhaustividad y proceder poco a poco y paso a paso. Por eso es imprescindible también aquí, en este ámbito de la valoración, el trabajo en equipo, ya que los diferentes componentes del mismo pueden aportar elementos valiosos a la comprensión de la evolución en el desarrollo de los niños con deficiencia visual.

RODRÍGUEZ DE LA RUBIA, E. (2010). La valoración del desarrollo de los niños con deficiencia visual en la etapa de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 206-219.

En la medida de lo posible hay que evitar que, desde la valoración del niño, se dé lugar al «síndrome del niño profesionalizado». Ignoro si existe este cuadro realmente, pero con él me quiero referir al niño «instruido», «trabajado», «estimulado», fruto de las «valoraciones psicológicas o psicopedagógicas» parciales desde las que simplemente se atiende a los aspectos formativos o instrumentales que orientan la intervención en esa única dirección. Sabemos que conseguir un nivel competencial en habilidades concretas depende, sin duda alguna, de las propias posibilidades, de las capacidades, pero también del deseo, del interés, del refuerzo que eleva la autoestima... a veces, de la casualidad o la buena suerte (naturalmente estos dos últimos factores son incontrolables). Y esto a veces podemos dejarlo de lado, porque no hay pruebas para valorar en qué medida va a influir la frustración en la vida de un niño, o cómo lo hacen las aspiraciones que él (o sus padres) pueda tener, la capacidad de imaginar o la fantasía, o el control de las emociones, entre otras muchas cosas. Todos tenemos experiencia con niños a los que hemos observado capacidades para llevar a cabo estudios, etc., que luego han fracasado o han cubierto los estudios básicos con dificultad, y al revés, niños con un desarrollo lento o con aparente poca capacidad «intelectual» que acaban teniendo un trabajo importante y/o ocupando puestos de responsabilidad con una competencia excelente. Esta es otra razón para tomar conciencia de que en nuestra valoración del niño tenemos que dar una entrada mayor a los componentes sociales y de la personalidad, que se convertirán en el núcleo aglutinador del desarrollo.

Teniendo en cuenta todo lo anterior sería deseable poder contar algún día con un instrumento nuevo (o varios) que nos permitiese avanzar en ese camino que hoy solo vislumbramos. Es cuestión de ponerse a ello.

Bibliografía

ANASTASI, A. (1978). *Tests psicológicos*. Madrid: Aguilar.

BOURGES, S. (1980). *Tests para el psicodiagnóstico infantil*. Madrid: Cincel-Kapelusz.

FERNÁNDEZ, R. (1981). *Psicodiagnóstico: concepto y metodología*. Madrid: Cincel-Kapelusz.

FORNS, M.^a (1993). *Evaluación psicológica infantil*. Barcelona: Barcanova.

SIEGEL, D., y HARTZELL, M. (2005). *Ser padres conscientes*. Vitoria: La Llave.

RODRÍGUEZ DE LA RUBIA, E. (2010). La valoración del desarrollo de los niños con deficiencia visual en la etapa de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 206-219.

Análisis

Sobre la atención temprana de los niños sordociegos

Early care for deafblind children

A. G. Molina Riazuelo¹

Resumen

La mediación y el refuerzo del desarrollo de la comunicación son aspectos fundamentales de la intervención temprana con niños con sordoceguera, y constituyen la base de la estimulación sensorial, que tiene como objetivo fundamental poner al niño en contacto con su entorno y facilitar la comunicación a través del tacto, el canal más accesible. La autora expone orientaciones prácticas para abordar esta etapa, señalando el papel de la lengua de signos en el desarrollo de patrones de comunicación, y describe las características de la población sordociega objeto de atención temprana. Presenta los programas de estimulación visual y auditiva, y analiza la repercusión de los audífonos y de los implantes cocleares en el acceso a la lengua oral.

Palabras clave

Niños sordociegos. Comunicación. Estimulación sensorial. Lengua de signos. Estimulación visual. Estimulación auditiva.

Abstract

Mediation and reinforcement of the development of communication skills are the essential factors in early care for deafblind children. They constitute the basis of sensory stimulation, whose primary objective is to bring the child into contact with his environment and facilitate

¹ Ana Gloria Molina Riazuelo. Correo electrónico: agmr@once.es.

communication through the sense of touch, the most accessible channel. The author discusses practical guidelines for this stage, stressing the role of sign language in the development of communication patterns, and describes the characteristics of the deafblind population receiving early care. She introduces the visual and auditory stimulation programmes in place and analyses the impact of hearing aids and cochlear implants on the access to oral language.

Key words

Deafblind children. Communication. Sensory stimulation. Sign language. Visual stimulation. Auditory stimulation.

La sordoceguera es una discapacidad consistente en un deterioro combinado de la vista y el oído que dificulta el acceso a la información, a la comunicación y a la movilidad. Esta discapacidad afecta gravemente a las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma. Por eso, una persona sordociega, las más de las veces, no solo es una persona discapacitada, sino que lo es toda su familia. La vida social, individual, la economía familiar, se ven muy condicionadas a esta persona y sus necesidades.²

La sordoceguera supone una desventaja a la hora de conocer el mundo. En el caso extremo de sordoceguera total, los niños pueden no saber de la existencia de aquello que está más allá de los límites que sus propios cuerpos les imponen. Por ello, precisan de la **mediación** constante de personas que les pongan en contacto con el entorno y les enseñen cómo relacionarse, entendiendo esto en el ámbito de la experimentación, la interacción y la comunicación.

Cuando pensamos en la intervención sobre el desarrollo en la atención temprana de los niños sordociegos, hay dos aspectos que deben ser tenidos en cuenta por padres, educadores, familiares, etc.

- Que el niño afectado de sordoceguera, ya sea total o parcial, se va a relacionar con su entorno a través de un camino desconocido o nada habitual para él, un entorno en el que las relaciones utilizan prioritariamente canales de comunicación visuales y auditivos. El bebé, o el niño pequeño sordociego, interacciona con su medio a través del tacto. Por ello, las imágenes que se haga del mundo

² Definición aprobada por la Comisión no permanente para las políticas integrales de la discapacidad del Parlamento Español. Proposición no de ley 161/000800 relativa a la sordoceguera como discapacidad que afecta gravemente a las habilidades diarias necesarias para poder llevar una vida mínimamente autónoma.

serán, sin duda alguna, distintas de las que el adulto elabora mediante sus experiencias visuales y auditivas.

- Que el bebé, en su desarrollo, está acompañado por el adulto y, en la interacción con él, establece relaciones de complicidad, comienza a comunicarse y se va formando como persona gracias precisamente a esta interacción.

Las actuaciones de intervención sobre el desarrollo en la atención temprana de los niños sordociegos estarán encaminadas a ponerle en contacto con su entorno y a facilitar su comunicación. En esta actuación se debe reconocer la capacidad que tiene el niño de comunicarse, de descubrir las distintas formas en las que ya se está comunicando y atenderlas adecuadamente.

Este aspecto, que parece simple, es básico para que el pequeño progrese en un mundo de interacciones. El adulto debe estar en disposición de esperar en el niño respuestas o comportamientos que no se ajustan al modelo socialmente generalizado. Esto se debe a que el niño se relaciona con el otro a través del tacto, canal no prioritario para el adulto en sus interacciones. Por ello, tanto las percepciones como las manifestaciones del niño con sordoceguera no son coincidentes con las esperadas por aquel que utiliza principalmente la visión y la audición.

Por ejemplo, puede que:

- Abra la boca cuando la cuchara le toca los labios, indicando que quiere «más».
- O puede que mantenga la boca cerrada al acercársele la cuchara y, si los intentos de alimentarlo continúan, podrá volver la cabeza, echarse atrás o protestar...
- Puede que cuando hagamos una pausa en un juego de palmas, se agite o proteste para demandar la continuidad.
- También podemos notar que si dejamos de mecerlo agita su cuerpo como si estuviéramos meciéndolo. Si volvemos a mecerlo le estaremos ayudando a que descubra como puede expresar sus deseos.

Pensemos que el desarrollo de la comunicación temprana se sustenta, principalmente, sobre estos tres aspectos:

- Empleo de rutinas diarias constantes.
- Dar al niño avisos para que aprenda a anticipar lo que va a ocurrir.

MOLINA, A. G. (2010). Sobre la atención temprana de los niños sordociegos. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 220-233.

- Darle oportunidades en las que pueda experimentar algo de control sobre su entorno.

En relación con estas tres ideas se pueden recordar algunas de las referencias descritas por Deborah Gleason:³

- **Establecer rutinas previsibles con un comienzo y un final claros.** Si disponemos de una manta especial con la que jugar en el suelo, el sacarla y ponerla en el suelo, le indicaría el comienzo del juego. Siempre, cada persona saludará al niño con el «hola» especial (por ejemplo, dando palmaditas suaves sobre el pecho), y le informaremos de con quién está mediante su distintivo especial, por ejemplo, el roce del anillo en la palma de la mano.
- **Dar opciones.** Podremos presentar dos juguetes entre los que pueda elegir, le ayudaremos a que toque cada juguete acercándoselos con cuidado a las manos (en lugar de agarrarle las manos y colocarla sobre los juguetes) y observando cuál toca durante más tiempo, sobre cuál deja la mano puesta o cuál intenta agarrar (a veces tendremos que adivinar cuál ha elegido).
- **Ofrecer pausas.** Tenemos que respetar el ritmo del niño y seguir sus indicaciones. Si ha elegido la pelota temblona, la pondremos en marcha y, después de jugar un rato, la desactivaremos, haciendo una pausa, y esperaremos, dejando la mano y la pelota en contacto. Así, el pequeño podrá controlar el ritmo del juego y decirnos si quiere más. Cuando vamos despacio y haciendo pausas, permitimos que el niño tenga tiempo para anticipar y responder.
- **Estar atento a los avisos.** Es importante que estemos dispuestos a esperar que el niño tiene cosas que decirnos: «Jugar más», «Comer más», «Deseo de dormir»... Tenemos que pensar que con su movimiento y sus balbuceos quiere relacionarse con nosotros, en estos momentos pidiendo «más» o diciendo «fin».
- **Inventar sus propios juegos.** Los juegos que le puedan gustar con su papá no siempre le van a resultar igual de placenteros que con otra persona. Podemos jugar, por ejemplo, empezando a tocarle los dedos de los pies y luego, despacio,

³ GLEASON, D. (1997). *Primeras interacciones con niños sordo-ciegos* [formato PDF]. Editado por Ann Warren Smith. Monmouth, Oregón: National Consortium on Deaf-Blindness. [N. del E.: Existe una [versión en inglés \(formato PDF\)](#), actualizada a enero de 2008.]

las piernas, el pecho, hacer una pausa en la barbilla, luego en las mejillas y terminar con un «beso de esquimal», frotando la nariz. Si siempre lo hacemos de la misma manera, el pequeño aprenderá a anticipar lo que va a pasar. Podemos notar su entusiasmo a medida que se aproxima el final de juego... y si volvemos a tocarle los dedos de los pies podemos notar que da pataditas para volver a pedir que se repita.

- **Sacar provecho de los accidentes.** Algunas veces puede que el niño deje caer un brazo sobre un pianito musical y este suene, sorprendiéndole, aunque no lo relacione con su propio movimiento. No obstante, si le ayudamos a repetirlo y luego lo hacemos nosotros, podemos ayudarle a que descubra un nuevo juego.
- **Adaptar el entorno.** Crear espacios definidos para que explore. Buscaremos que los objetos tengan respuestas auditivas y visuales (en función de los restos visuales y auditivos), incluiremos objetos con características sensoriales diferenciadas, que pueda apreciar. Tenemos que colocar los objetos donde los pueda encontrar, limitando el espacio con algún cojín, colgándolos muy próximos..., y de esta forma no los perderá. Es importante que los objetos produzcan algún efecto perceptible por el niño para que descubra que con sus acciones puede intervenir en su medio. Por ejemplo, si lo ponemos sobre una colchoneta llena de agua, puede que en principio no se dé cuenta de que es él quien provoca el movimiento al golpear con sus pies, pero tras varias experiencias entenderá que «la colchoneta solo se mueve cuando yo me muevo», y podrá aprender a hacer que esto ocurra.
- **Vigilar los niveles de estimulación.** Tenemos que ser conscientes del tipo y de la cantidad de estimulación sensorial que el niño puede absorber en un momento dado, ajustando las actividades y los materiales de manera adecuada.

Aunque en su interacción con el entorno, cada niño pueda aprender a hacer uso de sus restos visual y auditivo, dependiendo de sus propias experiencias e intereses, será el tacto, para muchos niños sordociegos, el principal canal de información y de relación con el entorno.

A través del tacto va a conocer, a experimentar y a comunicar... Aunque todo el cuerpo es receptor de las sensaciones externas, serán las manos las que tendrán un mayor papel en los procesos de interacción. A través de las manos el niño sordociego puede:

MOLINA, A. G. (2010). Sobre la atención temprana de los niños sordociegos. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 220-233.

- Explorar y conocer el entorno.
- Manipular y aprender a jugar con los objetos.
- Comunicar: ya que son receptoras y emisoras de información.

Obsérvese la siguiente secuencia:

Las manos del niño sordociego siguen el movimiento de las manos del adulto cuando este le muestra o le aproxima al entorno.



Las manos del niño sordociego se deslizan sobre las del adulto hasta llegar al objeto para tomar un papel activo, iniciando la exploración.



Las manos del niño dicen, piden y expresan, bajo las del adulto. Las manos del niño sordociego se dejan guiar por las del adulto para obtener más información sobre lo que se está explorando.



Las manos del niño permiten que el adulto le nombre el objeto o la acción...



Las manos del niño dicen, piden y expresan, bajo las del adulto.



Este proceso de intercambio requiere en el niño sordociego un mayor tiempo para la exploración y la interacción, en comparación con el tiempo que precisa un niño oyente y vidente para experimentar el mismo hecho.

Mientras que un niño escucha a su madre cómo le explica que el osito va a salir de la casita cuando toque el botón, y observa, al mismo tiempo, como su mamá toca el botón y después dice: «osito», el niño pequeño con sordoceguera necesita tocar el juguete, poner sus manos sobre las de mamá para que le explique lo que va a suceder, seguir el movimiento de las manos de mamá sobre el objeto al tocar el botón, dejar que mamá le guíe y le enseñe a presionar el botón con una mano, mientras que con la otra confirma que el osito sale de la casa.

Este proceso también requiere que el adulto aprenda a conocer al niño, que se sensibilice con sus preferencias sensoriales y su capacidad de compartir la atención hacia una información que se presenta por dos canales de forma simultánea. En algunos casos, cuando el niño está concentrado en un juego, puede no atender a la información visual. Por ejemplo, cuando el niño sordociego está manipulando un juguete, puede que no esté sensible hacia aquello que le transmitimos oralmente, y aun percibiéndolo, no lo hará en la misma medida que aquel niño que no presenta déficit visual y auditivo.

MOLINA, A. G. (2010). Sobre la atención temprana de los niños sordociegos. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 220-233.

También es importante recordar que la cantidad de información que el niño con sordoceguera puede aprender, depende no solo de la cantidad y del tipo de visión y audición que tiene, sino también de como aprenda a utilizarlas. Así, durante estos primeros años, será preciso desarrollar programas encaminados a la optimización funcional de estos restos sensoriales incorporándolos en el programa general de trabajo determinado para cada niño.

Aun así, se debe considerar que cada pequeño aprende a hacer uso de la información sensorial disponible a su propia manera. Algunos niños se relacionan con su mundo principalmente a través del tacto, mientras que otros puede que se apoyen en la vista o la audición. Para muchos niños, una combinación de estos sentidos es lo más útil.

Otros niños no podrán utilizar la vista, la audición o el tacto todos juntos, eligiendo, en situaciones distintas, el uso de un solo sentido.

Puede suceder que el niño utilice sus restos visuales y auditivos de forma inconstante. Dependerá del lugar, de los estímulos predominantes y de la actividad que allí realiza, siendo estas referencias para utilizar uno y otro canal.

Lengua de signos

A modo de paréntesis, debemos recordar que la mayoría de las personas que presentan sordoceguera precisan, para relacionarse con los demás, de un sistema de comunicación accesible que sea eficaz para la transmisión y el intercambio de información, sentimientos, ideas y experiencias.

Para ello se cuenta con distintos sistemas de comunicación, de representación de la lengua oral (dactilológico, escritura en palma...) o de lengua de signos.⁴

El desarrollo de toda persona está ligado al lenguaje. Nadie espera a que un bebé madure para empezar a hablarle. Por ello, tampoco debemos esperar a que el pequeño que presenta sordoceguera comience a mostrar avances, progresos, o signos de madurez para dirigirnos a él con un lenguaje accesible.

4 GARCÍA, M. (2004). Sistemas de comunicación de personas sordociegas. En: P. GÓMEZ y E. ROMERO (coords.), *La sordoceguera: un análisis multidisciplinar* [formato DOC], cap. 4. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Este lenguaje accesible, en la mayoría de los casos, será la lengua de signos, modalidad no vocal del lenguaje. Esta se desarrolla de forma espontánea, a partir de la experiencia compartida con el otro sobre el entorno. Es, por ello, un instrumento (al igual que la lengua oral) para relacionarnos, que nos posibilita ampliar el conocimiento y pensar. La ventaja que tiene la lengua de signos sobre la lengua oral es que es totalmente accesible para los niños sordociegos, ya sea a través del resto visual o adaptada al tacto.

En este sentido, es fácil pensar que el primer encuentro con un niño sordociego suponga desconcierto para cualquier persona, habituada a canales de interacción como el visual y el auditivo. ¿Cómo relacionarse entonces con un niño que tiene dificultades para vernos y oírnos?

Ofrecer recursos desde lo próximo y desde la experiencia del adulto, buscando las semejanzas en lugar de acentuar las diferencias que hacen posible construir juntos espacios de interacción con significados compartidos.

Podemos trabajar, por ejemplo, desde las canciones infantiles tradicionales que todos conocemos, jugando con apoyos táctiles que nos permiten hacerlas accesibles al bebé sordociego. Por ejemplo:

<p>⊙ Palmas Palmitas</p> <p>Palmas palmitas, higos y castañitas almendras y turrón, para mi niña son.</p>  <p>Acompañamos la canción haciendo palmitas. Le cogeremos las manos para hacer las palmitas juntos.</p>	<p>⊙ Misi Gatito</p> <p>Misi gatito ¿qué has comidito? sopitas de leche en un platito y nada más... tas, tas, tas, tas, tas.</p>  <p>Colocamos al pequeño en nuestro regazo, y le vamos acariciando la cara con nuestras manos, al final de la canción las caricias se convierten en "cachetitos".</p>
<p>⊙ Pon gallinita</p> <p>Pon gallinita pon, Pon gallinita un huevo. Pon gallinita pon, pon gallinita dos, pon, pon.</p>  <p>Colocamos la palma hacia arriba y golpeamos rítmicamente con nuestro dedo índice.</p>	<p>⊙ La Carnicería.</p> <p>Cuando vayas a la carnicería que te den un quilo de carne. Pero que no te den de aquí, ni de aquí, ni de aquí... sino de aquí, de aquí de aquí.</p>  <p>Le iremos marcando a las distintas partes del brazo hasta llegar al las cosquillas.</p>

MOLINA, A. G. (2010). Sobre la atención temprana de los niños sordociegos. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 220-233.



Si desde nuestra experiencia nos aproximamos a la experiencia del niño y le tenemos en cuenta, no será tan complicado compartir situaciones placenteras y con significado para ambos. En definitiva, nos estaremos comunicando y estaremos sentando las bases de un entendimiento común que se manifestará con la aparición del lenguaje.

Población sordociega objeto de intervención en la atención temprana

Es importante pensar sobre el grupo de niños con sordoceguera que actualmente son objeto de la atención temprana. Cierto es que cada vez es menos frecuente atender a niños sordociegos totales: la mayoría de los pequeños conserva algún resto funcional, ya sea visual o auditivo, o incluso ambos.

Estos restos son objeto de un trabajo específico de estimulación, ya que serán para el niño sordociego una buena ayuda para la relación con el entorno, puesto que completan, mejoran o amplifican la información aportada por el tacto.

Aun así, y como los programas de intervención en atención temprana se encaminan a favorecer el desarrollo desde la interacción con el entorno, se atenderá al desarrollo visual y auditivo precisamente desde la implicación que van a tener de cara a facilitar los procesos de interacción.

- El programa de estimulación visual se elaborará teniendo en cuenta la secuencia normal del desarrollo visual, con un objetivo transversal: que la visión se implique activamente en los procesos de interacción.

- El programa de estimulación auditiva procurará que el resto auditivo contribuya a la integración en el medio, favoreciendo la atención a los sonidos y, siempre que sea posible, el habla.

Sobre la estimulación visual

El programa de estimulación visual se desarrollará teniendo en cuenta que, a través del resto visual, además de percibir el entorno, el niño sordociego va a acceder a la lengua de signos. Por ello, las actividades de estimulación visual deberán complementarse con otras en las que los objetos de estimulación serán las manos y la cara del otro (expresiones faciales, ritmos...).

No es el momento de describir de manera detallada un programa, pero dentro del trabajo específico que favorece el desarrollo de las funciones visuales⁵ se incorporarán tareas encaminadas a reforzar:⁶

- La mirada, para manifestar las primeras intenciones comunicativas.
- El contacto visual, para iniciar y mantener una interacción comunicativa: establecer y mantener el contacto visual con su interlocutor mientras dura la interacción.
- La observación de objetos o signos que el niño realiza dentro de su campo visual, para mantener su atención dentro del futuro espacio signado.
- El seguimiento con la mirada de la trayectoria que dibujan los objetos o signos dentro de su espacio sígnico.
- La alternancia de la mirada entre los objetos y el interlocutor para recibir información.
- La atención, tanto a las manos de su interlocutor signante como a la cara.

5 Funciones ópticas: repuesta a la luz, fijación, enfoque, convergencia. Óptico-perceptivas: discriminación, reconocimiento, identificación, interpretación. Funciones perceptivas: memoria visual, distinción figura/fondo, cierre visual, relaciones espaciales, agrupación.

6 *Propuestas curriculares orientativas de la lengua de signos española para las etapas educativas de Infantil, Primaria y Secundaria Obligatoria* [formato PDF]. (S. a.). Madrid: Confederación Estatal de Personas Sordas CNSE.

- El establecer y mantener el contacto ocular con su interlocutor mientras dura la interacción.

En definitiva, la adecuación progresiva de los procesos de atención visual para comprender los mensajes: percepción visual, atención visual y esquemas de conocimiento y memoria visual.

Nótese que estos aspectos en los que se implica la visión hacen referencia a solo una parte del proceso de comunicación: la «recepción» del mensaje.

Será la capacidad de imitar los signos por parte del niño, con mayor o menor ayuda, y su incorporación paulatina en la interacción con el adulto, lo que complete el segundo elemento de la comunicación: la expresión.⁷

Sobre la estimulación auditiva

En relación con las estrategias diseñadas para favorecer el uso funcional de la audición, en atención temprana es preciso hacer referencia, principalmente, a dos grupos de niños:

- Aquellos niños que conservan un resto auditivo que les permite relacionarse con su entorno e incluso acceder a la lengua oral con la correcta adaptación de audífonos.
- Aquellos niños que, tras el estudio auditivo y las actuaciones correspondientes, son portadores de implante coclear.⁸

Es cierto que también se atienden niños sordociegos a los que no se les han adaptado prótesis auditivas o no se consideran candidatos a implante coclear. Nos estamos refiriendo, en general, a aquellos niños sordociegos con multidiscapacidad. Para estos niños, la adaptación de ayudas auditivas deberá tener en cuenta el

7 Ciertamente el proceso de comunicación se completará nombrando el canal (resto visual y tacto), mensaje, código (lengua de signos) y referente (contexto y situación).

8 El implante coclear se recomienda para aquellos niños que, por su pérdida auditiva, no pueden beneficiarse de los audífonos convencionales. Para obtener mayor información sobre el implante coclear, así como sobre los criterios de idoneidad, se puede consultar la página de la asociación de implantados coleares.

conjunto de necesidades y características individuales del propio niño. Habrá que valorar, por ejemplo:

- El control postural: control cefálico, tono, etc.
- Algún tipo de crisis convulsiva cuyo control requiera la limitación de los estímulos del entorno.
- Mayor o menor dependencia de ayudas para la alimentación, respiración u otros...
- Dificultad de adaptación (por la imposibilidad de colaborar por parte del niño).

Independientemente de que el niño con sordoceguera utilice audífonos o sea portador de implante coclear, en atención temprana el trabajo de estimulación auditiva y de acceso a la lengua oral se apoyará y sustentará en la exposición natural a la lengua de signos, ya que, como se comentó anteriormente, esta es la lengua accesible desde los primeros momentos para los niños sordociegos, ya sea a través del resto visual o con adaptación al tacto.

El «éxito» del implante coclear como ayuda auditiva para el acceso a la lengua oral y para favorecer la expresión oral del niño dependerá, entre otros factores, de la edad en que se haya colocado el implante al niño, y de un proceso rehabilitador intenso y secuenciado, previo y posterior al implante.

En los niños sordos, cuando las condiciones ambientales son favorables y el trabajo posterior al implante está organizado, se observa que el implante coclear cumple su doble objetivo como ayuda de acceso a la lengua oral y como estímulo para favorecer la expresión oral.

Cuando se reflexiona sobre los resultados del implante coclear en los niños sordociegos se observa:

- En general, es mejor tolerado por los niños sordociegos con resto visual que por aquellos sin resto visual funcional.
- Hay un grupo que consigue acceder a la lengua oral a través del implante y que también se expresa oralmente. Este grupo suele abandonar el uso de la lengua de signos.

MOLINA, A. G. (2010). Sobre la atención temprana de los niños sordociegos. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 220-233.

- Hay otro grupo de niños más amplio que utiliza el implante para acceder a la lengua oral, pero continúa durante mucho tiempo utilizando la lengua de signos como soporte de su comunicación expresiva, y aunque aprende los fonemas e incluso palabras, restringe su uso a situaciones condicionadas.

Estas observaciones se han obtenido del quehacer diario. Por ello, se considera importante mencionarlo y compartirlo. Puede que sea interesante investigar sobre ello. ¿Será la situación visual del niño con sordoceguera implantado un condicionante que influye más de lo que pensamos?

Quizás, terminar esta exposición compartiendo un interrogante sirva de aliciente, reflexión y estímulo para que algún estudioso nos ayude a encontrar la «solución» o nos pueda aclarar si se tratan de simples observaciones al azar.

Mientras tanto, se recordará nuevamente que el objetivo en la intervención sobre el desarrollo en la atención temprana de los niños con sordoceguera está encaminado a ponerle en contacto con su entorno y a facilitar su comunicación a través de un canal accesible, el tacto, completado con todas aquellas informaciones a las que podrá acceder auxiliado por el resto visual y/o auditivo que pueda conservar.

Análisis

El VAP-CAP: una herramienta útil para la valoración del funcionamiento visual en bebés y niños con polidiscapacidad

VAP-CAP: a useful tool for evaluating visual functionality in babies and children with multiple disabilities

J. Gómez Mateos, R. Magdaleno Jiménez, I. Costo Luengo¹

Resumen

Las autoras exponen su experiencia de utilización durante 18 años del Programa VAP-CAP (Visual Assessment and Programming-Capacity Attention and Processing) (Blanksby, 1992) como método de valoración del funcionamiento visual en el Programa de Atención Temprana del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla. Describen el modelo de atención temprana de este centro y los principales aspectos de la intervención. Hacen una breve descripción del VAP-CAP, analizan sus aportaciones específicas y refieren las adaptaciones realizadas sobre la traducción (de Susana Crespo) del manual y de los materiales complementarios, así como de las actividades de divulgación del programa.

Palabras clave

Atención temprana. Polidiscapacidad. Valoración del funcionamiento visual. Programa VAP-CAP.

¹ Josefa Gómez Mateos (jgom@once.es), Rocío Magdaleno Jiménez (rmj@once.es) e Inmaculada Costo Luengo (iclu@once.es). Maestras del Equipo Específico de Atención Educativa al alumnado con discapacidad visual. Junta de Andalucía-ONCE. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla. Campo de los Mártires, 10, 41018 Sevilla (España).

Abstract

The authors provide an account of their 18-year experience with the VAP-CAP (Visual Assessment and Programming-Capacity Attention and Processing) (Blanksby, 1992) method for evaluating visual functionality in the early care programme conducted at ONCE's educational resource centre at Seville. They discuss the centre's early care model and the main characteristics of intervention. They briefly describe VAP-CAP and analyse specific contributions, along with the adaptations made on the basis of Susana Crespo's translation of the manual and supplementary materials, and the activities undertaken to disseminate information on the programme.

Key words

Early care. Multiple disability. Evaluation of visual functionality. VAP-CAP method.

Introducción

Tras 18 años de experiencia en la utilización del VAP-CAP como método de valoración del funcionamiento visual en el Programa de Atención Temprana del CRE de Sevilla, realizamos un análisis del uso de esta herramienta de evaluación. Asimismo, durante estos años, se han llevado a cabo varias adaptaciones que intentaban hacerla más clara y se ha divulgado a los equipos de atención temprana de los Centros de Recursos y de la zona de influencia del CRE de Sevilla.

La última aportación ha consistido en la recopilación en formato digital de todo el material que compone el método, para así hacerlo accesible a cualquier profesional que trabaje con la población de atención temprana o de niños con polidiscapacidad con déficits visuales.

Este trabajo pretende, por tanto, recordar su utilidad, así como darlo a conocer a los profesionales interesados.

El VAP-CAP se define como un método de evaluación y programación para el desarrollo de la visión funcional de niños deficientes visuales de 0-3/4 años y de niños con otros déficits asociados.

Conocimos el método VAP-CAP a través de la exposición que hizo su autora, Dixie C. Blanksby, en la IX Conferencia Quinquenal del ICEVH, en 1992. Desde entonces viene

GÓMEZ, J., MAGDALENO, R., y COSTO, I. (2010). El VAP-CAP: una herramienta útil para la valoración del funcionamiento visual en bebés y niños con polidiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 234-245.

formando parte de la evaluación inicial de los niños que se han ido incorporando cada curso al programa de atención temprana del CRE de Sevilla, más de 500 hasta la actualidad.

El marco desde el que nosotros hemos trabajado con este material desde el principio ha sido el de la atención temprana.

Nuestro modelo de atención temprana

El modelo de atención temprana desde el que trabajamos en el Programa del CRE de Sevilla toma como objetivo general el desarrollo integral de la personalidad del niño.

Nuestra intervención va a ser indirecta, a través de los padres.

Consideramos en todo momento que el niño se está construyendo con los recursos de que dispone, y con su mayor o menor capacidad visual entre ellos.

Y solo se puede construir relacionándose con su entorno a través de la interacción con un adulto al que se siente vinculado afectivamente. El niño solamente crece si hay un adulto que le ayuda.



Un poco más adelante nos podremos centrar en los aprendizajes, pero en los primeros momentos nuestro objetivo es ayudarle en esa construcción. En palabras de Rosa Lucerga, «calidad de experiencias y dotación genética, son las que van a determinar el desarrollo».

GÓMEZ, J., MAGDALENO, R., y COSTO, I. (2010). El VAP-CAP: una herramienta útil para la valoración del funcionamiento visual en bebés y niños con polidiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 234-245.

En contraste con el concepto de «aprender a ver», que será útil en el futuro, creemos que el bebé con deficiencia visual lo que necesita es usar su visión, incorporarla a su forma de explorar el mundo.



Teniendo en cuenta que, para él, mirar es una tarea difícil, nuestra intención no es enseñarle a ver, sino conseguir que él quiera mirar, a la vez que organizamos y estructuramos su entorno visual para hacérselo comprensible.

Compartir con el niño el placer de mirar y hacer que el mundo visual tenga sentido para él serán nuestras herramientas.

Así mismo, consideramos el desarrollo del bebé de manera globalizada, donde todas las áreas están en continua interacción, son interdependientes y unas pueden «tirar» de otras.

En la intervención esto se traduce en la utilización de programas generales de desarrollo, de manera que integramos lo específico del área visual dentro de una programación para el desarrollo general del niño. Nuestro objetivo es promover la mejor evolución posible de este.

Por consiguiente, la evaluación específica del funcionamiento visual la entendemos inmersa dentro de la valoración global del desarrollo y en relación con esta.

Cara al planteamiento global del programa, pensamos que es fundamental ponerla en relación con los niveles de desarrollo general observados. Esto nos permite valorar si, a través de la visión, el niño está pudiendo construirse básicamente como niño

GÓMEZ, J., MAGDALENO, R., y COSTO, I. (2010). El VAP-CAP: una herramienta útil para la valoración del funcionamiento visual en bebés y niños con polidiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 234-245.

vidente o como ciego, y, en consecuencia, decidir qué peso va a tener la intervención del área visual dentro del programa que elaboraremos para este niño.



Partimos igualmente de una consideración del funcionamiento visual en la que hacemos hincapié en su dimensión activa.

El mirar, mantener la atención visual, se convierte en una función activa para el bebé que padece una deficiencia visual. Va a tener que construir un entorno visual coherente a partir de unas percepciones o informaciones que pueden ser vagas, imprecisas, fragmentadas o inconexas. «Al empezar el trabajo de estimulación visual con un bebé es conveniente tener en cuenta la dificultad que experimenta el niño de baja visión para descubrir un mundo visual» (Leonhardt, 1992).

Y es desde la interacción y desde la vinculación afectiva con el adulto que nace el deseo que moviliza su «disposición hacia» o su interés por explorar el mundo con sus ojos.



GÓMEZ, J., MAGDALENO, R., y COSTO, I. (2010). El VAP-CAP: una herramienta útil para la valoración del funcionamiento visual en bebés y niños con polidiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 234-245.

Como aspectos específicos de la evaluación del funcionamiento visual ponemos especial interés en la observación y valoración del uso que el niño hace de su visión en la interacción con la madre.

Así mismo, observamos si la evolución de su desarrollo visual está siendo la esperada dentro del tipo de deficiencia visual que padece.

Aportaciones del VAP-CAP

Cuando arranca la atención temprana en el CRE de Sevilla en el año 1987 no contábamos con ningún material específico de evaluación del funcionamiento visual que se pudiera aplicar a bebés y niños con polidiscapacidad.

En ese momento llevábamos a cabo la valoración utilizando ítems del área perceptivo-visual de diferentes escalas e inventarios de desarrollo general (Brunet-Lezine, Gessel...), junto con los primeros ítems de métodos específicos de estimulación visual (Programa para desarrollar la eficiencia en el funcionamiento visual de Natalie Barraga, Proyecto Ivey, Caja de luz...), y actividades propuestas en métodos o bibliografía relacionados con la estimulación de la primera infancia. Por otra parte, las observaciones de la conducta visual del niño, así como de su actitud ante la exploración visual, completaban una valoración útil, aunque, bien es verdad, subjetiva y no estandarizada.

Cuando conocimos el método de VAP-CAP lo recibimos con mucho interés, ya que aportaba objetividad y estandarización a nuestro proceso de evaluación. Desde entonces viene formando parte de este, complementado con otras escalas y observaciones sistematizadas de la conducta visual del niño.



GÓMEZ, J., MAGDALENO, R., y COSTO, I. (2010). El VAP-CAP: una herramienta útil para la valoración del funcionamiento visual en bebés y niños con polidiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 234-245.

Así mismo, esta prueba evalúa el funcionamiento visual en juegos y actividades adecuadas a los niveles iniciales de desarrollo, ya que ofrece un conjunto de ítems ordenados de menor a mayor complejidad visual y cognitiva a la vez.

Por otro lado, la utilización de los *patterns* o diseños constituían un material novedoso, el cual nos ha ayudado mucho en la elaboración de nuevos materiales y en la adaptación del entorno visual más próximo al niño.

Breve descripción de la prueba

VAP-CAP responde a las siglas de «Visual Assessment and Programming» (Evaluación visual y programación) y «Capacity, Attention and Processing» (Capacidad, Atención y Procesamiento).

El método se compone de un manual donde se describe el procedimiento de evaluación y se ofrecen estrategias para el diseño del programa de intervención; un video que muestra el procedimiento de evaluación y dos cajas de material.

El objetivo principal de la autora es realizar una evaluación educativa estandarizada del funcionamiento visual en bebés, niños preescolares y niños con polidiscapacidad. Además, orienta a los profesionales sobre los objetivos a conseguir y las actividades para trabajar las áreas deficitarias que se han detectado en la valoración.

La evaluación consta de dos niveles:

- En el primer nivel se establece la evaluación de la baja visión (EBV), con 9 ítems que consideran la capacidad visual y los niveles básicos de atención visual, cuánto ve el niño y cómo motivar la atención visual.
- En el segundo nivel se ofrece la Evaluación del Procesamiento Visual (EPV). Consta de 10 ítems, considerando las habilidades viso-cognitivas y los niveles más complejos de atención visual.

Para cada ítem registra objetivos, metodología, respuestas que podemos observar en el niño e interpretación de esas respuestas. Es un trabajo muy sistematizado.

GÓMEZ, J., MAGDALENO, R., y COSTO, I. (2010). El VAP-CAP: una herramienta útil para la valoración del funcionamiento visual en bebés y niños con polidiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 234-245.

Niveles I y II



La autora hace un análisis muy minucioso de aspectos cualitativos del funcionamiento visual, y resalta la importancia de las interacciones con el niño durante la evaluación para conseguir de él las respuestas óptimas.

La información que obtenemos con la utilización de este método es fundamentalmente cualitativa. No sitúa al niño en un nivel de edad de desarrollo visual, sino que proporciona una idea general de su comportamiento visual.

Adaptaciones y divulgación

Desde el Programa de Atención Temprana de Sevilla hemos realizado diferentes adaptaciones del material a lo largo de estos años, así como su divulgación entre los profesionales que se han interesado por él.

Teniendo en consideración la utilidad que hemos dado a esta herramienta de valoración, podemos referir dos adaptaciones del manual: una primera sobre la traducción al español hecha por Susana Crespo, y otra con la intención de dar más claridad y organización al texto: elaboración de un folleto donde aparecían detalladas fotos del material, ítem a ítem. Este permitía confeccionar a los equipos su propia maleta de evaluación. Lo distribuimos a los equipos de la zona de influencia del CRE de Sevilla.

GÓMEZ, J., MAGDALENO, R., y COSTO, I. (2010). El VAP-CAP: una herramienta útil para la valoración del funcionamiento visual en bebés y niños con polidiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 234-245.

A petición de la Dirección de Educación de la ONCE se confeccionó en el curso 2000-2001 un grupo de maletas de evaluación que hicimos llegar a todos los CRE y a los equipos de Andalucía.

Por último, durante el curso 2009-2010 se ha recopilado en formato digital todo el material que compone el método, y se ha divulgado a través del seminario de atención temprana a la zona de influencia de nuestro CRE y a la Dirección General de la ONCE.

Conclusión

Tras estos años de trayectoria en el uso del VAP-CAP en nuestro equipo, lo consideramos útil para completar los datos oftalmológicos y optométricos del niño, ya que estos nos ofrecen poca información sobre el funcionamiento visual real en su vida cotidiana. La Dra. García-Ormaechea (2009) considera que «La exploración oftalmológica de los niños pequeños debe incluir, además de las pruebas convencionales y complementarias, una prueba comportamental que evalúe el desarrollo visual», haciendo explícitamente referencia al VAP-CAP.

Como método específico de valoración de la visión funcional está construido teniendo en cuenta el desarrollo evolutivo general del niño, aspecto que consideramos fundamental para su adecuación a primeras edades, y que coincide con nuestro planteamiento de evaluación e intervención en atención temprana. La propia autora insiste en que su método debe usarse desde la formación en desarrollo, del que hace un rápido recorrido, echando en falta en la prueba ítems que evalúen el nivel de comunicación visual.

Está bien adaptado a las edades iniciales, y permite obtener información del funcionamiento visual de niños con niveles muy bajos de desarrollo general y visual.

Por todo lo anterior, creemos que es un material apropiado para ser utilizado en el marco de la atención temprana y de la intervención con niños con polidiscapacidad.

Bibliografía

BARRAGA, N. C. (1997). *Textos reunidos de la doctora Barraga* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

GÓMEZ, J., MAGDALENO, R., y COSTO, I. (2010). El VAP-CAP: una herramienta útil para la valoración del funcionamiento visual en bebés y niños con polidiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 234-245.

- BLANKSBY, D. C. (1992). *Evaluación visual y programación: manual VAP-CAP*. Victoria, Australia: Royal Institute for the Blind (traducción al castellano realizada por la Organización Nacional de Ciegos Españoles para uso interno).
- CHAPMAN, E. K., TOBIN, M. J., TOOZE, F. H., y MOSS, S. (1997). *Mira y piensa* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- GARCÍA-ORMAECHEA, I. (2009). Deficiencia visual discapacitante en un grupo de niños con retraso madurativo visual. *Acta Estrabológica*, 38 (1), 17-26.
- GARCÍA-TREVIJANO, C., y GÓMEZ, J. (1994). Evaluación funcional del resto visual en niños: un método para evaluar el funcionamiento visual en atención temprana: el VAP-CAP. En: *Congreso estatal sobre prestación de servicios para personas ciegas y deficientes visuales*, vol. 3 [formato DOC]. Área de educación, 507-525. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- GARCÍA-TREVIJANO, C., LEONHARDT, M., OYARZÁBAL, B., y VECILLA, I. (2008). *Construir juntos espacios de esperanza: orientaciones para el profesional de atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual* [formato DOC]. Madrid. Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- GÓMEZ, J., y GARCÍA-TREVIJANO, C. (1994). Evolución de la visión funcional en los niños de atención temprana. En: *Congreso estatal sobre prestación de servicios para personas ciegas y deficientes visuales*, vol. 3 [formato DOC]. Área de educación, 557-562. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Intervención educativa con niños de baja visión* (1989). Málaga: Junta de Andalucía, Consejería de Educación y Ciencia.
- LEONHARDT, M. (1992). *El bebé ciego: primera atención, un enfoque psicopedagógico* [formato DOC]. Barcelona: Masson-ONCE.
- LEONHARDT, M. (1992). *Escala Leonhardt. Escala de desarrollo de niños ciegos de 0 a 2 años*. Barcelona: Organización Nacional de Ciegos Españoles, CRE Joan Amades.
- LEONHARDT, M. (2000). *Evaluación del comportamiento en el recién nacido deficiente visual: un estudio de aplicación de la Escala de Brazelton* [formato DOC]. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 33, 5-12.
-
- GÓMEZ, J., MAGDALENO, R., y COSTO, I. (2010). El VAP-CAP: una herramienta útil para la valoración del funcionamiento visual en bebés y niños con polidiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 234-245.

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* [formato DOC]. Colección *Guías*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

LEONHARDT, M., y FORNS, M. (2007). *Guía de aplicación de la Escala Leonhardt para niños ciegos de 0 a 2 años* [formato DOC]. Colección *Guías*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

LUCERGA, R. M. (1993). *Palmo a palmo: la motricidad fina y la conducta adaptativa a los objetos en los niños ciegos* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

LUCERGA, R. M., y GASTÓN, E. (2004). *En los zapatos de los niños ciegos. Guía de desarrollo de 0 a 3 años* [formato DOC]. Colección *Guías*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

LUCERGA, R. M., y SANZ, M. J. (2003). *Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual* [formato DOC]. Colección *Manuales*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

LUCERGA, R. M., SANZ, M. J., RODRÍGUEZ-PORRERO, C., y ESCUDERO, M. (1992). *Juego simbólico y deficiencia visual* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

MARTÍNEZ, I. (coord.) (1999). *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual. Volumen 1* [formato DOC] y *volumen 2* [formato DOC]. Colección *Manuales*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

OYARZÁBAL, B. (2006). Deficiencia Visual Cerebral en niños y plurideficientes. Ponencia presentada en el *IV Congreso Virtual Interredvisual sobre atención temprana y discapacidad visual*, octubre de 2006.

ROSA, A., y OCHAÍTA, E. (1993). *Psicología de la ceguera*. Madrid: Alianza.

Direcciones de Internet

- <<https://www.once.es/>>.
- <<http://www.aph.org/>>. American Printing House.

GÓMEZ, J., MAGDALENO, R., y COSTO, I. (2010). El VAP-CAP: una herramienta útil para la valoración del funcionamiento visual en bebés y niños con polidiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 234-245.

- <<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://low-vision.fb13.uni-dortmund.de/>>. «Low Vision in Early Intervention», trabajo sobre baja visión en la Comunidad Europea.
- <<http://www.egrupos.net/grupo/interedvisual>>. Interedvisual. Grupo, blog, web y portal sobre intervención educativa y discapacidad visual en la red.

GÓMEZ, J., MAGDALENO, R., y COSTO, I. (2010). El VAP-CAP: una herramienta útil para la valoración del funcionamiento visual en bebés y niños con polidiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 234-245.

Análisis

El nuevo Proyecto Oregón

The new Oregon Project

E. Gastón López¹

Resumen

El Proyecto Oregón para niños preescolares ciegos y deficientes visuales es un instrumento de uso cotidiano entre los profesionales de la atención temprana. Consta de un inventario de habilidades y de una guía didáctica para trabajar dichas habilidades con el niño por áreas y tramos de edad. Tras la publicación de su sexta edición y dado que los cambios con respecto a la primera son notables, se ha procedido a su traducción. En este artículo, la autora, responsable a la vez de su traducción y adaptación, realiza una reflexión sobre lo que es y lo que no es, sobre lo que puede aportarnos en nuestra tarea profesional y sobre las precauciones que hemos de tener en su manejo.

Palabras clave

Atención temprana. Preescolares. Evaluación del desarrollo. Escalas de desarrollo. Proyecto Oregón.

Abstract

The Oregon Project for blind and visually impaired pre-school children is a tool widely used by early care professionals. It consists of a skills inventory and a guide for improving those skills in children, by area and age bracket. Given the substantial differences between the first and the sixth editions, the one recently released has been translated. In this article the

¹ **Elena Gastón López.** Maestra. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Madrid. Avda del Doctor García Tapia, 210, 28030 Madrid (España). Correo electrónico: egl@once.es.

author, who translated and adapted the new version, reflects on what it is and what it is not, what it has to offer practising professionals and the precautions recommended for its use.

Key words

Early care. Pre-schoolers. Evaluation of development. Development scales. Oregon Project.

Introducción

En el momento en que escribo este artículo estoy finalizando la traducción al castellano de la sexta edición del Proyecto Oregón para niños preescolares ciegos o deficientes visuales.

Ha sido un privilegio poder traducir un texto tan destacado en el mundo de la atención temprana y, a la vez, poder reflexionar acerca de algunos aspectos del mismo que ahora plasmo en este artículo.

Las expectativas que los profesionales tenemos ante cualquier escala de desarrollo que nos ayude en nuestra labor es muy alta, y en concreto, son muchas las personas que ya se han interesado por esta sexta edición del *Proyecto Oregón para niños preescolares ciegos y deficientes visuales*, ya que en su primera versión ha sido utilizado en multitud de ocasiones como un referente en el trabajo con los pequeños. En este artículo vamos a analizar las novedades de esta nueva edición, su importancia de cara al trabajo en atención temprana y las precauciones que hemos de tener en su manejo.

La sexta edición del Proyecto Oregón

El porqué de una nueva versión

La primera versión del Proyecto Oregón vio la luz en el año en 1978. Estaba dividido en seis áreas de habilidades, y en muchas de ellas la falta de visión producía un sesgo en la valoración del niño, que parecía tener dificultades simplemente por el componente visual que tenía el ítem correspondiente a evaluar.

GASTÓN, E. (2010). El nuevo Proyecto Oregón. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 246-256.

Los autores del Proyecto consideraron pues pertinente hacer una revisión en profundidad del texto. Han sido varias las ediciones que se han impreso desde la versión preliminar, pero es en esta sexta en la que el cambio ha sido sustancial. En ella se ha querido hacer una revisión a fondo, tanto de los planteamientos previos como de la redacción de los ítems de desarrollo.

El contenido se ha ampliado en más de 200 ítems. Además, los 835 con que cuenta ahora están desarrollados como actividades didácticas, mientras que en las otras versiones una misma actividad podía referirse a varios ítems.

El antiguo Proyecto Oregón dividía el aprendizaje en seis áreas: cognitiva, lenguaje, social, auto-ayuda, motricidad fina y motricidad gruesa. El sesgo que suponía la falta de visión en la valoración del área cognitiva hizo pensar a los autores que debían eliminar dichos ítems de esa área y pasarlos a otra en la que el niño ciego no se situase en desventaja. De esta manera, en la versión actual se incluyen, además de las áreas generales mencionadas, dos específicas: las *habilidades visuales*, para niños con resto de visión, y las *compensatorias*, destinadas más concretamente a los que no usan la visión como su medio primario de aprendizaje.

No obstante, esta división de áreas es, en ocasiones, arbitraria, ya que como los propios autores señalan «todas estas habilidades básicas están interrelacionadas y, solo con motivo de la valoración, el Proyecto Oregón separa el crecimiento y el aprendizaje en áreas de desarrollo».

Bases teóricas

«El propósito del Proyecto Oregón para niños preescolares con ceguera o deficiencia visual es proporcionar una valoración y una guía curricular para la planificación de la intervención y la valoración del progreso para los educadores de los niños con discapacidad visual».

Es un proyecto basado en los aspectos didácticos y no psicológicos de la atención temprana, partiendo de las siguientes premisas:

- El desarrollo de conceptos es la base de todo aprendizaje.

- Los niños que tienen discapacidad visual o ceguera pueden aprender, crecer y desarrollarse, en gran medida, como los niños con visión normal. Sin embargo, el impacto de la discapacidad visual puede cambiar el ritmo de su desarrollo.
- La mayoría de las estrategias de enseñanza que tienen éxito con niños videntes también son apropiadas para niños ciegos o de baja visión, aunque estos requieren algunos cambios y modificaciones en el entorno de aprendizaje.
- Los niños pequeños aprenden mejor a través de hechos naturales y actividades funcionales en sus casas y comunidades.
- Fomentar una imagen personal positiva, habilidades de auto-cuidado, buenas habilidades de comunicación interpersonal, comportamientos apropiados, y aumentar la independencia, son todos aspectos beneficiosos en el desarrollo sano del niño con problemas visuales.
- Para ser más efectivo, el especialista debe trabajar de forma cooperativa con los padres y los profesionales de escuelas infantiles, guarderías y colegios.

A quién va destinada

El Proyecto Oregón fue desarrollado para niños con discapacidad visual de 0 a 6 años sin otras discapacidades físicas o mentales. Se asumió así que cualquier retraso en el desarrollo se debía a la falta de visión. Sin embargo, ha sido utilizado con éxito con niños con múltiples discapacidades (si la discapacidad asociada no es severa) y con otros niños mayores que funcionan en estadios del desarrollo de niveles inferiores. No obstante, los autores recuerdan que «el Inventario de Habilidades del Proyecto Oregón no es la valoración más apropiada en algunos casos. Un niño con discapacidades múltiples severas puede no mostrar progreso utilizando esta valoración, y debería ser valorado con otras herramientas más funcionales».

Cómo se estructura

El Proyecto Oregón consta de dos partes fundamentales: el *Inventario de habilidades* y el *Manual*.

El *Inventario de habilidades* es una evaluación de las ocho áreas mencionadas, dividida cada una de ellas en tramos de edad por años, desde el nacimiento hasta el sexto cumpleaños. Con él se pretende: valorar el nivel de desarrollo del niño en las ocho áreas, seleccionar los objetivos técnicos apropiados y registrar la adquisición, por su parte, de nuevas habilidades.

Es importante entender que el Inventario de Habilidades es un instrumento de evaluación criterial o referencial, no normativo, es decir, que mide el progreso del niño con respecto a sí mismo, no en comparación con otros. No proporciona una puntuación, sino simplemente la guía de cómo avanzar en su desarrollo. Está diseñado para ayudar a evaluar si el pequeño ha conseguido un nivel específico en relación a las expectativas sobre lo que se supone que puede hacer a su edad.

El *Manual de áreas de desarrollo* constituye el grueso del proyecto, y está constituido por la explicación de la parte didáctica de los 835 ítems que aparecen en el Inventario de habilidades, determinando qué se espera en concreto del niño y cómo trabajarlo. Especialmente interesantes son los aspectos generales del manual, previos al desarrollo de los ítems, en los que se hace referencia a las implicaciones de la discapacidad visual en las diferentes áreas y se presentan las consideraciones fundamentales a tener en cuenta en la lectura y el manejo del proyecto.

Lenguaje y estilo del texto

Esta sexta edición del Proyecto Oregón está escrita, como la anterior, en un lenguaje muy directo, dirigido a los padres y profesionales que atienden al bebé. Además, en esta versión han tratado de usar lo que se denomina el lenguaje de «el niño primero», en el sentido de entender que el protagonista de todo lo que se escribe es, en definitiva, él, y que los padres y profesionales son los cuidadores y guías en su desarrollo. «Este lenguaje en primera persona es una forma objetiva de reconocimiento, comunicación y la manera de informar sobre la discapacidad que elimina generalizaciones, suposiciones, y estereotipos al poner el enfoque más en la persona que en la discapacidad. Utilizar el lenguaje en primera persona ayuda a sentar las bases para los padres, profesionales y el resto de la comunidad que puedan tener un mínimo trato con las personas con discapacidad visual, para mirar al niño primero como niño».

Además, esta nueva versión ha tratado de evitar cualquier sesgo en función de la raza, sexo, y nivel socio-económico, tratando de alternar el uso de pronombres

específicos de género en las actividades didácticas (en unos ítems habla del niño y en otros de la niña) y ofreciendo recomendaciones alternativas cuando se trata de equipamientos y materiales que puedan resultar caros.

El lenguaje relacionado con los profesionales viene determinado por las características de la atención en Estados Unidos y, concretamente, en el Distrito Educativo de Oregón. Es necesario, cuando hagamos una lectura del proyecto, que nos situemos en el contexto de cada país y región, y adaptar la lectura al mismo.

Por último, al utilizar los términos «padre» o «madre» se refieren al cuidador primario, con independencia de que este sea realmente alguno de sus progenitores.

Aportaciones y limitaciones del nuevo Proyecto Oregón

En la mayoría de las ocasiones, los profesionales de la atención temprana y, en concreto, los maestros, nos enfrentamos a un caso desde el conocimiento básico del desarrollo del niño y desde la experiencia con alumnos de otras edades. Nuestra formación y experiencia es esencialmente de ámbito escolar, llegando a pensar incluso que lo difícil en el trabajo con niños con discapacidad visual se da cuando acceden al código lectoescritor. Sin embargo, basta analizar la importancia que la visión tiene para la comunicación, para crear el vínculo inicial con las figuras de apego y para controlar el mundo en el que vivimos, para comprender que es, en las primeras etapas de la vida, en las que la ceguera impone una mayor dificultad en el desarrollo, máxime cuando los padres acaban de recibir la noticia de la discapacidad y pueden tener serias dificultades para sobreponerse, para buscar vías de comunicación con su hijo y para encontrar la estabilidad emocional que les permita realizar con naturalidad su función parental.

Al darnos cuenta de que el enfoque de la atención temprana supera el puramente académico, buscamos herramientas que nos ayuden a conocer más al niño, a ayudar a la familia a entenderle mejor y a predecir cómo será su desarrollo.

En esa búsqueda encontramos, entre otros recursos, esta nueva edición del Proyecto Oregón, que, por su extensión y minuciosidad, puede parecernos un instrumento rotundo para nuestra labor. Sin embargo, es necesario reflexionar sobre lo que cada herramienta es y lo que no es, sobre lo que nos aporta y las precauciones que hemos de tener al usarla.

¿Qué es y qué nos aporta el Proyecto Oregón?

El Proyecto Oregón nos presenta una detallada descripción de todas las habilidades que el niño con discapacidad visual puede conseguir desde que nace hasta los seis años, desde mostrarse alerta ante un sonido hasta manejar la máquina de escribir braille.

Es una herramienta válida para conocer el desarrollo que la mayoría de los bebés con discapacidad visual van a tener en ese período, y nos puede ayudar a hacernos una idea de cómo se encuentra en las diferentes áreas en un momento determinado: si su desarrollo es armónico o si hay algún área que desentone especialmente en la consecución de sus objetivos. Además, el manual puede ayudarnos a saber cómo realizar una tarea concreta con el pequeño, qué consideraciones hemos de tener en la misma y el grado de dificultad al que podemos aspirar.

Pero no lo olvidemos, es un texto solo basado en la didáctica, no en la psicología, ni en las teorías del desarrollo actuales, centradas en el vínculo y el apego. No podemos esperar del Proyecto Oregón que determine las causas por las que un niño no consigue una habilidad en un momento concreto, ni la manera de resolverlo.

Puede ser útil trabajar con el Proyecto Oregón como una guía curricular, pero en ningún caso debe sustituir una evaluación del desarrollo (v. el artículo de Rodríguez de la Rubia sobre *La valoración del desarrollo de los niños con deficiencia visual*, publicado en este mismo monográfico) ni ser tomada como una valoración normativa. Y, como consta en su propio prefacio, no es la valoración más apropiada en algunos casos.

Consideraciones para un adecuado manejo

Como muchas de las escalas existentes para la población en general, esta nos presenta las habilidades que el niño con discapacidad visual debería conseguir, desde un punto de vista de la ejecución. Sin embargo, no habla de la necesidad de interpretar sus conductas, de analizar su intencionalidad, su voluntad, su interés o su deseo. La utilización del Proyecto Oregón como única herramienta de trabajo puede llevarnos a tener una idea muy limitada de la atención temprana, que, en muchos casos, no solo no beneficiará al niño ni a sus figuras de cuidado, sino que puede ser incluso perjudicial.

Llegados a este punto, pensemos en el niño que tenemos delante, que podría cumplir los 835 ítems de forma automatizada y, sin embargo, ser un niño sin deseo

personal, sin iniciativa propia, sin interacción real con los demás. Y esto porque su planteamiento didáctico dista mucho de los planteamientos globales, sistémicos y emocionales de la atención temprana:

- *En los planteamientos previos.* Siendo cierto que el desarrollo de conceptos es la base de todo aprendizaje, hay una premisa anterior que no se recoge en el Proyecto: que el deseo, la emoción y el vínculo son bases previas a esa adquisición de conceptos. No podemos pensar en un niño que aprende si no es y se siente niño, si no tiene figuras de apego con las que se sienta vinculado y que le puedan servir de vehículo para adquirir esos aprendizajes.
- *En la exclusión de «ítems no enseñables».* Los autores señalan que «algunos hitos típicos pueden no estar incluidos en el Proyecto OR aunque sean muy importantes porque no son “enseñables”». Eso sitúa muchos de esos hitos en tierra de nadie cuando la atención solo se presta desde los presupuestos del Proyecto. Esto hace imprescindible hacer otra lectura del niño, conjunta con otros profesionales que nos ayuden a conocer, observar y analizar esos otros hitos «no enseñables» a los que se refieren los autores.
- *En la estructura del Proyecto:* A pesar de que en la introducción se dice que no todos los ítems tienen la misma importancia, la forma en la que está escrito el texto no nos permite discernir claramente cuáles son básicos para su desarrollo como persona, cuáles son habilidades importantes para su autonomía o cuáles son simplemente destrezas, significativas para el aprendizaje escolar, pero no para el proceso de hacerse persona. Como profesionales de la atención temprana debemos reflexionar sobre la importancia de cada objetivo, de lo que pasa si el niño lo consigue y de lo que pasa si no adquiere esa habilidad, y reflexionar sobre cómo la está adquiriendo y si está resultando significativa para él como persona.
- *En el lugar pasivo en el que sitúa al niño.* A pesar de que el niño es tratado con respeto y como protagonista de la acción, sigue siendo un protagonista pasivo. Si seguimos el texto al pie de la letra, le dejamos poca cabida a su deseo, espontaneidad e intencionalidad. Solo se aprende desde el deseo, por lo que trabajar las habilidades de forma automatizada, sin tener en cuenta su actitud hacia ellas, podrá llevarnos a que realice una actividad, pero, muy posiblemente, sin interés ni implicación y, por tanto, sin un aprendizaje significativo.

- *En el papel atribuido a la familia*, a la cual se trata en el Proyecto como colaboradora del profesional, dando por hecho que su disposición es siempre abierta a esa colaboración desde una situación emocional de normalidad, sin considerar la diversidad de escenarios vitales y emocionales que pueden darse en ella y lo que ello influirá en el desarrollo del niño.
- *En el papel que se atribuye al profesional*, que simplemente «aplica» el proyecto para que el niño aprenda, sin destacar la importancia su mirada hacia él: las expectativas, el conocimiento, la sensibilidad, la actitud y los prejuicios que, como profesional, tiene ante la discapacidad y ante un caso concreto.

Por todas estas limitaciones, y por la extensión y minuciosidad de la guía, se advierten algunos riesgos si se utiliza de forma sistemática:

- Que tanto los profesionales como los padres se adhieran a la aplicación de los ítems, perdiendo frescura y espontaneidad en la relación con el niño.
- Que se preste más atención a la consecución de las conductas que a la comprensión de los procesos evolutivos que el niño esté atravesando.
- Que la atención de los cuidadores quede capturada por lo que el niño «debe» hacer y no se disfrute de lo que hace.
- Que pueda despertar ansiedad en los padres en un momento en el que necesitan contención y bienestar.

Conclusión

¿Cómo podemos, pues, nosotros, maestros con mayor o menor experiencia en atención temprana, hacer un buen uso del Proyecto Oregón? ¿Será una herramienta válida para trabajar con el niño? ¿Tendré que cubrir todos los ítems con el pequeño al pie de la letra?

De forma general, pienso que el Proyecto Oregón puede ser un texto importante para el trabajo de los profesionales de la atención temprana, utilizado en su justa medida.

Nos ayuda a saber lo que se puede esperar de un niño ciego o con deficiencia visual de una edad concreta, a entender sus necesidades de aprendizaje y a realizar con él algunas tareas de forma adecuada, ajustando nuestras expectativas a su realidad.

Sin embargo, no podemos esperar de él un mayor nivel de profundidad en los aspectos emocionales y afectivos, una discriminación de lo que es o no es esencial para el desarrollo del niño, ni una guía sobre qué hacer cuando hay «señales de alarma» o desviaciones en el desarrollo (Lucerga y Sanz, 2003).

Trabajar con el niño desde lo didáctico es importante, pero poniendo siempre por delante lo vincular, lo que hace que despierte al deseo de ser persona y de relacionarse con el mundo externo.

Es, a mi juicio, imprescindible para un manejo adecuado del Proyecto Oregón que lo utilicemos como «libro de consulta» para saber en qué áreas o habilidades hay que incidir, por dónde continuar en un momento dado, pero no seguirlo al pie de la letra, como único método de trabajo, ya que corremos el riesgo de conseguir que el pequeño sea muy habilidoso, pero «poco niño».

Serán el conocimiento del desarrollo general, la reflexión desde el sentido común y, sobre todo, el trabajo en equipo, los que nos lleven a conocer y discriminar las habilidades que realmente son esenciales de las que son meramente escolares o tareas específicas, así como los aspectos emocionales esenciales para el niño y su familia.

Por último, es necesario complementar la lectura y el uso del Proyecto Oregón con otras lecturas más específicas sobre el desarrollo del niño ciego para comprender las implicaciones de la discapacidad visual en esta etapa infantil y la multitud de situaciones emocionales del propio niño, de sus padres y de los profesionales que trabajan con él.

Bibliografía

ANDERSON, S., BOIGON, S., DAVIS, K., y DE WAARD, C. (2007). *Proyecto Oregón para niños preescolares ciegos o deficientes visuales*, 6.ª ed. Oregón.

GASTÓN, E. (2010). El nuevo Proyecto Oregón. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 246-256.

RODRÍGUEZ, E. (2010). La valoración del desarrollo de los niños con deficiencia visual en la etapa de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 206-219.

LUCERGA, R., y SANZ, M. J. (2003). *Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual grave* [formato doc]. Colección *Manuales*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

GASTÓN, E. (2010). El nuevo Proyecto Oregón. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 246-256.

Experiencias

¡Yo me pido braille!

I want Braille!

I. Vecilla Rodrigo¹

Resumen

La autora presenta su experiencia sobre la introducción del código de lectoescritura braille en aulas de Educación Infantil. El punto de partida para la normalización es una cierta «discriminación positiva» del braille, para que, en el momento preciso, llegue solo, y llegue para todos los alumnos y también para los profesores. Así, en el marco de la comunicación profesional entre maestros, tutores y profesores de apoyo, podrán contrarrestarse barreras pedagógicas, como la excesiva preocupación por los contenidos o los recursos materiales. De este modo, la desmitificación del braille está en la base de los principios de la educación inclusiva.

Palabras clave

Educación infantil. Educación inclusiva. Lectoescritura braille. Actividades de divulgación.

Abstract

The author discusses her experience in introducing the Braille reading/writing code in infant school classrooms. The point of departure for normalisation is a certain «positive discrimination» in favour of Braille whose natural outcome is its timely acceptance by pupils and teachers alike. The aim is to remove pedagogical barriers, such as an excessive concern about content or material resources, through professional communication among teachers,

¹ **Isabel Vecilla Rodrigo.** Maestra del Equipo Específico de atención a alumnos con discapacidad visual de la ONCE. Dirección Administrativa de la ONCE en Salamanca. Bermejeros, 14, 37001 Salamanca (España). Correo electrónico: ivr@once.es.

tutors and support educators. Demythologising Braille lies at the root, then, of the principles of inclusive education.

Key words

Infant education. Inclusive education. Braille reading and writing. Awareness arising.

Recuerdo ahora el momento en el que escuchábamos esta entusiasta expresión a varios de los quince niños del aula de Educación Infantil de 3, 4 y 5 años, en un CRA (Centro Rural Agrupado) de nuestra provincia. Aquí los tres niveles compartían la misma clase.

Estábamos a principio de curso y, al oír la exclamación «¡Yo me pido braille!», sonriendo y con urgencia, como hacen los peques cuando algo pasa a ser un objeto de deseo que no quieren perderse de ningún modo, la tutora, la profesora de apoyo del centro (en adelante PT) y yo, nos miramos con expresión de cómplice satisfacción. Y sorpresa, pues estaba claro que ninguna de las tres esperábamos tanto «éxito»: habíamos diseñado aquella actividad grupal para presentar el código de lectoescritura braille en el aula, con el objetivo de que pasase a ser un elemento más de la vida cotidiana de la clase. Es decir, nuestro objetivo era lograr aceptación, pero, al parecer, habíamos conseguido mucho más que eso, habíamos generado entusiasmo...

Y, de pronto, esta reacción de los chicos, incluso nos complicaba la vida:

—¿Vamos a tener que enseñarles braille a todos? —me preguntó la PT, con cierto tono de alarma...

Yo sentí que, una vez más, me tocaba contener la preocupación ante un nuevo reto, otra novedad en el aula, más adaptaciones, más ajustes, más cambios, más fuentes de inseguridad para los docentes... Me imaginaba lo que estaría pasando por su cabeza: «...No sabemos, no vamos a poder, no tenemos medios, no somos especialistas...». Las mismas expresiones que surgieron cuando les informaba, hacía más o menos un mes, de que Marta, de 4 años, tenía que aprender a leer y a escribir en braille... Y ahora, tras dar un primer paso por ese camino, resultaba que no era bastante haber afrontado el reto de tener que compaginar la enseñanza de la lectoescritura tinta a

catorce alumnos con la enseñanza del braille a una de ellas: ahora resultaba que había que enseñar tinta y braille a todos..._

Y como sabía que esta nueva situación no se iba a mantener en el tiempo y que las cosas acabarían en el lugar previsto, pues siempre hay que contar con la sabiduría natural de los niños y con el lógico discurrir de los procesos de aprendizaje, enseguida la tranquilicé:

—¡No, mujer!, este impulso repentino de los niños no es más que un modo de decirnos que lo hemos hecho muy bien, y que convivirán encantados con las letras braille, que es lo que queríamos. Lo importante es que Marta lo ha escuchado y no lo va a olvidar, ahora sabe que su braille no es algo diferente y feo y raro y un juego solitario, ahora sabe que sus letras braille tienen valor entre sus amigos y, por lo tanto, ¡ella también! Ahora su diferencia ya no la desmotivará, al contrario. Y esto es lo que tenemos que mantener, nada más ni nada menos. Necesitamos este punto de «discriminación positiva» hacia el braille para empezar bien, hasta que poco a poco llegue a ser una presencia normalizada en todo el colegio, y en toda la sociedad. Piensa que las letras en tinta están en las vidas de los peques por todas partes: en sus casas —en libros y periódicos—, en la calle —en carteles y anuncios— y, por supuesto, en el cole... y por tanto, les resultan presencias familiares y apetecibles desde casi todos los espacios y desde muy chiquitos. Pero el braille apenas lo habrán encontrado en algún ascensor, o en algún envase de medicamentos, o en algún cartel de algún museo... en fin, con una presencia muy puntual, que pueden no haber llegado a apreciar nunca. Bueno, ya verás cómo las cosas evolucionan así: al principio, casi todos en la clase aprenderán las primeras letras, a la vez que Marta, luego seguirán mostrando curiosidad... puede que alguno aprenda todo el alfabeto, pero en algún momento, Marta será la única que lea braille con sus manos con total naturalidad, y esto debe seguir siendo un valor, desde el primer día, cada día y para siempre. Ese es nuestro reto. Y ya contábamos con él. Verás como todos acabaremos encantados de haber tenido esta oportunidad de conocer y normalizar algo en principio desconocido, extraño.

—¡Vale, pues mejor que sea así!

Lo que acabábamos de hacer, era presentar a toda la clase, mediante un pequeño cuento que habíamos inventado para la ocasión y algunos materiales en relieve, el alfabeto braille, como un nuevo amigo que iba a pasar con nosotros todo el curso, que incluso, probablemente, se quedara en el colegio ya para siempre...

Este alfabeto tenía la peculiaridad de ser especialmente mimoso, tanto que sus letras querían ser miradas con atención y cariño, para no confundir nunca a unas con otras, ¡por supuesto!, pero solo se podían leer si las acariciabas... Sí! Estas letras había que leerlas con los dedos, acariciándolas suavemente, una tras otra, con orden y cuidado, y también con mucha atención para no confundir a unas con otras, ¡por supuesto!

¡Ah!, pero, además, no les gustaba nada que les hiciesen cosquillas, porque con las risas se atragantaban muchísimo, y eso sucedía si las acariciabas de arriba abajo, ¡eso nunca!, había que acariciarlas de izquierda a derecha... No era fácil, pero con la practica se podía aprender, incluso adquirir velocidad y destreza en aquella particular manera de leer acariciando letras.

Y el caso era que alguien nos había contado que los niños que no ven bien son especialmente hábiles para hacer esto, de modo que habíamos pensado invitar al tal alfabeto a nuestra clase, para averiguar si, efectivamente, a nuestra querida compañera y amiga Marta, que tiene muchas dificultades para ver las letras y algunas otras cosas, aquello le iba a gustar... Y si funcionaba, si conseguíamos que, de este modo, Marta pudiese leer con todos los demás, los mismos cuentos, dejaríamos que aquel alfabeto mimoso se quedase para siempre con nosotros.

Al ofrecerles esta historia, tan llenita de sorpresas, de posibilidades y de soluciones —aunque también de dificultades—, habíamos ganado su interés. Probablemente porque se trataba de dificultades apetecibles y superables para ellos: *leer acariciando con los dedos, con cuidado de no confundir unas letras con otras y de no hacer cosquillas*, es una propuesta que suena tentadora cuando se tienen 3 o 4 o 5 años, incluso con muchos más... De tal manera que, al preguntarles quiénes querían aprender las letras en tinta y quienes en braille, unos cuantos, entre ellos Marta, exclamaron aquello de «¡Yo me pido braille!».

Recuerdo también que en aquel momento le comenté a la tutora:

—¡Cómo me gustaría que Arancha, la madre de Marta, hubiese estado aquí, escuchando esto!

—Pues sí, si lo hubiéramos sabido, la habríamos invitado —contestó.

Pero no podíamos saberlo. Ya dice el refrán: «Nunca invites a canto de pájaro ni a gracia de niño», y si nuestra presentación del braille al grupo de niños que compartían clase y vida con la pequeña Marta no hubiera funcionado tan bien como funcionó, entonces, los reticencias de Arancha, su madre, para aceptar el braille como código de lectura de su hija, habrían crecido aún más, ¡y esto suponía un riesgo innecesario

y nada recomendable! En cambio, ahora, ya asegurada la buena acogida por los niños en el aula, a ella le llegaría la estupenda noticia directamente de boca de su hija y de sus compañeros, y de otras madres del pueblo, y esto iba a ser para ella una gran alegría, que sin duda la iba a ayudar a mirar la realidad de un modo nuevo: su hija y los demás niños y madres del aula le aportaban así ilusión, esperanza, energía... y, seguramente, de golpe, muchos miedos —a la diferencia, al rechazo, a la exclusión...— se disiparían. Porque ahora el braille era objeto de deseo para su pequeña y también para los compañeros de su pequeña. Esto es importante para cualquiera madre, porque las madres saben que es crucial para los niños ser aceptados, ser uno más, ser puestos en valor.

Y, efectivamente, estoy convencida de que estos son los pilares sobre los que hay que asentar la enseñanza de la lectoescritura braille en Educación Infantil:

1. La implicación activa y convencida de los docentes del aula.
2. La aceptación, cuando menos, de los padres del niño que va a iniciar ese aprendizaje. Y de los padres de los demás niños.
3. La acogida en el grupo de compañeros.

Y es así, no tanto por las dificultades del alfabeto y de la lectoescritura braille en sí, sino porque estamos jugando con valores vitales para todo proceso educativo y para todas las personas implicadas en dicho proceso (niños, profesionales, familia, comunidad educativa...). Es decir, porque estamos hablando de inclusión socioeducativa.

La inclusión: que pretende retomar la participación de todos los interesados y la activación de los recursos personales y materiales de todos ellos, como medio para asegurar la eliminación de barreras en el aprendizaje, en el juego y en las oportunidades de educación no formal que se generan, sin duda, en torno a cualquier centro y/o proceso educativo, para todos y cada uno de los niños.

La inclusión como proceso, centra su atención en las condiciones en las que el aprendizaje y la enseñanza se producen, por encima de resultados académicos o escolares, de modo que podamos seguir hablando de un proceso de construcción y de cambio en sentido evolutivo, tanto personal como social, sensible y flexible, que parte del reconocimiento profundo tanto de las semejanzas entre los niños —todos desean

y tienen derecho a ser felices, a experimentar ocasiones de participación exitosa y de aprendizaje, a vivirse a sí mismos como seres aceptados, reconocidos y valorados, cada cual por sí mismo, con todas sus peculiaridades—, como de las diferencias, de las diversas formas en que pueden responder a experiencias educativas formales y no formales, compartidas.

En este sentido, inclusión significa, antes que nada, reducir toda forma de exclusión, discriminación, desatención, infravaloración, desinterés o presión puntual, que se pueda interponer en el camino de la plena participación de todos, hasta lograr diluir el término de Necesidades Educativas Especiales —(en adelante NEE) que ubica la limitación de expectativas y las dificultades o carencias en un niño concreto— y sustituirlo por el de identificación de barreras contextuales que están dificultando la atención educativa adecuada a las diferencias individuales en el aprendizaje, el juego y la participación. Estas barreras contextuales pueden ser barreras culturales, pedagógicas, de interrelación, organizativas, de recursos, de gestión de apoyos...

Se entienden, así, los apoyos no tanto como una atención añadida al niño concreto, sino más bien como un cambio en el modo de planificar las actividades y procesos de enseñanza, pensando en todos los niños, siendo en todo momento conscientes de sus diferencias funcionales, motivacionales, etc. Desde esta perspectiva inclusiva, la planificación de procesos de enseñanza ha de aumentar la capacidad del centro educativo para responder a la diversidad como hecho natural y no excepcional y relativo a un pequeño número de alumnos con NEE. Hablamos, por ejemplo, de programar actividades que aumenten las habilidades y estrategias metodológicas de los profesionales para afrontar dicha diversidad, o que gestionen las actividades de enseñanza de modo que siempre caminen hacia el logro de la máxima autonomía de cada niño, evitando generar dependencias y parcelación de aprendizajes, así como situaciones de aislamiento respecto del grupo y del centro, que todavía hoy son habituales, desde un concepto de apoyo individualizado para cada niño con NEE.

Si no actuamos así, estaremos, quizá, contribuyendo a mantener las barreras para el aprendizaje y la participación, pues habremos obviado aspectos fundamentales, como son el fortalecimiento de los recursos, los conocimientos y las habilidades de los tutores y demás docentes, de modo que sientan confianza en sí mismos para llevar a cabo su labor educativa con todos sus alumnos sin excepción. Hoy día disponemos de numerosos estudios que indican que el compromiso del profesorado con la inclusión educativa emerge cuando han logrado cierto dominio en dicha experiencia

profesional, es decir, cuando han recibido información, formación, ayudas... que han ido generando redes de corresponsabilidad, previa y paralelamente al proceso de inclusión, de modo que pueden vivir dicha experiencia como un reto ante el cual la actitud personal y la profesional evolucionan positivamente. Y también nos dicen las investigaciones que lo contrario sucede cuando este aspecto no se planifica desde el primer momento como un elemento especialmente relevante del apoyo a la inclusión educativa, ya que serán los tutores quienes cada día tomen decisiones respecto a las condiciones de participación, juego y aprendizaje de todos sus alumnos: el clima de igualdad de oportunidades, el ambiente, la motivación, la puesta en valor, la calidez en la acogida a las diferencias funcionales individuales, el diseño de actividades y la creación de recursos accesibles para todos en todas las actividades de aprendizaje... son aspectos clave en la vida de un niño de Educación Infantil, y serán abordados por los profesores de modo muy diferente en función de la gestión que hagamos de esta modalidad del apoyo dirigida al equipo docente durante toda nuestra intervención.

Todo esto ha supuesto un largo camino de aprendizaje profesional y social en atención a la diversidad, desde la educación especial, más tarde la integración y la normalización, para llegar a un presente en el que el ideal posible de la inclusión siga siendo inspiración hacia nuevos planteamientos en las prácticas educativas, que pasan por considerar un diseño de la intervención en el que el núcleo ya no es el niño y sus diferencias —qué enseñar—, sino cómo, en qué condiciones y con qué recursos, empezando por identificar las barreras para un aprendizaje y una participación gratificantes para todos.

En nuestro caso, el hecho de tener que abordar la enseñanza del braille, genera en los profesores una gran inseguridad inicial, y suceden cosas como esta:

—¡Ah! Muy bien, entonces ya por fin tenemos claro que no procede seguir esperando a ver si se cura o no se cura, si ve algo o no ve nada, y cuánto ve y para qué le sirve... Ahora estamos seguros de que Marta tiene que aprender braille. Bien. Entonces tú tendrás que venir todos los días para enseñarle, ¿no? Y vosotros vais a proporcionarnos los materiales con los que irá aprendiendo, ¿no?, y habrá que valorar si es mejor dentro o fuera del aula... ¡porque aquí ninguno somos especialistas! Y habrá que elaborar un horario para que la PT y tú os suméis en el trabajo con la niña...

En estas expresiones iniciales también podemos leer una excesiva presión en relación a un elemento del currículo, los contenidos, que incluso en Educación Infantil,

aunque menos que en otras etapas educativas, afortunadamente, a veces desvía la atención respecto de otros elementos que conforman el currículo educativo.

—¡Es mucho más sencillo que todo esto! De hecho, lo más complicado ya lo habéis ido haciendo: incluir a Marta en todas las actividades, inventar estrategias para que pueda jugar y desplazarse y utilizar los materiales comunes con seguridad y placer, que todos sus compañeros entiendan y acepten que ella realiza la misma actividad pero de otra manera, o con otros materiales..., incluso, los niños se han ido dando cuenta de que deben explicarle las cosas que suceden o los objetos o los espacios o los movimientos, o... de otro modo, con indicaciones más concretas, con un vocabulario más detallado y con atributos diferentes... y lo hacen sin darse cuenta de que lo hacen, porque han recogido vuestro modelo de interacción verbal con Marta... Aquí la dinámica del aula ya ha ido enriqueciéndose y ajustándose muy bien a todos y cada uno de los niños, con todas sus peculiaridades.

—Sí, bueno, nos hemos ido dejando llevar por la intuición, lo que nos habéis ido indicando, en fin, pero enseñar braille es otra cosa!, inosotros no sabemos, no podríamos!

—No creas, en realidad el braille tiene las letras muy gordas, y lo digo tanto en sentido tanto real como figurado, iija!!

Es así: el dilema de las diferencias concierne a todo el alumnado —clase social, etnia, cultura familiar, temperamento, capacidades...—, pero se amplía sobremanera cuando se trata de alumnado con discapacidad, de tal modo que genera tensiones e inseguridades en los profesionales, que dan lugar a que no se sientan capaces de abordarlo, aunque en realidad sí disponen de recursos profesionales, pues esa atención a la diversidad es la que manejan cada día en sus aulas, muchas veces con gran maestría. Nuestro apoyo consistirá, en primer lugar, en detectar esa barrera de las dudas sobre la propia capacidad y «matizarla», para que, así, todos los recursos profesionales presentes —creatividad, comunicación, intercambio de experiencias, búsqueda constante de soluciones...— se active libre de tal bloqueo, que es el que genera la demanda de «expertos o especialistas» ajenos a la vida cotidiana del aula.

Así pues, podríamos continuar nuestra conversación planteando algunas preguntas que faciliten a los maestros de Educación Infantil explorar sus propias ideas y conocimientos sobre el tema que nos ocupa, y respecto al cual, en principio, se sitúan como desconocedores absolutos:

—¿Crees que Marta, a sus 4 años, va a necesitar aprender el alfabeto braille a un ritmo más rápido que el que tú puedas seguir? ¿Crees que Marta podrá sentirse agusto y engancharse en aprender a leer en un código que nadie más que ella conoce en el colegio? ¿Qué experiencias y actividades motivantes y de refuerzo en relación al braille se podrán llevar a cabo en un aula en la que el braille apenas tiene presencia para una alumna? ¿Será más fácil que esta necesidad de un entorno estimulante hacia la lectoescritura braille suceda si le enseña un experto externo, o si el proceso de enseñanza-aprendizaje del alfabeto se lleva a cabo de modo normalizado en el aula, con todos sus compañeros?

Las respuestas están claras para todo el mundo. Lo importante es hacer estos cuestionamientos a tiempo. Y es entonces cuando el braille llega solo y llega para todos. Y, además, está claro que el verdadero «experto» en lograr todas estas cosas, y el único que puede llevarlas a cabo en un aula de Educación Infantil, es el tutor. De modo que nosotros solo tendremos que aportar indicaciones respecto al código, sus prerequisites y requerimientos didácticos, y acompañar el proceso de inserción del braille en la organización de todas las actividades del aula. Desde un rol de soporte, a través del cual todos iremos aprendiendo cada día, braille y más cosas importantes, muchas más.

Porque el braille está ahí y es siempre el mismo, pero cada niño, cada grupo de niños, cada maestro, van a ser diferentes.

Y para continuar transmitiendo una cultura inclusiva desde el principio de nuestra intervención, capaz de reforzar la creación de un entorno que acepta, colabora y estimula, y en el que todos son valiosos, es muy importante explicar también al principio algunos aspectos del aprendizaje del braille que van a guiar la implicación activa de los profesionales, a partir de lo que ellos ya saben:

—Los prerequisites para el aprendizaje del braille como código de lectoescritura, son, en esencia, los mismos que para el aprendizaje de cualquier otro código de lectoescritura alfabético: atención, memoria, capacidad simbólica, estructuración rítmico-temporal, estructuración espacial y lateralidad, motricidad gruesa y fina, procesos perceptivos, riqueza y corrección de lenguaje oral, vocabulario, habilidades metalingüísticas y motivación. De todas estas habilidades nadie sabe tanto como vosotros, los maestros de Educación Infantil. Todo el currículo de Educación Infantil está diseñado para proporcionar a los niños estímulo y entrenamiento en estas y

otras competencias básicas que afectan directamente al ámbito de la comunicación lingüística. De modo que las adaptaciones pertinentes para hacer accesibles otra modalidad perceptiva, las actividades y los espacios necesarios en cada momento, serán solo una parte más del proceso de enseñanza y aprendizaje del braille. Y trabajando juntos, contando con la participación de todos, nos complementaremos en conocimientos y estrategias metodológicas, así que no va a resultar nada complicado. ¡Insisto, todos vamos a aprender un montón!

—Ya, pero entonces tendremos que darte la programación para que nos vayas diciendo qué quitamos, qué añadimos.

—Seguramente no se trata tanto de quitar o de añadir, y sí más bien de modificar puntualmente. Pero es una buenísima idea que revisemos conjuntamente la programación de aula para ir sustituyendo, por ejemplo, todo aquello que va encaminado a la preescritura tinta por actividades y fichas que permitan a Marta entrenar las habilidades perceptivas háptico-táctiles: sensibilidad digital, coordinación bimanual... Y para esto, en las aulas de Educación Infantil hay muchos materiales, espacios y ocasiones que ya están ahí: realizar actividades manipulativas variadas, alentar la exploración multisensorial de objetos y espacios, facilitar la representación creativa del entorno, mediante texturas, formas, volúmenes, y no solo a través del trazo y del color. Estoy segura de que ya se te están ocurriendo un montón de actividades y materiales posibles, que además van a enriquecer la experiencia y los aprendizajes de todos los demás niños del grupo, ¿no lo ves así?

—Bueno, es cierto que va dejando de resultar tan extraño, tan diferente... Lo voy viendo, digamos, posible.

—No te preocupes por la secuenciación de dificultades, la valoración de los progresos de Marta o la metodología... Estas y otras cuestiones las iremos viendo juntas en el análisis previo de la programación que ya tenéis hecha para el grupo-clase, y escribiremos una adaptación que nos vaya sirviendo de guía a todos.

—¡Uf!, más papeles, más reuniones...

—¡Ah, no!, solamente aquellas que nos sean necesarias: en las sesiones de trabajo en el aula, compartidas con todo el grupo de niños, podremos ir haciendo una observación compartida del proceso de enseñanza-aprendizaje de Marta: progresos, dificultades,

motivación, preferencias..., complementando todas las perspectivas: la vuestra, en tanto que expertos en Educación Infantil, y la nuestra, en tanto que especialistas en atención a alumnos con grave discapacidad visual. Y de ahí irán surgiendo ajustes, cambios, mejoras... Y escribiremos lo que consideremos que va a sernos útil. No suena tan mal ¿no?

—Pues, en fin, pensándolo bien, se parece cada vez más a lo que hacemos habitualmente en relación a cualquier otro alumno...

—Claro, y, como con cualquier otro alumno, habrá que empezar por presentar de modo motivante el alfabeto que vamos a enseñarle... ¿Hablamos de esto? Yo te cuento sobre el braille y tú pones la parte de motivación, porque nadie conoce como tú a este grupo de niños ni este aula.

Y así surgió el diseño de la sesión de presentación del braille al grupo.

Que, lógicamente, fue acompañada de decisiones respecto a su presencia en el aula: las puertas, las perchas, los cajones de material, el aseo, el calendario, el horario, etc., tenían ahora letras en tinta y en braille. Y todo el alfabeto se representó en macrotipo y en relieve, debajo de la pizarra, totalmente accesible a la exploración táctil de todos los niños.

Desarrollar relaciones de colaboración y valores inclusivos compartidos, a partir de los cuales el control de los procesos de enseñanza y aprendizaje, y de su evolución, pasan a ser una cuestión de corresponsabilidad, que conduce, sin duda, a cambios y mejoras en otras dimensiones: organizativas, de comunicación y de práctica cotidiana, etc.

Pensamos que, a través de una óptima comunicación interprofesional, podremos ir desmontando barreras pedagógicas —por ejemplo, una excesiva preocupación por los contenidos o por los recursos materiales, respecto a otros elementos del currículo— y dejando al descubierto puntos fuertes del propio contexto educativo que estaban pasando inadvertidos:

- Conocimientos y habilidades profesionales de los maestros del centro que son de extraordinario valor para el proceso de enseñanza del braille que pretendemos abordar, y que no habían sido identificados como tales.

- Recursos materiales generales ya existentes en el aula que son muy adecuados y útiles, simplemente ampliando o variando el modo de utilizarlos.
- Modelos de interacción generados en la convivencia del aula que han resultado ser muy acertados.

Así se va gestando la calidad.

Y como no podía ser de otro modo, al igual que decimos que los problemas y las dificultades parecen no venir solas, también es cierto que los buenos principios traen las manos llenas de caminos y soluciones... Y en estas andábamos cuando, en un recreo, unos días después de esta sesión de bienvenida al braille con los niños del aula, la tutora comentó:

—Bueno, tendremos que pensar también en Arancha, la madre de Marta, que sigue teniendo todas las dudas y las reticencias del mundo respecto al braille. Y en los demás padres y madres, porque ya he oído a alguno de ellos comentar que la atención «especial» que dedicamos a Marta, quizá perjudique a los demás niños!

—¡Y sí, hay que ocuparse de esto, por supuesto! Para empezar tomémoslo como una buena noticia: también nosotras hemos tenido dudas respecto a la decisión de iniciar la enseñanza del braille, así pues, es más que lógico que los padres de Marta sientan preocupación, incluso vértigo, al pensar en ello. Y respecto a los demás padres y madres, conviene considerar que es muy sano que se preocupen por lo que sucede en el aula y por la atención que reciben sus hijos. A partir de estas premisas, ayudémosles a «ver», a entender, lo que nosotras ya hemos comprendido.

—¡Sí, sí, muy bonito!, pero muchas veces padres y maestros tenemos lenguajes y miradas diferentes, no es nada fácil.

—Pero incluso en este hecho se puede ver otra ventaja: cuanta más diversidad de perspectivas, más se enriquecerá el intercambio de información, y, además, nosotras vamos teniendo cada vez más y mejor «tacto»... ¡Para algo tiene que servirnos darle vueltas y vueltas al tema de las habilidades háptico-táctiles...! En serio, creo que podemos mejorar mucho las posibilidades de aprendizaje de todos si nos planteamos las cosas como realmente son: necesitamos la ayuda de los padres y madres de

todos los niños del aula, porque ellos configuran el entorno de aprendizaje no formal, incidental, de todos ellos, donde discurre gran parte del desarrollo de sus habilidades de interrelación social, a través del juego en la calle. Aquí, en el pueblo, los niños, o están en el cole o están en las calles, de modo que en tiempo «nos gana» la calle, y en variedad y significatividad de actividades y relaciones, me temo que andaremos a la par, de manera que mejor ir juntos, sin duda. Si no intentamos recoger sus opiniones y dudas, al tiempo que les comunicamos nuestro respeto hacia las mismas y les proporcionamos información respecto a nuestros planteamientos educativos, haciéndoles sentir bienvenidos, las reticencias crecerán. Y cada vez será más difícil generar colaboración efectiva. Y, por cierto —añadí—, he vivido un par de situaciones sobre las cuales creo que deberíamos intervenir, o al menos, no permanecer indiferentes, y esto solo lo podremos afrontar con la implicación del grupo de padres y madres. Os cuento:

Hace unos días, mientras jugaba con los niños en el arenero del patio de recreo, pasó una señora del pueblo junto a la valla y se paró a mirarnos jugar. Hasta aquí, todo normal. En el grupo estaban Marta y otros tres chavales, intentábamos hacer un castillo con cubos y palas entre todos, y para Marta no era fácil... de hecho, en un determinado momento, al ir a tocar lo que ya estaba hecho, para saber dónde colocar su cubilete de arena, tiró el torreón que otro niño acababa de construir. Entonces la señora, que se había detenido a observar, dijo:

—Tú vienes a trabajar con ella, claro, pobrecita, una niña que se queda ciega.

Afortunadamente, los chavales estaban demasiado enfadados con el reciente desastre como para añadir otras preocupaciones, y parecía que aquellas palabras no les afectaban, no iban con ellos.

Pero es escalofriante pensar que algo así podrían escucharlo los padres de Marta. De hecho, puede que ya hayan tenido que oír cosas semejantes más de una vez. Incidentes así darían al traste con todas las horas de explicaciones que nosotras podamos ofrecerles respecto a los valores normalizadores del braille y lo que quieras.

Y otra más: en el camino del cole a casa, con Marta de la mano, creo que en un recorrido de unos cien metros, no más, nos habíamos cruzado con dos personas de diferentes edades, que al verla le preguntaban:

—Marta, ¿quién soy? —Y me miraban y me hacían gestos, o susurraban más bajito: «¡Ya verás!, me conoce por la voz, nada más oírme».

Marta no dijo nada, no contestó, y parecía que se enfadaba por momentos... Le pregunté si sabía quién era, y me dijo, muy seria: «Sí, es...». Insistí: «¿Entonces, por qué no le contestas?». Y ella, muy contundente, respondió: «Porque no quiero».

La entendía, pero aquello no tenía buena pinta, había que hacer algo, y presentí que no era con la niña con quién había que trabajar este asunto. Pero entonces, ¿con quién, cómo?, me preguntaba a mí misma.

Y, como era de esperar, la cosa ni había empezado aquí, ni acabó aquí, porque un tercer paseante repitió la pregunta:

—¿A que sabes quién soy, Marta?

Y entonces sí, Marta contestó como un rayo:

—Eres un burro.

La llegada a casa fue una tragedia, porque la madre se había enterado de lo sucedido y la riñó mucho, muchísimo, y Marta, desde *su intensa experiencia* de apenas 4 años recién cumplidos, solo acertaba a decir :

—iiiQue me dejen en paz!!! iiiDiles tú que no me hablen!!!

Intenté dar explicaciones que ayudasen a aquella mamá a entender la situación de otro modo, pero me parecía percibir que se sentía superada por la realidad. Y yo también, la verdad. Supongo que ambas sabíamos que no se puede cambiar fácilmente el comportamiento de los demás hacia su hija, y tampoco funcionaría pedirle a la pequeña que aguantara estoicamente aquellas situaciones, día tras día.

Aquella reprimenda era solamente una reacción rápida para salir del paso, pero no era una solución, ¡estaba claro!

Imaginé que Arancha, la mamá, estaría sumida en aquel instante en una profunda tristeza, además de una enorme impotencia, sentimientos a los que intentaba sobreponerse con aquel enfado dirigido a su pequeña.

El único alivio fue que, en algún momento, la abuela, que andaba por casa, dijo:

—¡Ya hablaré yo con Fulano!

—Reforcé aquella iniciativa, que resultaba un parche bastante valioso de momento, pero ahora os pregunto si no creéis que la solución pasa por el colegio, por reunir, efectivamente, a los padres y madres del aula y recabar su cooperación para que, en tanto que integrantes de la comunidad educativa y de la realidad y del contexto social en el que se va a desenvolver la vida de sus hijos, sean ellos los agentes de los cambios que necesitamos todos: familias, maestros, niños... Me temo que, si no lo intentamos, nos estaremos resignando a ser una especie de isla de inclusión, que empieza y acaba con el horario escolar, minimizando así nuestro potencial para llevar adelante lo que pretendemos: una feliz y efectiva convivencia de las semejanzas y las diferencias de todos en cualquier parte. El braille es una parte importante de todo esto, sí, pero ¿para qué sirve el braille

en una isla de incomprensión? Seguro que la madre de Marta se hace preguntas como esta con frecuencia.

Estos sucesos, ocurridos en el entorno del colegio —recreo, camino a casa—, no eran para echar en el olvido, pues resultaba obvio que afectarían directamente a la construcción de la autoestima, a la autopercepción, a la imagen que los demás nos devuelven respecto de quiénes somos para ellos, y crecer ahí, cuando desde las instancias educativas se trabaja para construir otras realidades sociales, no suena nada cabal, ni divertido, ni rentable siquiera, ni...

Así que me lancé a hacer una propuesta que resultó bien acogida:

—Igual si avanzamos de lo grande a lo pequeño, si ayudamos a Arancha con lo que le resulta más doloroso, si nos siente cercanos a sus sentimientos, a su realidad cotidiana, conseguiremos que pueda ubicar con naturalidad la opción del braille en el ámbito de los normales ajustes a las necesidades de su hija. Esto es lo que creo: que mientras ahora nosotras estamos pensando que «es ella, como madre, quien no comprende la necesidad del braille», ella estará sintiendo que «en el cole no la entendemos, y que aquí no tienen cabida sus verdaderos desafíos cotidianos como madre de una niña con grave discapacidad visual...».

Y de esta conversación nació, una vez más, el diseño de una primera sesión en la que compartir con el grupo de padres y madres del aula nuestras inquietudes, nuestros objetivos y retos ante ese dilema de la diferencia cuando esta es discapacidad. Y nuestra necesidad de su compromiso activo con este desafío, que incluía el braille, pero también la adaptación a otras modalidades perceptivas de materiales, juguetes, espacios, comunicación, fórmulas de interrelación personal, etc., para lograr así que Marta y cualquier otra persona con discapacidad visual grave se sintiese a gusto, segura y cómoda y valorada en aquel colegio, en aquel pueblo.

Les planteamos conversar sobre estos temas:

- Todos los niños del aula son igualmente importantes.
- Niños, padres y profesionales deseamos sentirnos positivamente valorados en nuestro cole y en nuestro pueblo.

- Todos estamos seguros de que juntos tenemos muchas más posibilidades de conseguir hacer real este deseo compartido.
- Existen muchas formas de colaborar y todas las colaboraciones son valiosas...

Aquella primera reunión dio lugar a otros encuentros y actividades conjuntas: abrió caminos a diferentes formas de colaboración colegio-familias, multiplicó pequeños cambios hacia formas de interacción más afortunadas... Pero esto ya es otra historia...

Lo que quizá sí suceda es que estas pequeñas experiencias vayan siendo las que —según revelan algunos estudios sobre la marcha de la inclusión educativa en nuestro país—, están dando lugar a que exista una amplia satisfacción en docentes, padres y alumnos respecto del trabajo y los procesos de inclusión en los centros educativos, sobre todo en la etapa de Educación Infantil y, sobre todo, en lo relativo a discapacidad visual.

¿Y por qué me he puesto a recordar todo esto ahora? Estoy preparando «las cosas», para llevar mañana al colegio, de un nuevo alumno de Educación Infantil, 3 años, un tumor, pérdida visual importante. Habrá que valorar las habilidades del niño, los recursos del colegio, los sentimientos de la familia, etc., y comunicar, ir tomando decisiones... Y de algún modo, apareció en mis manos, entre otros muchos papeles, un cuento de E. Galeano que, mezclado con los preparativos, ha provocado este efecto evocador de experiencias anteriores.

He aquí el cuento: tal vez, cuando terminen de leerlo, entiendan por qué se activaron de pronto estas vivencias...

Diego no conocía la mar.

El padre, Santiago Kovadloff, lo llevó a descubrirla.

Viajaron al sur.

Ella, la mar, estaba mas allá de los altos médanos, esperando.

Cuando el niño y su padre alcanzaron por fin aquellas

dunas de arena, después de mucho caminar, la mar

estalló ante sus ojos. Y fue tanta la inmensidad de la

mar, y tanto su fulgor, que el niño quedó mudo de hermosura.

Y cuando por fin consiguió hablar, temblando, tartamudeando,

pidió a su padre: —¡Ayúdame a mirar!

El libro de los abrazos, Eduardo Galeano.

Nos necesitamos todos: familias, maestros, especialistas... para llegar a apreciar la inmensidad de la vida de cualquier niño...

¿Quién sabe? Quizás los buenos principios de la educación inclusiva, y las aportaciones del braille, tengan alguna buena relación con los buenos cuentos de final abierto, con la poesía...

Bibliografía

BOOTH, T., AINSCOW, M., y KINGSTON, D. (2006). *Index para la inclusión: desarrollo del juego, el aprendizaje y la participación en Educación Infantil* [formato PDF]. Bristol: CSIE.

ECHETA, G., SIMÓN, C., VERDUGO, M. A., SANDOVAL, M., LÓPEZ, M., CALVO, I., y GONZÁLEZ-GIL, F. (2009). *Paradojas y dilemas en el proceso de inclusión educativa en España* [formato PDF]. *Revista de Educación*, 349, 153-178.

GALEANO, E. (1989). *El libro de los abrazos*. Buenos Aires: Siglo XXI.

Experiencias

Una herramienta para atención temprana: la carpeta de presentación como recurso facilitador de la escolarización¹

*An early care tool: the introductory portfolio
as a resource to facilitate schooling*

C. García-Trevijano Patrón²

Resumen

Se presenta la adaptación del recurso denominado *Communication portfolio* (DeCaluwe et al., 2004), desarrollado originalmente para alumnos con sordoceguera. Se describen las características de la carpeta, un documento audiovisual que recoge información sobre el niño y que le acompaña en los cambios de ciclo educativo. Se indican los objetivos de este recurso, las intervenciones en las que resulta más útil, los casos que han servido como antecedentes, los procedimientos básicos de elaboración, y se valoran sus ventajas e inconvenientes.

Palabras clave

Atención temprana. Segundo ciclo de Educación Infantil. Expediente educativo audiovisual. Documentación audiovisual.

1 Este artículo está acompañado de una presentación en formato PowerPoint que se distribuye en archivo aparte [N. del Ed.].

2 **Cristina García-Trevijano Patrón.** Maestra del Equipo Específico de Atención Educativa al alumnado con discapacidad visual. Junta de Andalucía-ONCE. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla. Campo de los Mártires, 10, 41018 Sevilla (España). Correo electrónico: cgtp@once.es.

Abstract

The article introduces the adaptation of the «communication portfolio» (DeCaluwe et al., 2004), initially developed for deafblind pupils. It contains a description of the resource, an audiovisual document that tracks the child's development for as long as he is in school. The objectives pursued are listed, along with the type of intervention in which this portfolio proves to be most useful, the case studies that served as precedents and the basic procedures involved. Its advantages and shortcomings are also evaluated.

Key words

Early care. Second stage of infant education. Audiovisual educational record. Audiovisual documentation.

1. La atención temprana y el segundo ciclo de Educación Infantil

La atención temprana se corresponde, en el ámbito escolar, con la etapa de Educación Infantil. Sus actuaciones están bien definidas de 0 a 3 años, donde convive la intervención desde los equipos de atención temprana con la escolarización en el primer ciclo de dicha etapa, realizando estos la orientación y coordinación correspondiente en la mayoría de los casos. Pero dichas actuaciones dejan de estar tan claras cuando el niño se escolariza en el segundo ciclo de Educación Infantil, momento en el que, con frecuencia, deja de ser atendido en este programa.

Pensamos que lo anterior se traduce en un corte, a menudo brusco, en la atención que se estaba realizando, perdiéndose un enfoque global del niño y su familia y unas posibilidades de colaboración que creemos muy beneficiosas para todos.

La situación antes descrita y una organización de recursos a menudo insuficiente, han determinado que desde los programas de atención temprana no se hayan generado formas de intervención y colaboración eficaces y consistentes con el ámbito escolar, en un momento tan importante para los niños con necesidades específicas y sus familias como es la escolarización en este segundo ciclo de Educación Infantil. Consideramos así, que en el modelo actual de atención temprana faltan marcos de

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2010). Una herramienta para atención temprana: la carpeta de presentación como recurso facilitador de la escolarización. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 274-283.

reflexión y colaboración, soporte teórico, atención suficiente a las transiciones, así como recursos y herramientas que puedan propiciar un trabajo conjunto con los centros educativos y los equipos de apoyo a estos.

Afortunadamente, y sobre todo desde la atención a grupos específicos, comienza a haber diferentes propuestas en este ámbito de actuación. Entre ellos está el de la atención a los niños y niñas con discapacidad visual, donde, al recibir una atención muy especializada, se facilita una generación de recursos que pueden ser muy útiles no solo para los niños con discapacidad visual, sino también para niños con otro tipo de necesidades.

2. La carpeta de presentación como recurso para el tránsito

Uno de los aspectos que han de cuidarse especialmente en la atención a los niños con discapacidad es el inicio de la escolarización. Esta necesidad se hace obvia en los niños y niñas con ceguera y discapacidad visual grave, y para abordarla se realizan diversas actuaciones, requiriendo algunas de ellas una gran planificación previa. Pero, en las primeras edades y, en concreto, en el paso del primer al segundo ciclo de Educación Infantil, faltan herramientas concretas que ayuden a facilitar estos procesos.

Esta preocupación es la que nos ha llevado a diseñar y utilizar el material que describimos en este capítulo: *la carpeta de presentación*, que hemos utilizado en el inicio de la escolarización de algunos niños con discapacidad visual grave y, en algunos casos, con otras necesidades. Pensamos que también puede ser muy útil para otros niños, e incluso en otras situaciones, y por ello la describimos con detenimiento en este artículo.

2.1. La carpeta de presentación

La carpeta de presentación es un documento con imágenes donde el niño habla de sí mismo, de sus habilidades, de sus dificultades, de cómo está trabajando y de las adaptaciones que necesita. En ella se recogen también la experiencia y el trabajo realizado, explicado desde la realidad del niño.

La idea inicial es utilizarla en el cambio de la escuela infantil al colegio, en el paso del primer al segundo ciclo de Infantil, aunque hemos visto que puede ser útil en cualquier momento, incluso en edades posteriores.

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2010). Una herramienta para atención temprana: la carpeta de presentación como recurso facilitador de la escolarización. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 274-283.

La carpeta acompaña al niño, habla de él y ayudará a que los profesionales que están a su alrededor le den el tiempo que él, por su edad, o por otras dificultades, no puede pedir. Transmitirá también confianza y tranquilidad a los profesionales que lo acogen, en cuanto a las adaptaciones metodológicas con las que está trabajando y en cuanto a las habilidades que tiene conseguidas, aunque no las muestre en esos primeros momentos.

2.2. Objetivos

La carpeta pretende, ante la situación de cambio, en un nuevo entorno y ante nuevos profesionales, facilitar la adaptación de todos los implicados. Esto lo hace dotando a los profesionales de un conocimiento rápido y próximo de las características y necesidades del alumno del que se están haciendo cargo. Es una manera rápida y fácilmente entendible de conocer sus necesidades y su método de trabajo, y así tranquilizar los miedos iniciales.

Pero además, el trabajo con la carpeta nos ha mostrado que es muy útil para otros aspectos:

1. Su misma realización permite y obliga a una discusión y a un trabajo conjunto de todos los que intervienen con el niño, lo que es bueno para la misma intervención.
2. Facilita trabajar con los padres la realidad de su hijo y su preparación y participación en los cambios que implica la escolarización. La elaboración de la carpeta propicia el diálogo con los padres y aclara ideas en cuanto a las necesidades del niño.
3. Aunque, en principio, se pensó solo para la comunidad educativa escolar, también puede ser muy útil para la familia extensa, por cuanto ofrece información sobre aspectos del niño que, a menudo, no conocen bien. Ayuda así a presentarlo al entorno familiar no tan próximo.

La carpeta se convierte así, de forma general, en un facilitador de la intervención, tanto para profesionales como para los padres.

2.3. ¿En qué intervenciones es útil el uso de la carpeta?

La elaboración y el uso de la carpeta serían útiles en la intervención que realizamos con todos los niños con necesidades específicas, del tipo que sean, aunque la idea nace

de la población con déficit visual grave. Cuanto más complejas sean las necesidades del niño, más útil será una herramienta de este tipo.

Cuando estos niños realizan un cambio, no es infrecuente que, en el proceso de adaptación al nuevo entorno, adquisiciones que parecían estar consolidadas no se muestren y parezcan haber desaparecido. En poco tiempo, y una vez que el niño haya podido adaptarse, dichas habilidades podrán emerger.

En este complejo momento no es raro que se genere, además, cierta frustración y desconfianza entre los profesionales. Los que atendían al niño sienten que no se valora su trabajo anterior y que se desconfía de su información, y por otro, los nuevos profesionales que acogen al niño, de alguna manera, empiezan de nuevo, como si se tratara de un niño nuevo y totalmente desconocido, con la pérdida de tiempo que esto significa para todos.

Esta situación, no por frecuente deja de ser dolorosa para los profesionales y, como mínimo, confusa para los padres. En niños con dificultades para el cambio en sí y con regresiones importantes en su desarrollo, en estos momentos del cambio, la carpeta será de gran utilidad.

También será muy útil para niños que nos estén mostrando en su desarrollo aspectos muy concretos que queremos que se tengan especialmente en cuenta.

2.4. Antecedentes

La idea inicial de la realización de la carpeta nace del trabajo con un niño concreto, el cual presentaba ceguera total y dificultades muy graves de relación y comunicación. Fue atendido en nuestro programa de atención temprana desde bebé. El trabajo con él en la guardería nos estaba mostrando su dificultad en adaptarse a entornos nuevos. Sabíamos que la adaptación inicial iba a ser muy dura para todos: el niño, su familia, nosotros como apoyo, y el centro que lo acogía de nuevo.

Es importante destacar que este niño mostraba una gran dificultad ante los cambios. Además, con frecuencia, se negaba a participar en actividades que en otros momentos había dominado y disfrutado. Esa tendencia a las regresiones hacía que nos preocupara enormemente el cambio de escolarización.

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2010). Una herramienta para atención temprana: la carpeta de presentación como recurso facilitador de la escolarización. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 274-283.

Nos planteábamos cómo ayudarlo. Dábamos por hecho que debíamos seguir consolidando su desarrollo y ayudando a los padres en su vida diaria. Pero, ¿qué más podíamos hacer? En nuestro trabajo, tenemos claro que cuanto mayores sean las dificultades del niño, más organizado tendrá que ser el entorno que debemos contribuir a diseñar.

Estábamos en estas reflexiones cuando leímos un artículo de la revista *Entre dos mundos*, que recoge artículos relacionados con la discapacidad visual publicados en otros idiomas. En dicho artículo, cuya referencia se recoge en la bibliografía, se habla de un instrumento: la cartera de comunicación. ¡Inmediatamente pensamos que podría ayudarnos! Es «una combinación de fotografías, videos y texto diseñados para compartir información entre los integrantes de un equipo educativo que incluye a la familia y a otros interlocutores. Proporciona una visión holística de cada alumno... Las carteras ayudan a que los niños cuenten todo acerca de sí mismos de una manera agradable para sus interlocutores». La cartera de comunicación es un recurso facilitador de la comunicación para las personas con sordoceguera y está bien descrita en dicho artículo.

Pensamos que copiar esta idea, adaptándola a nuestras necesidades, sería una buena manera de ayudar. Conocíamos ya otros materiales que abundaban en la misma idea (entre ellos, informes, como los que nos entregaba el Equipo de Orientación Educativa de niños con discapacidad motórica, y otros citados en la bibliografía). Queríamos que los profesionales de su futuro colegio, al observar las imágenes, confiaran en que el niño pudiera recuperar su ritmo y las habilidades que en él se mostraban, aunque en ese momento de cambio pareciera no tenerlas.

Quisimos darle al niño la voz que en ese momento no tenía. Era como decirle, «vamos a ir por delante de ti mientras que lo necesites, intentando facilitarte el cambio para que los nuevos profesionales te conozcan mejor y confíen en ti y en tus posibilidades. No vamos a esperar a que te recuperes y adaptes a la nueva situación para que les demuestres los que puedes hacer».

2.5. Elaboración

La carpeta es un material que incluye fotos y texto, donde el niño habla de sí mismo. Está redactado en primera persona y de una forma asequible para todo el mundo.

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2010). Una herramienta para atención temprana: la carpeta de presentación como recurso facilitador de la escolarización. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 274-283.

Cada apartado tiene su texto, dando voz al niño, intentando ser breves pero expresando con claridad lo que se quiere mostrar. El texto debe reflejar y ser respetuoso con las necesidades del niño.

La información que se pretende dar tiene relación con las necesidades en cuanto al desarrollo, aprendizaje, adaptaciones y recursos que el niño está necesitando en el momento en que se realiza dicho cuaderno. Es decir, todo aquello que necesita igual y diferente de los demás. Asimismo, el niño habla de sus gustos, sus habilidades y sus miedos. De lo que hace y en qué tiene problemas.

No se trata de señalar lo que no tiene o no hace, sino de resaltar qué hace o qué necesita para ser más autónomo e incorporarse desde sus necesidades al nuevo entorno que lo acoge. Tal como lo hemos pensado, la carpeta de presentación no es un informe, puesto que no se dan datos médicos, ni privados, del niño o de su entorno.

No debe ser excesivamente extenso, para que no canse, pero sí recoger los aspectos fundamentales que permitan presentar al niño.

Está elaborado como un álbum de fotos. Puede ir en formato digital, aunque seguimos recomendando tenerlo a mano, en imágenes, para que todos los profesionales puedan acceder a él fácilmente.

2.5.1. Apartados

Los apartados que proponemos incluir son los siguientes:

1. Presentación del niño y su familia.
2. Presentación de características de personalidad/dificultades, de forma general.
3. Presentación del entorno escolar.
4. Presentación del entorno social, situaciones de relación, recreo...
5. Presentación de áreas de trabajo.
6. Presentación de situaciones de transición.
7. Presentación de necesidades específicas.
8. Adaptaciones concretas. Adaptaciones del entorno.
9. Trabajo que realiza el niño con los diferentes profesionales.
10. Preferencias.
11. Miedos.

12. Expectativas.

13. Actividades fuera del colegio.

En función de los aspectos que más nos preocupen, seleccionaremos o insistiremos en unos o en otros.

2.5.2. *Temporalización*

La elaboración de la carpeta corre paralela a la preparación del cambio de etapa del niño. Normalmente, esto se hará en el curso anterior, entre enero y junio.

Proponemos las siguientes fases:

1. Decisión inicial de elaborar la carpeta. Beneficios y dificultades. Discusión.
2. Propuesta a la familia, con explicación de los objetivos de la carpeta.
3. Propuesta a la dirección del centro educativo. Elaboración de las autorizaciones pertinentes de cara a la realización de las fotografías, no solo del niño sino también de los compañeros de la clase.
4. Reunión de los profesionales que atienden al niño. Esbozo inicial de apartados que debemos recoger en la carpeta.
5. Una vez que los apartados están organizados, se recoge el material gráfico, en las diferentes situaciones. Para ello, debe disponerse de la cámara de forma permanente.
6. Conforme se acerque el final del curso, se deben repasar los apartados y las imágenes correspondientes. Se comprueba la agrupación de fotos y apartados. Comprobación de que los apartados son suficientes.
7. Redacción de los textos.
8. Reunión con la familia de cara a analizar lo realizado en el centro y lo aportado por ellos en el domicilio, añadiendo lo que se considere necesario. Lectura conjunta de los textos y reflexión junto a la familia.

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2010). Una herramienta para atención temprana: la carpeta de presentación como recurso facilitador de la escolarización. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 274-283.

9. Organización del material. Reunión de los profesionales implicados para la revisión de textos en equipo y la elaboración de borrador definitivo.
10. Reunión con los padres cara a analizar ese borrador.
11. Dar por finalizado el documento, tanto en papel como en soporte digital.

La carpeta final acompañará al niño en su incorporación al centro escolar, y a nosotros en las reuniones iniciales con su tutor y el equipo de apoyo del centro. Asimismo entregamos el material a los padres.

2.6. Ventajas e inconvenientes

Pensamos, como hemos descrito, que la elaboración y el uso de la carpeta tienen muchas ventajas. Básicamente, nos da una idea clara e inmediata de las características, necesidades y recursos que el niño está utilizando, y lo hace a través de imágenes, con la enorme fuerza que estas tienen en esta sociedad donde la información visual es tan importante. Nuestra experiencia, y su uso en diferentes intervenciones, nos sigue mostrando su eficacia cara a la incorporación de algunos niños a los centros educativos o, en general, para acompañarlos en las situaciones de cambio.

Sobre la idea inicial que hemos descrito podemos realizar las adaptaciones necesarias, según los objetivos concretos que nos requiera cada intervención.

Su elaboración presenta algunos inconvenientes. Entre ellos destacamos que requiere mucha dedicación, tener siempre la cámara a punto y hacer muchas fotos. A menudo tendrán que ayudarnos, porque a veces es imposible estar interviniendo con el niño y, al mismo tiempo, estar pendiente de realizar las fotos.

También, conforme nos acerquemos a la elaboración final de la carpeta, nos aseguraremos de tener recogidas imágenes de todos los apartados que queramos destacar y, si nos faltan, tendremos que estar muy pendientes de completar esa información.

Antes de iniciar la elaboración de la carpeta, según la ley de protección de datos, es imprescindible que contemos con las autorizaciones correspondientes, no solo de los padres del niño, sino también de quien aparezca en las imágenes.

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2010). Una herramienta para atención temprana: la carpeta de presentación como recurso facilitador de la escolarización. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 274-283.

Referencias bibliográficas

- DECALUWE, S., MCLETCHE, B., EVANS, T., MASON, B., y HILL, M. (2004). *Cartera de comunicación: una herramienta para aumentar la competencia comunicativa de los interlocutores de alumnos con sordoceguera. Entre dos mundos: revista de traducción sobre discapacidad visual*, 26, 37-41.
- GARCÍA-TREVIJANO, C., VALLEJO, F., y FERNÁNDEZ, S. (2006). La carpeta de presentación, una herramienta para el tránsito al segundo ciclo de infantil. Ponencia presentada al *IV Congreso virtual Interredvisual sobre atención temprana y discapacidad visual*, 2-31 de octubre.
- GINÉ, C., GARCÍA, M., VILASECA, R., y GARCÍA-DIÉ, M. T. (2006). Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y aprendizaje*, 29(3). 297-313.
- FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT) (2005). *Libro blanco de la atención temprana [formato PDF]*. 3.ª edición. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GUINEA, C., y LEONHARDT, M. (1981). *¡Miradme! Texto para la educación precoz del niño ciego*. Barcelona: Caixa de Pensiones.
- LOZANO, P., CAÑETE, F., LOBERA, N., CANO, S., CAMACHO, S., CASTILLO, R., SANZ, V., SOLER, R., y MAYORGA, E. (2006). El cuaderno de comunicación: derecho a la autonomía. *Revista de atención temprana*, 9(1), 17-26.

GARCÍA-TREVIJANO, C. (2010). Una herramienta para atención temprana: la carpeta de presentación como recurso facilitador de la escolarización. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 274-283.

Experiencias

El Servicio de Atención Temprana para niños con sordoceguera en Aragón

Early care service for deafblind children in Aragón, Spain

M. González Donate, M. P. Aliaga Bescós¹

Resumen

En este artículo se presentan los rasgos generales del Servicio de Atención Temprana a niños con sordoceguera afiliados a la ONCE en Aragón: objetivos, metodología, principios de intervención, población atendida. Se describe uno de los proyectos llevados a cabo en Aragón en dos colegios de Zaragoza: las Aulas Específicas de Atención a Alumnos con Sordoceguera, en las que se llevan a cabo actividades de formación de profesionales y se establecen las estrategias de comunicación con los niños.

Palabras clave

Atención temprana. Niños con sordoceguera. Metodología de intervención. Aulas Específicas de Atención a Alumnos con Sordoceguera.

Abstract

This article discusses the general characteristics of ONCE's early care service for deafblind children in the Spanish region of Aragón: objectives, methodology, intervention principles and the target population. The author describes one of the projects implemented in Aragón:

¹ **Milagros González Donate** (migd@once.es) y **María Pilar Aliaga Bescós** (mpab@once.es). Maestras itinerantes del Equipo Específico de Atención Educativa. Delegación Territorial de la ONCE en Aragón. Paseo Echegaray y Caballero, 76, 50003 Zaragoza (España).

specific classrooms for attending to deafblind pupils in two schools in Zaragoza, where professionals are trained and strategies for communicating with the children are established.

Key words

Early care. Deafblind children. Intervention methodology. Specific classrooms for deafblind pupils.



Introducción

El Servicio de Atención Temprana de la ONCE en Aragón a niños con sordoceguera es un servicio específico. De acuerdo con el *Libro blanco de la atención temprana* (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT), 2005) entendemos esta como «el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños» con sordoceguera.

La sordoceguera no debe considerarse como la sordera sumada a la ceguera, sino como una tercera discapacidad que implica una pérdida total o parcial de los sistemas auditivo y visual, causando dificultad en la construcción del yo, en la comunicación, en el descubrimiento de los otros y del mundo, en la movilidad, en los aprendizajes y en otros problemas de desarrollo que requieren de una metodología especializada.

GONZÁLEZ, M., y ALIAGA, M. P. (2010). El Servicio de Atención Temprana para niños con sordoceguera en Aragón. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 284-291.

El Servicio va dirigido a niños con sordoceguera afiliados a la ONCE. Esta condición ha de estimarse considerando conjuntamente un criterio cuantitativo y otro cualitativo o funcional. Dicha consideración bilateral es imprescindible y determinante, pues se fundamenta en la propia definición de sordoceguera, establecida de acuerdo a la tendencia y a las normativas española e internacional al respecto. De esta manera, se especifican a continuación ambos aspectos:

- **Criterio cuantitativo.** Padecer una pérdida auditiva binaural superior a 25 dB de media en el oído mejor, constatable mediante informes médicos auditivos, adjuntando Potenciales Evocados Auditivos (PEA) o audiometría.
- **Criterio funcional o cualitativo.** Funcionalmente, cumplir al menos una de las siguientes condiciones:
 1. No responder en absoluto a estímulos sonoros o responder de forma inconsistente (poco fiable).
 2. No responder a la voz o responder de forma inconsistente (poco fiable) e inadecuada.
 3. Tener un lenguaje oral difícil de comprender, ininteligible o carecer en absoluto de lenguaje.
 4. Tener dificultad para comprender mensajes y, por tanto, para comunicarse — aunque el lenguaje oral sea apropiado a su edad—, si se modifican respecto a la norma habitual algunas de las siguientes variables: posición respecto del interlocutor, intensidad de la voz, distancia y ruido ambiental.

Actualmente, en Aragón, la población de niños con sordoceguera atendida en el Servicio de Atención Temprana es:

- Dos de 0 a 3 años.
- Cinco de 3 a 6 años.

Dos de estos niños están escolarizados en centros ordinarios. El resto están escolarizados en un Aula Específica de Atención a Alumnos con Sordoceguera. En todos los casos cuentan con un mediador según sus necesidades.

GONZÁLEZ, M., y ALIAGA, M. P. (2010). El Servicio de Atención Temprana para niños con sordoceguera en Aragón. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 284-291.

El objetivo general de este servicio

Ayudar a niños y a sus familias a encontrar nuevas formas de adaptación que permitan:

- Conseguir, en el ámbito cognitivo, una estructuración coherente del mundo físico.
- Alcanzar, en el ámbito emocional, un desarrollo armónico de la personalidad.

Atender las necesidades de los problemas de comunicación que presentan los niños con sordoceguera de acuerdo a la metodología y los procedimientos establecidos por la Unidad Técnica de Sordoceguera de la ONCE.

Principios generales de intervención

La prioridad en la intervención con los niños es la de **potenciar al máximo sus capacidades** a través de la búsqueda de un desarrollo cognitivo, comunicativo y lingüístico acorde con las características personales. En este sentido, se puede concretar en:

- Establecer un **buen vínculo con el niño**, que nos permita ser su contacto e intérprete de todo cuanto hay y sucede a su alrededor.
- Procurar al alumno un **acercamiento y un conocimiento del mundo**, poniendo al alcance del sistema perceptivo todo cuanto hay o acontece a su alrededor.
- Ofrecer **situaciones de interacción comunicativa** que se apoyen en contextos motivantes —para que puedan conocer la realidad, se interesen y participen de ella— y sostengan la adquisición de aprendizajes.
- Motivar **el proceso de desarrollo de la comunicación**, ofreciendo respuestas coherentes a cada acción, para que esta que pueda ser interpretada como una expresión, independientemente de que lo sea o no.
- Favorecer una adecuada **coordinación entre los profesionales** del Centro de cara a establecer estrategias metodológicas conjuntas.
- Desarrollar, tanto como sea posible, el **potencial individual del niño, sus capacidades y habilidades**, propiciando la integración en el contexto en el que se desenvuelve.

GONZÁLEZ, M., y ALIAGA, M. P. (2010). El Servicio de Atención Temprana para niños con sordoceguera en Aragón. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 284-291.

- Utilizar **el tacto como canal esencial en la recepción de estímulos**, de comunicación y de aprendizaje. No obstante, toda actividad debe ser presentada de forma que pueda ser percibida, considerando la máxima utilización de los sentidos sensoriales disponibles.
- Dotar de **respuesta a las acciones** de los niños a las que se pueda dar sentido intencional.
- Establecer un **entorno de intervención que sea relajado física y funcionalmente**, y que ofrezca sensación de seguridad y confianza para conseguir una atmósfera cálida y motivante.
- Estructurar **la actividad diaria** a través de agendas y rutinas
- Acompañar y escuchar a **la familia en el desarrollo del niño**. Se interviene mediante el modelado de actividades en el hogar.

Aulas de Atención a Alumnos con Sordoceguera

En Aragón existen actualmente dos aulas de Atención Específica a Alumnos con Sordoceguera, una en el Colegio de Educación Especial «Jean Piaget» y otra en el Colegio para niños sordos «La Purísima y San José».

La creación de estas aulas atiende a dos objetivos:

- Diseñar propuestas que mejoren la atención de los niños con sordoceguera en nuestra comunidad autónoma.
- Crear especialistas en sordoceguera que acerquen la metodología de intervención a los profesionales que intervienen directamente con los niños.

Actividades

- Formación (diseño, planificación, desarrollo, gestión y evaluación) de los especialistas de la Unidad, profesionales de la ONCE y otros profesionales que intervienen con los niños.

GONZÁLEZ, M., y ALIAGA, M. P. (2010). El Servicio de Atención Temprana para niños con sordoceguera en Aragón. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 284-291.

- Realización de jornadas, seminarios, estudio de casos, sobre materias específicas relacionadas con la sordoceguera.
- Coordinación y seguimiento de toda la atención educativa de este colectivo en la comunidad autónoma.
- Producción de recursos didácticos y tecnológicos ajustados a las necesidades de los niños.
- Creación de un fondo bibliográfico especializado en sordoceguera.

Actuaciones específicas en el Aula de Sordoceguera

Formación de los profesionales

La formación específica en sordoceguera ha constituido una de las líneas prioritarias para llevar a cabo una adecuada intervención con los niños.

Formación de los diferentes profesionales del colegio: tutores, logopedas, enfermera, fisioterapeutas, auxiliares, orientadora. Realización de sesiones específicas de formación en colaboración con las asesoras técnicas de la ONCE con los siguientes contenidos: *conceptualización de la sordoceguera y problemas asociados; ceguera cortical; prueba de evaluación de la eficiencia visual en niños que no colaboran con el examinador; características de los niños; lengua de signos utilizada para la comunicación; sensibilización ante la discapacidad visual y desarrollo háptico.* La metodología empleada en la formación se ha centrado en talleres, visionado de videos, puesta en común de informes, asesoramiento en cuanto a recursos bibliográficos, tiflotécnicos y materiales para el aula, y coordinación semanal con la asesora del Equipo Específico de Atención Educativa de la DGA-ONCE.

Entender el papel y las funciones del mediador dentro del aula.

La comunicación con los niños

La comunicación con los niños viene determinada por el tipo de sordoceguera (congénita o adquirida) y las deficiencias intelectuales y motoras asociadas.

GONZÁLEZ, M., y ALIAGA, M. P. (2010). El Servicio de Atención Temprana para niños con sordoceguera en Aragón. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 284-291.

Estrategias empleadas

Organización y estructuración del espacio y del tiempo

Todos los espacios que utilizamos en el centro —aula, comedor, aula de música, sala de psicomotricidad, sala de fisioterapia, recreo...— están señalizados mediante unos **anticipadores táctiles y visuales** acompañados de una fotografía con el signo empleado, con el fin de potenciar la orientación en el espacio. En un principio, se partió de un espacio limitado para ir ampliándolo poco a poco. Cada cosa ha de tener un lugar concreto en cada uno de los ambientes en que se mueve el niño. También es importante cuidar el lugar donde se realizan las actividades. Cada tipo de actividad se desarrollará en un lugar determinado para ayudarles a anticipar.

La **organización del tiempo** se lleva a cabo a través de **agendas anticipadoras**. Este recurso hace previsible la propuesta estimular y favorece la anticipación, proporcionando seguridad. Esta estructuración ha de tener en cuenta *el orden de tiempo*: la secuencia de realización en el tiempo de las actividades diarias debe estar perfectamente estructurada, para ayudar al niño a conseguir una secuencia temporal, una idea de tiempo.



Tablón de comunicación y signo personal

Para que todos los profesionales del Centro sepan como comunicarse con los niños, se coloca un **tablón** en un lugar visible, en el que todas las semanas se van exponiendo los signos que utilizan.

GONZÁLEZ, M., y ALIAGA, M. P. (2010). El Servicio de Atención Temprana para niños con sordoceguera en Aragón. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 284-291.

Igualmente, cada profesional utiliza un ***signo personal*** como forma de iniciar la interacción y como anticipador de la actividad.

Bibliografía

FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT) (2005). *Libro blanco de la atención temprana* [formato PDF]. 3.ª edición. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

GÓMEZ, P., y ROMERO, E. (coords.) (2004). *La sordoceguera: un análisis multidisciplinar* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

GONZÁLEZ, M., y ALIAGA, M. P. (2010). El Servicio de Atención Temprana para niños con sordoceguera en Aragón. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 284-291.

Experiencias

Una experiencia de trabajo en grupo desde la atención temprana

A group work experience in the context of early care

M. Bello Rovira, M. Juanet Juliá, M. Mañosa Mas,
M. Morral Subira, T. Ribera Vilella¹

Resumen

Las autoras de este artículo, integrantes del Equipo de Atención Temprana del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona, resaltan la importancia del trabajo en grupo dentro del proceso asistencial, y presentan su experiencia con un grupo de madres y niños con discapacidad visual y deficiencias múltiples. Describen la metodología adoptada, así como la evolución de la experiencia y los objetivos alcanzados.

Palabras clave

Atención temprana. Trabajo grupal. Plurideficiencia. Intervención familiar. Trabajo con padres y madres.

Abstract

The authors of this article, members of the early care team working out of the ONCE educational resource centre at Barcelona, stress the importance of group work in the support process and discuss their experience with a group of mothers and their visually and multiply

¹ **Marta Bello Rovira** (mbr@once.es), **Montse Juanet Juliá** (mjj@once.es), **Maite Mañosa Mas** (tmmm@once.es), **Montse Morral Subira** (moms@once.es), **Tirma Ribera Vilella** (tirv@once.es). Equipo de Atención Temprana. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona. Gran Via de les Corts Catalanes, 394, 08015 Barcelona (España).

disabled children. They describe the methodology adopted, developments throughout the experience and the objectives met.

Key words

Early care. Group work. Multiple disability. Family intervention. Work with parents.

Justificación

Una persona empieza y continúa su vida dentro de un grupo. Nace dentro de un grupo familiar y su evolución dependerá, en gran parte, de las relaciones interpersonales y de las experiencias que va a vivir en él. Después, a lo largo de su vida, irá participando en distintos grupos: escuela, amigos, trabajo, actividades de ocio, relaciones sociales... Todos ellos le aportarán una gran variedad de experiencias que le pueden ayudar en su desarrollo personal y en sus relaciones con los otros, si son positivas. Si, por el contrario, estas experiencias no son gratificantes, pueden derivar en malestar.

Por otro lado, a partir de nuestra experiencia, sabemos que los padres viven un momento emocional muy intenso cuando nace un hijo. Si reciben la noticia de que su hijo tiene una discapacidad visual, este momento se convierte en una experiencia emocional difícil y vulnerable. Estas familias son atendidas en nuestro servicio, inicialmente de forma individual (padre-madre-bebé). En un momento posterior del proceso, observamos que necesitan compartir sus sentimientos dentro de un grupo, un grupo de iguales. Es decir, saber que existen otras familias en situaciones parecidas, con quienes identificarse y compartir sentimientos de soledad, de aislamiento, de incertidumbres, para sentirse comprendidos y acompañados.

Por todo ello, hace ya unos años, nos planteamos, como parte de nuestra metodología de trabajo, la creación de diferentes tipos de grupos:

- Grupo de padres.
- Grupo de niños.
- Grupo de madres y niños.
- Grupo de madres y niños multidiscapacitados.

BELLO, M., JUANET, M., MAÑOSA, M., MORRAL, M., y RIBERA, T. (2010). Una experiencia de trabajo en grupo desde la atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 292-300.

Objetivos generales del trabajo con grupos

- Favorecer la comunicación.
- Crear un espacio de escucha y contención.
- Aprender y compartir diferentes modelos de relación y de actuación.
- Favorecer la vinculación entre padres e hijos.
- Crear un espacio de diagnóstico visual y global.
- Favorecer el desarrollo global de cada niño.
- Iniciar y fomentar la individuación/separación.
- Iniciar y fomentar la socialización.

Metodología de los grupos

- Horario y frecuencia: En función del tipo de grupo.
- Número de participantes: Un mínimo de cuatro y un máximo de seis, aproximadamente.
- Número de profesionales y sus funciones: Pensamos que deben participar dos terapeutas. Entendemos que para un solo terapeuta sería difícil poder contener todas las situaciones que se dan, así como recogerlas. Con dos, vemos que cada uno debe tener su rol. Es decir, uno siempre intenta que el grupo funcione como tal. El otro terapeuta (co-terapeuta) será el que, en situaciones concretas que requieran una atención individualizada, pueda favorecer la contención, aunque siempre teniendo presente devolver lo acontecido a la actividad grupal.

La función de los profesionales es, principalmente, la **contención** del grupo, entendida como la capacidad que han de tener los terapeutas para que, a partir de una actitud de escucha empática, puedan elaborar la ansiedad, es decir, las emociones y sentimientos que surgen de la situación que padecen, transmitidas por el grupo y devolverlas a este, para que los miembros que lo forman puedan entender, modular y elaborar el sufrimiento y el malestar del propio grupo. Esto es lo que crea pensamiento, o sea, tener capacidad para entender y ponerse en el lugar del otro, asumiendo responsabilidades por los aciertos y los errores de nuestra propia actitud.

BELLO, M., JUANET, M., MAÑOSA, M., MORRAL, M., y RIBERA, T. (2010). Una experiencia de trabajo en grupo desde la atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 292-300.

Esto genera pensamiento y promueve esperanza, es decir, crecimiento emocional y personal. Como dice Meltzer, el crecimiento solo se promueve a través de aquella angustia que permite pensar y luego actuar. Y esto es lo que hace la madre frente a su hijo que llora, piensa qué le puede estar pasando, se pone en su lugar y actúa en función de lo que cree, o bien lo abandona en su malestar cuando la madre no puede hacerse cargo de esta angustia.

Experiencia de trabajo con un grupo de madres y niños multidiscapacitados

El objetivo central de este grupo es ofrecer un espacio contenedor simultáneo madre/hijo, para poder compartir con otras madres en su misma situación las preocupaciones, ilusiones, fantasías, temores que pueden sentir al tener un hijo multidiscapacitado.

El hecho de compartir el grupo madres/niños hace que estos sean los que marcan el ritmo, la pauta y lo que se va a trabajar en cada sesión.

El terapeuta es el facilitador necesario para poder crear «grupo», para que este trabajo no sea individual, sino que se llegue a crear la vivencia de sentirse parte de un mismo grupo.

El tiempo y espacio del grupo está dividido en dos partes. En la primera, de una hora aproximadamente, las madres y sus hijos, a través del juego, pueden compartir actividades y situaciones propuestas por los terapeutas. Estas actividades tendrán como objetivos:

- Compartir diferentes modelos de relación.
- Iniciar o fomentar la separación/individuación.
- Favorecer el desarrollo global de cada niño que participe en el grupo.
- Crear un espacio de diagnóstico visual y global continuado.

La segunda parte, de una media hora de duración, está pensada y estructurada para favorecer el diálogo entre las madres, con el objetivo de poder compartir ilusiones, preocupaciones, emociones, dificultades de la crianza... y la valoración de la sesión de trabajo que acabamos de realizar.

BELLO, M., JUANET, M., MAÑOSA, M., MORRAL, M., y RIBERA, T. (2010). Una experiencia de trabajo en grupo desde la atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 292-300.

El grupo está compuesto por cuatro parejas (de madres y niñas) y dos terapeutas.

- Pareja A (12 meses): N. es madre de A., es una segunda gestación, tienen otro hijo mayor. A. es una niña con plurideficiencia, aún no tiene un diagnóstico definitivo, pero sabemos que padece un DVC (déficit visual cerebral).
- Pareja B (14 meses): I. es madre de E. Hija única. E. presenta una displasia septo-óptica. Este déficit conlleva DVC, problemas neurológicos y hormonales.
- Pareja C (24 meses): N. es madre de B. B. es una niña con plurideficiencia aún sin diagnóstico definitivo; tiene DVC.
- Pareja D (12 meses): Is. es madre de M. Es una niña con plurideficiencia, aún sin diagnóstico definitivo; tiene DVC.

1.^a Sesión: Es el primer día del grupo. Las madres conocen a las terapeutas pero no se conocen entre ellas. El terapeuta hace el encuadre del grupo, explicando los objetivos así como dónde se llevarán a cabo las sesiones y su duración. Seguidamente, se presentan las madres y ellas a sus hijas.

En la presentación, la madre de B. comenta que ella espera del grupo poder conocer a otras madres con problemas similares a los suyos, dado que en su entorno no conoce a nadie y esto le resulta difícil.

Una vez terminadas las presentaciones, empezamos con la primera parte del grupo. Las actividades propuestas son:

- Canciones con el tambor (todos los miembros del grupo en círculo).
- Juegos auditivos a través de diferentes sonidos.
- Juegos de estimulación visual a través de luces.

Cada niña sigue su ritmo. Ya en esta primera sesión observamos que las madres empiezan a hablar entre ellas y que hacen comentarios de sus hijas.

B., a través del pie, toca por casualidad a A. La terapeuta recoge este pequeño gesto y lo interpreta como una actitud comunicativa; esto tranquiliza a las mamás.

BELLO, M., JUANET, M., MAÑOSA, M., MORRAL, M., y RIBERA, T. (2010). Una experiencia de trabajo en grupo desde la atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 292-300.

Las madres van hablando de lo que les preocupa. La madre de A. expresa su inquietud porque su hija no coge nada con la mano. La madre de E. la anima diciendo que su hija tampoco lo hacía, que tardó mucho en hacerlo, pero que ahora lo estaba consiguiendo.

Se preguntan entre ellas si comen y cómo, si duermen bien o no, ..., muestran sus dudas e inseguridades por diversos aspectos de la crianza, ya que al tener un hijo plurideficiente sienten que no tienen un modelo de referencia; se las ve animadas compartiendo experiencias.

La niña B. se cansa, llora, se quiere tumbar en la colchoneta. La madre de B. lo vive como un fracaso, intenta que B. vuelva a jugar... B. no puede, demasiados esfuerzos por hoy...

La terapeuta pone palabras a la actitud de B.: es un primer día, un espacio nuevo y gente no conocida, muchos estímulos a la vez, voces, sonidos, exigencias..., su tolerancia ya no puede más, y su manera de expresarlo es llorando y echándose en la colchoneta con sus manitas en los ojos. Las madres escuchan: muchas veces también les ocurre lo mismo.

La mamá de E. nos explica que ella no sabe cómo mira su hija. Todas expresan lo mismo, no saben lo que ven ni cómo ven. La terapeuta, a partir de una actividad muy sencilla, va intentando mostrar cómo utiliza E. su visión, y pone palabras a todos sus gestos, sonidos y a las posiciones oculares que E. hace cuando mira. E. se queda inmóvil cuando ve un estímulo, agacha la cabeza a la vez que baja los ojos y cierra un poco sus párpados... es un inicio. La mamá lo observa y lo entiende.

El tiempo de juego ha terminado. Las niñas descansan en brazos de sus madres o en una posición cómoda. Empezamos el segundo tiempo, donde las mamás pueden compartir sus sentimientos y emociones. La mamá de A. explica cómo fue el nacimiento de A. N. dice que ella, cuando nació, ya notó que algo no iba bien. A los 4 meses llegó la evidencia (llora). Continúa diciendo que lo peor es que no tiene diagnóstico. A las otras mamás les sucede lo mismo (están tristes, llorosas...). Todas expresan lo duro que es que nadie te diga nada, que nadie sepa de dónde vienen los problemas y por qué.

Aquí vemos cómo aún están en pleno duelo, se sienten culpables, apenadas y enfadadas por todo, e intentan trasladar estos sentimientos al médico. Expresan la dureza

BELLO, M., JUANET, M., MAÑOSA, M., MORRAL, M., y RIBERA, T. (2010). Una experiencia de trabajo en grupo desde la atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 292-300.

de cómo se han sentido tratadas y de cómo se les dan las informaciones. Hablan del peregrinaje que han hecho y hacen con otros médicos, otros tratamientos, Internet... Mientras las mamás van hablando, las niñas se van relajando más en sus brazos, ellas parecen saber que sus mamás necesitan compartir este dolor. Las mamás se balancean, las miran, las besan o las acarician mientras hablan. Hemos llegado a un cierto bienestar todos los miembros del grupo, hay deseos de continuar la experiencia juntos.

Evolución y observaciones acerca del grupo

Como hemos mencionado anteriormente, nuestro trabajo diario nos muestra la gran necesidad que tienen los padres de tener un espacio donde poder compartir con otros iguales sus preocupaciones.

Este grupo es diferente a otros grupos de padres por el hecho de que lo comparten las madres y los niños a la vez. Por un lado, el hecho de compartir este espacio hace que, en la primera parte del grupo, las madres puedan ver otros niños con dificultades parecidas a las del suyo, pudiendo observar *in situ* cómo se mueve, cómo juega, cómo se relaciona... otro niño con dificultades parecidas. Pueden, además, compartir experiencias con las otras madres y con otros niños que no sean el suyo y, a la vez, pueden observar otros modelos de relación que les puedan sugerir ideas, maneras diferentes de relacionarse con su hijo.

Para los terapeutas es un espacio donde poder observar las diferentes relaciones que se van estableciendo a partir de todos los componentes del grupo.

En el caso concreto de este grupo, observamos que nuestra intervención cada vez iba siendo menos directiva. Al principio, proponíamos unas actividades para desarrollar. Estas, al final, podían ser desarrolladas por las madres, e incluso ellas mismas llegaron a proponer otras actividades para sus hijas o para las otras niñas. La propia actividad sugería a las madres preguntas o comentarios que entre ellas se iban respondiendo, o iban pensando en el cómo y el porqué. La experiencia de cada una servía para la otra, y esto reforzaba y estimulaba todo el esfuerzo que estaban haciendo para relacionarse y entender a su hija.

Para las niñas, este espacio significó un tiempo y un lugar donde encontrarse con sus madres y mostrar sus competencias, a la vez que estas iban entendiendo y com-

partiendo las respuestas de sus hijas. Poco a poco se pudo llegar a momentos donde sus madres podían dar significado a sus actitudes.

A través de este encuentro madre/hija, se va fortaleciendo el vínculo entre ellas.

El segundo espacio y tiempo del grupo dedicado a la reunión de madres, también fue modificándose. Inicialmente, se planteó para reflexionar sobre lo que pasaba durante la primera hora de sesión de juego, pero vimos que se hacía insuficiente. Las madres necesitaban también poder compartir y reflexionar sobre todos los sentimientos y problemas que habían tenido y tenían como madres de un niño con plurideficiencia.

El grupo facilitó que las madres pudieran hablar de muchas cosas que nunca antes habían hablado con nadie. Ellas mismas reconocían esta dificultad en hablar con las personas que no se encuentran en su misma situación porque no las comprenderían.

El grupo también ayudó a poder pensar en los primeros momentos tan difíciles: el diagnóstico, el enfrentarse a la familia extensa, a los otros hijos, las primeras salidas, las reacciones de los otros, el futuro... Todos estos aspectos fueron saliendo en las reuniones. El grupo pudo contener estas situaciones tan dolorosas para dar paso, poco a poco, a la esperanza de que podían crear una relación con su hijo, de que habría momentos difíciles y, a la vez, momentos gratificantes, y con expectativas de futuro diferentes para cada una de las familias que participaron en el trabajo.

Bibliografía

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

MANZANO, J., y PALACIO-ESPASA, F. (1993). *Las terapias en psiquiatría infantil y en psicopedagogía*. Barcelona: Paidós.

SALVADOR, G. (2009). *Família: experiència grupal bàsica*. Barcelona: Paidós-Fundació Vidal i Barraquer.

TARRAGÓ, R. (2002). Asistencia a los padres desde un equipo de atención temprana. En: M. LEONHARDT (coord.), *La intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de*

BELLO, M., JUANET, M., MAÑOSA, M., MORRAL, M., y RIBERA, T. (2010). Una experiencia de trabajo en grupo desde la atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 292-300.

baja visión: un enfoque desde la atención temprana [formato DOC], p. 75-91. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

TORRAS DE BEÀ, E. (1991). *Entrevista y diagnóstico en psiquiatría y psicología infantil psicoanalítica*. Barcelona: Paidós.

BELLO, M., JUANET, M., MAÑOSA, M., MORRAL, M., y RIBERA, T. (2010). Una experiencia de trabajo en grupo desde la atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 292-300.

Experiencias

Jornadas de familias: talleres para madres y padres de niños de Educación Infantil

Family days: workshops for parents of infant school children

M. D. García Payá, C. Manso Migueláñez,
M. C. Martínez Martínez, M. I. Montoro Ruiz, I. Salvador Xaixo¹

Resumen

Se analiza el desarrollo de los talleres realizados en el marco de las Jornadas de Familias celebradas en el Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Alicante, en abril de 2008 y mayo de 2010. Sus contenidos —estimulación sensorial e incorporación a la escuela— fueron especialmente interesantes para padres y madres de alumnos de Educación Infantil. El objetivo de estos talleres fue facilitar la implicación de las familias en el proceso educativo de sus hijos. Para ello, contamos con madres y padres «colaboradores» encargados de preparar y dirigir la actividad, incluyendo una puesta en común que plasmaron en unas conclusiones. Los profesionales asumimos un «segundo plano». Este planteamiento contribuyó a los excelentes resultados de los talleres, muy bien valorados por todos los participantes.

Palabras clave

Atención temprana. Intervención familiar. Formación de padres y madres. Talleres de formación. Colaboración familiar.

¹ **M.ª Dolores García Payá** (mdgp@once.es), maestra del Equipo Específico de Atención Educativa de Alicante; **Carmen Manso Migueláñez** (cmam@once.es), maestra del Equipo Específico de Atención Educativa de Valencia y Castellón; **M.ª Carmen Martínez Martínez** (cmmar@once.es), psicóloga del Equipo Específico de Atención Educativa de Cartagena; **M.ª Isabel Montoro Ruiz** (mimr@once.es), maestra del Equipo Específico de Atención Educativa de Alicante e **Isabel Salvador Xaixo** (isx@once.es), maestra del Equipo Específico de Atención Educativa de Valencia y Castellón. Seminario de Atención Temprana, Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Alicante. Avda. de Denia, 171, 03559 Santa Faz-Alicante (España).

Abstract

The article analyses the workshops held in the framework of the family days organised by the ONCE educational resource centre at Alicante in April 2008 and May 2010. The contents (sensory stimulation and school attendance) were particularly relevant for parents of infant school pupils. The workshops aimed to involve families in their children's education. To this end, «partnering» parents were asked to prepare and lead the activity, including an experience-pooling exercise during which the conclusions of the event were drafted. The professionals remained in the background throughout. This approach contributed to the excellent results attained and the satisfaction expressed by all the participants.

Key words

Early care. Family intervention. Parent training. Training workshops. Family cooperation.

Introducción

En el Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Alicante somos conscientes de que la implicación de las familias es un factor clave en la educación de los niños con problemas visuales graves, pero también sabemos que no es sencillo para los padres de estos niños afrontar la compleja tarea que supone la especificidad de esta discapacidad. Por ello, una de las áreas de intervención de los equipos de atención educativa de la ONCE es el trabajo con familias. Sobre el entorno familiar se realizan diversas actuaciones con diferentes objetivos y metodologías, y aportamos nuestra experiencia en una actividad muy especial: las Jornadas de Familias.

Las Jornadas de Familias están pensadas para que los padres de niños con discapacidad visual, tengan un foro que les permita expresar sus inquietudes, miedos, dudas, etc., pero también soluciones a las dificultades que se van encontrando a lo largo del apasionante camino de la educación de sus hijos. Esta actividad está dirigida a la unidad familiar de los alumnos del ámbito de intervención del CRE de Alicante.

Durante la jornada, mientras los hijos disfrutaban con actividades lúdico-deportivas, los padres se implican en diversos talleres preparados y dirigidos por las propias familias, ya que en estos talleres se intenta dar el máximo protagonismo a los padres participantes.

GARCÍA, M. D., MANSO, C., MARTÍNEZ, M. C, MONTORO, M. I., y SALVADOR, I. (2010). Jornadas de familias: talleres para madres y padres de niños de Educación Infantil. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 301-310.

Cada taller cuenta con dos o tres padres colaboradores que, con el asesoramiento de dos o tres profesionales, organizan y dirigen el taller.

Las familias colaboradoras eran propuestas por los coordinadores de caso de los equipos del ámbito de intervención, teniendo que cumplir varios requisitos:

- Ser representativas en cuanto al taller: que pudieran aportar su experiencia, bien por estar viviéndola en el momento presente, como por haberla vivido y poder transmitirla de forma realista y positiva.
- Ser representativas en cuanto al déficit visual de sus hijos: con resto de visión funcional y con ceguera.
- Tener dotes comunicadoras y empatía.

El trabajo de las familias colaboradoras consistió en:

- Concretar su aportación en relación con el tema del taller y establecer su propio orden de intervención.
- Asumir la presentación del taller, de sí mismos y de los demás padres participantes.
- Ambientación del taller y distribución del espacio.
- Buscar y aportar recursos materiales: exposición de juegos y juguetes adaptados utilizados con sus hijos, fotografías, vídeos...
- Mantener un clima positivo en el taller, fomentando la participación de todos los asistentes, apoyando su intervención con una actitud de respeto y reconocimiento.
- Moderar la puesta en común.
- Recoger por escrito las opiniones de todos los participantes en el taller para compartirlas en la lectura final de conclusiones con el resto de padres asistentes a las jornadas.

Las distintas experiencias expresadas por las familias colaboradoras, sirven de punto de partida para una puesta en común sobre el tema de cada taller, permitiendo a todos los participantes compartir, sumar y aprender de otras vivencias.

A lo largo de los últimos años, en el Centro de Recursos Educativos de Alicante han tenido lugar dos Jornadas de Familias, con resultados satisfactorios. Nos centraremos en dos talleres organizados y desarrollados en sendas jornadas, dirigidos especialmente a las familias de niños de educación infantil. En la I Jornada de Familias, celebrada el 19 de abril de 2008 con el lema «Compartiendo experiencias e inquietudes», se organizó, entre otros, el taller titulado «Estimulación sensorial. Adaptación de material. Juegos y Juguetes». En las II Jornadas de Familias, realizadas el día 15 de mayo de 2010 con el lema «Aprender compartiendo», uno de los talleres desarrollados fue el denominado «Del hogar a la escuela».

A continuación hacemos un somero repaso de dichos talleres, aportando las conclusiones obtenidas por los padres que participaron en los mismos.

Taller «Estimulación sensorial. Adaptación de material. Juegos y juguetes»

Este taller se plantea para los padres de los niños más pequeños (Educación Infantil y Primer ciclo de Educación Primaria), al considerar la estimulación sensorial como un aspecto muy importante en estas primeras etapas, y determinante para los futuros aprendizajes de los niños. El juego constituirá una de las principales vías de aprendizaje para el niño, así como un elemento favorecedor de la relación social y del desarrollo del lenguaje.

En este taller se ha destacado la importancia que tiene estimular cada uno de los sentidos, y cómo los padres buscan recursos para que sus hijos con ceguera o con baja visión puedan acceder a los juegos y juguetes.

Después de hacer un repaso por las distintas formas de estimulación sensorial señalamos a continuación unas conclusiones que reflejan, en cualquier caso, los aspectos sobre los que transcurrió nuestro diálogo.

GARCÍA, M. D., MANSO, C., MARTÍNEZ, M. C, MONTORO, M. I., y SALVADOR, I. (2010). Jornadas de familias: talleres para madres y padres de niños de Educación Infantil. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 301-310.

En el área de estimulación visual:

- Es importante utilizar cualquier recurso para llamar la atención visual del niño y animarle a que mire, porque muchas veces para ellos lo más fácil es utilizar el tacto, y siempre tienden más a esto último.
- En los juegos hay que dar respuesta a la curiosidad del niño, aunque el juguete sea un material que tenga más sentido para un niño vidente. Por otro lado, tampoco se deberá presionar al niño que no sienta ninguna motivación por el juguete en cuestión.
- Resulta muy interesante que los niños con resto de visión aprendan a través del juego recursos para ciegos (braille, bastón...).
- Algunos recursos y juegos para niños deficientes visuales que gustan mucho a los niños sin problemas de visión. Hay que aprovechar bien esta circunstancia para que compartan juntos estos juegos.
- Conviene fomentar el uso de nuevas tecnologías, por la importancia que están teniendo para las personas ciegas adultas de cara a conseguir una mayor autonomía. Existen juegos de ordenador adaptados por la ONCE que son accesibles a nuestros niños. A través de Internet se pueden encontrar juegos que permiten ampliar imágenes y, por tanto, también son accesibles. Uno de los padres que colaboró en el taller nos facilitó algunas direcciones útiles. También se puede optar por adquirir un teclado con letras y signos más grandes cuya dirección también se nos facilitó.
- La televisión también es un medio de entretenimiento que gusta a nuestros hijos, aunque a veces nos puede preocupar el hecho de que se coloquen pegados a la pantalla para poder ver las imágenes. Hoy en día, con los nuevos sistemas y pantallas que no provocan fatiga visual —como ocurría en los televisores de tubo—, no debe importarnos que los niños pasen tiempo demasiado cerca de la pantalla.

Estimulación de otros sentidos:

- Debemos estimular a nuestros hijos a explorar con las manos, para que aprendan a manipular, a reconocer los objetos y sus partes...

GARCÍA, M. D., MANSO, C., MARTÍNEZ, M. C, MONTORO, M. I., y SALVADOR, I. (2010). Jornadas de familias: talleres para madres y padres de niños de Educación Infantil. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 301-310.

- No a todos los niños les gusta tocar todo: cada uno tiene sus preferencias y hay que tener paciencia e ir poco a poco cuando un niño rechaza tocar.
- Muchas veces no hacen falta juguetes muy sofisticados. Los niños se lo pueden pasar muy bien con cosas de la casa: una botella de plástico llena de bolitas que rueda y suena, una sillita usada como corre-pasillos, un bastón casero que ayuda al reconocimiento del espacio, telas de diferente tacto y textura para emparejar, una pelota dentro de una bolsa de plástico que hace ruido e impide que se desplace muy rápido...
- Aunque nuestros hijos no puedan ver los colores es importante decirles el color del objeto que están tocando como un aprendizaje adaptativo al entorno social.
- Todos vemos como muy positivas las películas infantiles que se adaptan en la ONCE. A nuestros hijos, en general, les gusta mucho verlas, porque con las explicaciones que se dan se enteran muy bien de lo que está pasando. Aunque lo ideal sería que estuvieran disponibles durante el mismo periodo de tiempo en que se proyectan en el cine, pues cuando nuestros hijos las ven y las comentan con otros niños, para estos ya no tienen interés pues «han pasado de moda».
- En general, nuestros hijos tienen un sentido del olfato muy agudizado. Nos preguntan por olores que nosotros, en ese momento, ni hemos percibido. La información que les vamos dando sobre qué olores son y de dónde vienen les sirve para reconocer los espacios.
- La mayoría coincidimos en que nuestros hijos tienen un lenguaje más extenso y con más vocabulario que la mayoría de los niños de su edad, y esto es por la cantidad de información que ellos reclaman sobre lo que no ven y todas las explicaciones e indicaciones que los padres les tenemos que dar continuamente.

Adaptación de material: juegos y juguetes. Socialización:

- Encontramos en el mercado muchos juguetes con texturas, sonidos..., adecuados para nuestros hijos cuando son bebés. Lo más difícil es encontrar juguetes para los más mayores.

GARCÍA, M. D., MANSO, C., MARTÍNEZ, M. C, MONTORO, M. I., y SALVADOR, I. (2010). Jornadas de familias: talleres para madres y padres de niños de Educación Infantil. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 301-310.

- Es necesario adaptar los juegos y juguetes de los niños que ven para su utilización por los niños ciegos, pues, en realidad, nuestros hijos lo que quieren es jugar a las mismas cosas a las que juegan sus compañeros del colegio y amigos. Hay que dejar a los niños hacer más cosas, pues tendemos a sobreprotegerlos y, si les dejamos, muchas veces nos sorprenden.
- Nuestros hijos tienen mucha dificultad para integrarse en juegos colectivos con otros niños. En el parque, los padres tenemos que hacer de intermediarios para que nuestro hijo pueda jugar con los otros.
- En los centros escolares debería haber una mayor preocupación por adaptar juegos en los que pudieran participar nuestros hijos, pues en el patio muchas veces están solos, con los hermanos o maestros.
- Los padres tenemos que buscar y probar mil juegos hasta dar con los mejores — no necesariamente juguetes muy sofisticados—. Se han presentado materiales con los que, con adaptaciones sencillas, pueden jugar nuestros hijos: conmutadores con un botón vistoso y grande para accionar juguetes, relieves en plomo o con texturas pueden hacer un juguete accesible.

Taller «Del hogar a la escuela»

Este taller está dirigido a padres de niños con edades comprendidas entre 0 y 6 años, considerando que en esta etapa educativa se realiza el paso «Del hogar a la escuela».

Salir del entorno familiar y entrar en el entorno escolar no es simplemente un proceso de escolarización. Con frecuencia, la incorporación a la escuela infantil constituye para los hijos y sus padres la primera experiencia con un entorno extraño a la familia.

Este hecho supone para el niño: separarse de la madre, perder la seguridad que le ofrece el entorno familiar, vivir nuevas experiencias..., y para la mayoría de los padres supone una situación de ansiedad y el planteamiento de muchas dudas. Cuando el hijo tiene una discapacidad, los miedos se multiplican y la situación es más dolorosa.

GARCÍA, M. D., MANSO, C., MARTÍNEZ, M. C, MONTORO, M. I., y SALVADOR, I. (2010). Jornadas de familias: talleres para madres y padres de niños de Educación Infantil. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 301-310.

Saber que estos sentimientos son comunes en padres que pasan por iguales circunstancias, puede ayudarles a afrontar de forma positiva la incorporación de sus hijos a la escuela infantil y sus primeros cursos escolares.

En el taller, representamos el inicio de la escolaridad como un camino a recorrer: «Del hogar a la escuela», como una sucesión de pasos que hay que dar, tanto los hijos como los padres.

Algunos de esos pasos los han dado nuestras familias colaboradoras, a las que estamos muy agradecidos por compartir con nosotros su valiosa y entrañable experiencia. Sus hijos se encuentran en diferentes momentos del proceso educativo y nos contaron cómo han vivido estos pasos:

- Del hogar a la escuela infantil: separación madre-hijo en la incorporación del niño a la escuela.
- En la escuela infantil: inclusión del hijo en el entorno escolar.
- De la escuela infantil al colegio: cambio de etapa educativa y de centro escolar.

Las fotos y el vídeo que mostraron estos padres, con orgullo y satisfacción, nos ayudaron a conocer la realidad de sus hijos en su entorno familiar y/o escolar, y a comprender sus vivencias.

En la puesta en común, todos participamos aportando nuestra propia experiencia, opiniones, sugerencias, preguntas, reflexiones...

- La palabra más repetida en el taller ha sido *miedo*. Miedo al presente y al futuro, miedo a los otros niños y miedo a los adultos, miedo a como tratarán a mi hijo, miedo a lo que otros padres pregunten o hablen de mi hijo, miedo a cómo se portará y se sentirá mi niño, miedo a que nadie lo cuidará como yo, miedo a que él necesite algo y no lo consiga, miedo a...
- *Sobreprotección* ha sido otra palabra utilizada con mucha frecuencia durante el taller. Todos los padres reconocen tener, en mayor o menor grado, en un momento u otro, esta actitud, pero saben y comprenden que la sobreprotección es perjudicial para sus hijos.

- Superados los miedos iniciales, los padres valoran los efectos positivos que tiene la asistencia a la escuela para sus hijos: estimulación de su desarrollo madurativo, mayor autonomía, posibilidad de interactuar con niños, de vivir como otro niño... de ser feliz, porque los niños quieren niños. También son conscientes de los efectos positivos que tiene esta nueva situación para los padres: disponer de más tiempo para otras actividades, dedicar más atención al resto de la familia y a uno mismo... y ser felices, al comprobar que sus hijos también lo son. Todos los padres quieren que sus hijos sean felices.
- En el paso del hogar a la escuela infantil las madres, principalmente, dan mucha importancia a la marcha autónoma, casi la consideran esencial para que el niño se incorpore a la escuela, pero también algunas consideran el lenguaje como algo fundamental para que el niño pueda pedir lo que necesita, quejarse de lo que no le gusta y contarles a ellas lo que han hecho, vivido y sentido cuando ellas estaban lejos.
- Cuando hay que dar el paso al cole, los padres de este taller buscan un centro escolar con las características que todos los padres desean para el cole de sus hijos. Y, además, valoran otras características: que no esté masificado, que los profesionales estén sensibilizados con la deficiencia visual, que sean profesionales cariñosos, que la maestra tenga continuidad en el ciclo, que las aulas tengan poca o mucha luminosidad (en función de la patología visual de su hijo), que el espacio esté bien distribuido, sin obstáculos o con posibilidad de adaptaciones físicas...
- Los padres evidencian la necesidad de estar implicados en el proceso de escolarización de sus hijos, de hablar con los profesionales del centro escolar y de contar con el asesoramiento de los profesionales de la ONCE, que valoran de forma positiva y agradecen públicamente.

Es importante destacar el gran respeto mostrado por todos los participantes ante las opiniones y emociones expresadas por los demás, al compartir problemas y ofrecer soluciones.

En la lectura final de conclusiones de los talleres, los padres quisieron transmitir a las demás familias que:

GARCÍA, M. D., MANSO, C., MARTÍNEZ, M. C, MONTORO, M. I., y SALVADOR, I. (2010). Jornadas de familias: talleres para madres y padres de niños de Educación Infantil. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 301-310.

- *Son muchos los miedos de los padres a la hora de llevar a nuestros hijos a la guardería y al colegio, por eso los padres protegemos a los hijos demasiado. Ellos necesitan su espacio y, por qué no, de vez en cuando, tropezar.*
- *La escolarización es importante para su relación con otros niños. Es un error retrasar su incorporación a la enseñanza, porque la experiencia nos ha enseñado que los niños se espabilan y avanzan.*
- *No nos adelantemos a los acontecimientos y afrontemos los problemas cuando lleguen: vivir el presente, y el futuro ya vendrá. Los problemas existen pero las soluciones también.*

Con la intención de animar a los padres que tienen hijos en la etapa de educación infantil a dar los pasos necesarios para ir «Del hogar a la escuela», destacamos la siguiente conclusión expresada por una madre al terminar la jornada: «dejar crecer a los niños como niños que son, aunque eso, a veces para los padres, especialmente las madres, es complicado». Y añadimos: pero no imposible.

Conclusiones

Según la valoración tanto de las familias asistentes como de los profesionales implicados, los resultados de las Jornadas de Familias han sido muy satisfactorios. Son muchos los factores responsables de tales resultados, entre ellos queremos destacar uno: la metodología seguida en la organización y realización de la actividad, y, en concreto, contar con padres «colaboradores» encargados de cada taller.

Hemos comprobado que el hecho de que sean los propios padres quienes preparan y ponen en práctica el taller, quienes intercambian información y experiencias, favorece la implicación de las familias en la actividad, y, como consecuencia de ello, las actitudes positivas hacia sus hijos y hacia su proceso educativo.

Experiencias

Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana

ICT games and work experiences with early care pupils

S. Boix Hernández, M. T. Corbella Roqueta¹

Resumen

Se presentan y describen tres experiencias realizadas con niños atendidos por el Equipo de Atención Precoz del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona, con las que se pretende utilizar la tecnología como herramienta de juego que les permita un aprendizaje fácil de la interacción con el ordenador, así como aprovechar sus ventajas para realizar un entrenamiento visual a través de una gran variedad de actividades multimedia. Con esta misma filosofía de acercamiento de la tecnología en edades tempranas, se incluye una experiencia con un alumno ciego de Educación Infantil en el aula ordinaria.

Palabras clave

Atención temprana. Tecnologías de la Información y la Comunicación. Entrenamiento visual. Juego infantil.

Abstract

The article describes three experiences with children receiving support from the early care team at the ONCE educational resource centre in Barcelona. The aim of these exercises was to use play as a tool for teaching children to interact with computers, and to use technology

¹ **Sílvia Boix Hernández** (sbh@once.es), instructor tiflotécnico de la Delegación Territorial de la ONCE en Cataluña y **M.ª Teresa Corbella Roqueta** (mtcr@once.es), profesora de Segundo Ciclo. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona. Gran Vía de les Corts Catalanes, 394, 08015 Barcelona (España).

for visual training by means of a wide variety of multimedia activities. In the context of this premise, namely that technology should be introduced very early in life, a fourth experience was conducted with a blind child in an ordinary infant school classroom.

Key words

Early care. Information and communication technologies. Visual training. Children's games.

Introducción

Si partimos de uno de los conceptos básicos de la definición de *atención temprana*, expresado por Pablo Martín Andrade en el año 2000, «las nuevas aportaciones teóricas en las que se apoya la aplicación práctica de los programas de atención temprana, ponen de relieve otros aspectos como son: el ajuste familiar, el apoyo social a la familia, el diseño del ambiente físico del hogar, los aspectos relacionados con la salud del niño, etc. De ahí que el tratamiento no pueda dirigirse tan solo al niño, sino que las actuaciones deban ir destinadas al niño, a su familia y a la comunidad».² Es decir, no solo debemos realizar actuaciones destinadas al niño y a su familia, sino que debemos analizar el entorno en el que vivimos y adecuarnos al mismo.

Con esta experiencia queremos poner de manifiesto que en el entorno familiar del niño, uno de los aspectos a tener en cuenta es el entorno tecnológico actual.

El análisis del entorno del niño con discapacidad visual es primordial, tal y como Pablo Martín menciona en su escrito, «se trata al niño como una unidad global, con dificultades y potencialidades, siempre en interacción con el medio. El tratamiento tendrá un enfoque multidisciplinar, destacando el trabajo a realizar con los padres, tanto a nivel de orientación como de apoyo para poder interactuar mejor con su hijo», y nos ha llevado a plantearnos la necesidad de incluir en el Programa de Atención Temprana de los alumnos que asisten al CRE de la ONCE en Barcelona unas orientaciones básicas del uso de la tecnología en su entorno familiar.

Así pues, aunque a algunos les parezca aventurado dada la edad de los niños, debemos abordar el factor tecnológico e incluirlo en nuestro día a día. Nadie pone en duda la

2 MARTÍN, P. (2000). La atención temprana. En: I. MARTÍNEZ (COORD.), *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual [formato doc]*, volumen I, p. 131-189. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles [N. del Ed.].

importancia del uso de la tecnología, entendiendo como tal no solo el uso del ordenador, sino también el teléfono móvil, la pantalla de televisión, los marcos digitales, el iPad, las pantallas, etc. Nuestro entorno es tecnológico y los niños de hoy en día están inmersos ya desde su infancia en este entorno. Juguetes interactivos, cámaras digitales...

La tecnología es un elemento más a tener en cuenta en esta «interacción con el medio». Nos planteamos, pues, la necesidad de ayudar a los padres a interactuar mejor con sus hijos en este campo, y aprovechar al máximo los aspectos positivos que la tecnología ofrece: en el campo del juego, en el trabajo, en la potenciación de las funciones visuales y en el aprendizaje de conceptos tales como la acción-reacción, etc.

Usamos la tecnología de dos formas fundamentales: como un medio para iniciar la interacción del alumno con el ordenador y como una herramienta para trabajar aspectos concretos de la visión, dependiendo del tipo de sesión en las que haya participado el alumno.

Experiencias en el Centro de Recursos

Partiendo de la base de lo expuesto anteriormente, se ha desarrollado en el CRE de la ONCE en Barcelona, un trabajo colaborativo con el equipo de atención temprana consistente en realizar una serie de sesiones utilizando la tecnología como hilo conductor de las mismas.

En este bloque se desarrollan tres experiencias de trabajo en tres modalidades distintas. Todas ellas tienen su justificación y su momento de aplicación, atendiendo a cada una de las etapas madurativas del niño.

En estas experiencias abordaremos los siguientes aspectos:

- La necesidad de un trabajo individual con el alumno con discapacidad visual con el apoyo del padre o la madre.
- Orientaciones a la familia en el juego padres-hijos con discapacidad visual en un entorno tecnológico.
- La participación en un grupo «clase».

BOIX, S., y CORBELLA, M. T. (2010). Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 311-348.

En cada una de estas sesiones la tecnología se aplica con objetivos distintos, y, por consiguiente, con modalidades distintas de trabajo.

En la primera de ellas —una experiencia individual de trabajo, generalmente con el apoyo de uno de los progenitores—, la tecnología, aprovechando su vertiente motivadora, se convierte en un elemento básico para llamar la atención del niño y para entrenar el funcionamiento visual del alumno.

En la segunda experiencia, la tecnología pretende convertirse en una herramienta que facilita la comunicación padres-hijo, padres-padres, padre-educador.

Finalmente, en la tercera experiencia, la tecnología se usa como elemento de cohesión del grupo «clase» a la vez que se trabajan el entrenamiento visual y el auditivo.

Estas experiencias se han llevado a cabo durante los cursos 2008-2009 y 2009-2010 en el CRE de la ONCE en Barcelona.

A continuación iniciaremos la exposición de las tres experiencias realizadas, no sin antes presentar el entorno de trabajo.

Descripción del espacio de trabajo. El aula de tecnología infantil

La creación de un aula de estas características surge para cubrir las necesidades de trabajo con alumnos de atención temprana y alumnos con otras necesidades especiales añadidas a la discapacidad visual.

El diseño de la sala se ajusta a los principales objetivos de trabajo que se van a desarrollar en ella:

- Con alumnos.
 1. Trabajo de Entrenamiento Visual individual o con grupos pequeños de alumnos aprovechando la tecnología específica del aula.
 2. Valoraciones de alumnos analizando individualmente el material (*hardware* y *software*) que le será más útil en su proceso de aprendizaje, con el fin de

instalarlo en la casa o en la escuela o de orientar en su adquisición o solicitud a la administración.

3. Utilizar diferentes herramientas para facilitar el uso y la eficacia de la visión.
 4. Analizar y experimentar las herramientas más adecuadas para cada proceso madurativo y edad (desde los 6 meses).
- Con profesionales.
 1. Evaluar las diferentes posibilidades que ofrecen las TIC y sus recursos para niños afectados por discapacidad visual.
 2. Investigar sobre las nuevas aplicaciones que vayan surgiendo y su eficacia en diferentes tipos de población de alumnos.
 3. Mostrar y formar a otros profesionales sobre cómo y qué ventajas pueden encontrar en el uso TIC con sus alumnos.

El aula de tecnología infantil es un aula cuadrangular de unos 5x5 m², aproximadamente, distribuida en cinco espacios, tipo rincones de trabajo pero sin una separación física visible.

La ambientación general de la sala se estructura como un espacio neutro de tonalidad clara que permite la adecuación de cada rincón al ambiente más adecuado a las necesidades de la diferente población a la que va destinado.

La iluminación contempla diferentes soportes y localizaciones para adaptarse también a cada situación. Con este objetivo, aparte de la luz general, se ha instalado una iluminación de ambiente graduable mediante mando a distancia. Unas cortinas oscuras permiten oscurecer la sala.

1. Rincón infantil para alumnos entre uno y cuatro años.

Este rincón de trabajo está amueblado con una mesa de unos 40x80x120 cm, y unas sillas para el alumno y el educador infantil (31x32x26 cm).

BOIX, S., y CORBELLA, M. T. (2010). Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 311-348.

La mesa y las sillas han sido seleccionadas para proporcionar una correcta posición ergonómica del trabajo del alumno con el ordenador.

En la superficie de la mesa de trabajo se distribuyen, al fondo, un ordenador con un monitor táctil³ TFT plano de 17" (Microtouch), con un sistema que permite acercar o alejar el monitor al alumno según necesidades; un ratón de color vistoso (rojo) de pequeñas dimensiones que se adecua a las manos del niño (parecido al de los ordenadores portátiles) y una tableta digitalizadora⁴ (WACON) tamaño A4 con lápiz óptico.

2. Mesa con pantalla interactiva.

Espacio equipado con una mesa y una silla escolar. También dispone de una trona de madera con un diseño sobrio y de gran robustez. Su asiento es amplio y dispone de un reposapiés regulable en 13 posiciones diferentes, lo que nos permite ajustarlo a las necesidades del alumno. La barra de seguridad garantiza la sujeción del niño. Sin bandeja, puede arrimarse a la mesa y facilita que los alumnos jueguen con el ordenador.

En esta mesa, el ordenador dispone de una pantalla interactiva de 17" Smart Sympodium con lápiz óptico, y de un conmutador simple Jelly Bean de color rojo. Este espacio también se utiliza para trabajar con un Tablet PC conectado a la pantalla Sympodium.

La pantalla Sympodium facilita la interacción con el ordenador y ofrece más precisión a los alumnos, ya que en lugar de usar la mano, se interactúa con un lápiz óptico.

Muchas veces hay alumnos a quienes les cuesta controlar el desplazamiento de la mano por la pantalla táctil. Es decir, en lugar de tocar y reposar, dejan caer la mano por la pantalla, activando elementos del juego no deseados. Con una pantalla

3 Una pantalla táctil (*touchscreen*, en inglés) es una pantalla que, mediante un toque directo sobre su superficie permite la entrada de datos y órdenes al dispositivo. A su vez, actúa como periférico de salida, mostrándonos los resultados introducidos previamente. Este contacto también se puede realizar con lápiz u otras herramientas similares. En nuestro caso, con la mano (http://es.wikipedia.org/wiki/Pantalla_t%C3%A1ctil).

4 Una tableta digitalizadora o tableta gráfica es un periférico que permite al usuario introducir gráficos o dibujos a mano, tal como lo haría con lápiz y papel. También permite apuntar y señalar los objetos que se encuentran en la pantalla. Consiste en una superficie plana sobre la que el usuario puede dibujar una imagen utilizando el estilete (lapicero) que viene junto a la tableta. La imagen no aparece en la tableta sino que se muestra en la pantalla del ordenador (http://es.wikipedia.org/wiki/Tableta_digitalizadora).

interactiva con lápiz óptico —como la pantalla Sympodium— esto se evita, ya que la interacción debe hacerse con el lápiz óptico.

3. Rincón de bebés y actividades TIC que no precisan el entorno convencional (mesa y silla).

Entrando en la sala, al fondo a la derecha, encontraremos este rincón de 2x2 m² con cojines de colores, colchones, etc., y un suelo pavimentado con un parquet tipo puzzle de color azulado, de un material que absorbe los impactos al realizar ejercicios y evita la posibilidad de sufrir lesiones. Dispone también de una silla ergonómica plastificada y de cojines ergonómicos de posicionamiento para alumnos con dificultades añadidas.

Este espacio está equipado con una pizarra digital interactiva⁵ situada a 40 cm del suelo (MIMIO con pizarra Veleda de 2x1 m). En esta posición, los niños pueden visualizar la proyección proveniente del techo (un cañón de proyección en el techo) sentados en los cojines, estirados o en las sillas especiales.

Además, se puede poner o quitar una «alfombra de baile»⁶ (dispositivo que permite acceder al ordenador) para jugar con la mano o pisando la alfombra a la vez que observamos la proyección de la imagen del ordenador en la pizarra.

Otro elemento a tener en cuenta en este espacio es el origen del sonido del juego. Los altavoces se hallan situados en el mismo plano que el de la pizarra. De este modo, el alumno escucha el sonido llegando desde el mismo lugar donde se halla la proyección o imagen que deseamos le llame la atención.

De esta forma evitamos el hecho de que muchos niños en edad infantil tienen tendencia a hacer más caso de las músicas o los sonidos que de mirar la pantalla. Si situamos la fuente del sonido en el mismo plano no existe ningún problema.

5 La Pizarra Interactiva, también denominada Pizarra Digital Interactiva (PDI), consiste en un ordenador conectado a un videoprojector que muestra la señal de dicho ordenador sobre una superficie lisa y rígida, sensible al tacto o no, desde la que se puede controlar el ordenador, hacer anotaciones manuscritas sobre cualquier imagen proyectada, así como guardarlas, imprimirlas, enviarlas por correo electrónico y exportarlas a diversos formatos. La principal función de la pizarra es, pues, controlar el ordenador mediante esta superficie con un bolígrafo, el dedo —en algunos casos— u otro dispositivo, como si de un ratón se tratara. Es lo que nos da interactividad con la imagen y lo que lo diferencia de una pizarra digital normal (ordenador + proyector) (http://es.wikipedia.org/wiki/Pizarra_Interactiva).

6 Periférico de acceso alternativo al ordenador que simula un joystick (www.xtec.cat/jfonoll).

4. Rincón escolar convencional. Teclados y ratón adaptado.

Este espacio se halla situado en la parte frontal de la sala, al fondo.

Este rincón está equipado con una mesa y una silla escolar. En este espacio también podemos encontrar una trona de madera (ya descrita anteriormente) que permite a los niños de 4-5 años acceder al ordenador.

En este ordenador encontramos un teclado infantil Berchet, un teclado *big keys*, un ratón adaptado *Big track* (más información en <http://www.vialibre.es/ES/ProductosServicios/Comunicacion/Productos/AccesoOrdenador/RatonesAccesorios/Paginas/listaproductos.aspx>) y un teclado *fun kids*.⁷

5. Rincón de juego con la alfombra de baile.

Esta zona, situada al fondo de la sala, a la izquierda, consiste en un espacio de unos 2x2 m². Dispone de una mesa con un monitor de 19" y un ordenador portátil. Colgada en la pared ponemos una alfombra de baile conectada al ordenador mediante USB. El alumno se sitúa frente a la pantalla del ordenador e interactúa con el mismo, tocando con la mano la alfombra que se halla situada en la pared en posición perpendicular al monitor.

Este espacio nos permite observar las distancias de trabajo a las pantallas.

6. Zona convencional con cámara web.

Esta zona dispone de una mesa móvil adecuada para situar a un alumno con silla de ruedas. Este ordenador dispone de una *webcam*.⁸

⁷ Teclado *fun kids*: <http://bluestork.eu/product/BS-KB-KIDS/Fun-Kids-Keyboard>.

⁸ Una cámara web (en inglés, *webcam*) es una pequeña cámara digital conectada a un ordenador, la cual puede capturar imágenes (http://es.wikipedia.org/wiki/Camara_web).

Experiencia 1. Sesiones individuales

Justificación

El trabajo individual puede ser más adecuado que el grupal, sobre todo en el caso de alumnos en una franja de edad más temprana. El trabajo en grupo, requiere un nivel madurativo mayor.

Estas sesiones, están dirigidas por el especialista del Servicio TIC del CRE de la ONCE en Barcelona, y se realizan con el acompañamiento de los padres y del maestro de atención precoz.

Temporalización

Esta experiencia de trabajo se realiza con tres niños con discapacidad visual durante el curso 2008-2009 y 2009-2010.

Las sesiones de trabajo son quincenales y de una duración aproximada de 30 minutos. (Inicialmente la periodicidad de las sesiones era mensual, y con una duración de una hora, pero se observó que los niños mostraban un tiempo de trabajo eficaz de aproximadamente una media hora, después de la cual se mostraban cansados y con una menor atención. Por ello, las sesiones ahora son de media hora y quincenales, lo que favorece la consistencia en el trabajo.)

Objetivos

1. Potenciar la visión funcional del niño mediante periféricos de fácil acceso al ordenador que permiten una interacción directa.
2. Mirar la pantalla usando un *software* motivador.
3. Trabajar algunas funciones visuales básicas, según la Dra. Barraga.
4. Hacer seguimientos de los objetos en pantalla.

Herramientas de trabajo

Generalmente, los alumnos con discapacidad visual tienen dificultades en el seguimiento y el control del ratón, sobre todo en edades tempranas. En estos momentos de inicio, donde el principal objetivo no es el control del ordenador, sino potenciar los

aspectos visuales del alumno, es fundamental una correcta elección de la herramienta de acceso al ordenador. Este periférico de entrada debe facilitar al máximo el acceso al ordenador, de forma que la acción del niño sea sencilla y obtenga una respuesta inmediata (reacción).

La herramienta de acceso al ordenador utilizada es la pantalla táctil. Este periférico permite al niño observar en ella los objetos que aparecen, y puede actuar sobre los mismos sin tener que realizar un movimiento añadido o un cambio de mirada, como sería necesario en el caso de utilizar el ratón. Por otro lado, se considera que la pantalla es mejor que la pizarra digital interactiva, porque el foco de atención en los más pequeños queda centrado en una zona más reducida.

Profesionales de soporte

En estas sesiones siempre están presentes la maestra del equipo de atención temprana que coordina el caso y el especialista en tecnología, que estructura y organiza la actividad.

Intervención de los padres

En todos los casos, al menos uno de los dos padres, ha estado presente en la sesión y ha participado activamente. El inicio de las sesiones es siempre difícil para estos niños: una sala desconocida a la que deben habituarse, un ordenador con una pantalla en la que, al tocarla, ocurren cosas, una luz tenue en el salón para facilitar la visualización de las actividades, etc.

La presencia de los padres tranquiliza al niño. En algunas ocasiones, el padre o la madre sirven de modelo para mostrar al niño cómo interactuar con la pantalla.

Al mismo tiempo, el contacto con los padres nos ha ayudado a conocer los objetos que llaman más la atención del niño en su casa (pelota, coche, osito, etc.). Esto nos ha permitido no solo trabajar con *software* estándar para el trabajo de entrenamiento visual, sino que nos ha dado la posibilidad de crear materiales específicos para cada uno de los alumnos basados en los objetos del entorno del niño.

La valoración que los padres dan es positiva, ya que han tenido la oportunidad de expresar dudas relacionadas con el uso de la tecnología en casa y también han podido

plantear cuestiones sobre cómo ven sus hijos, y cómo pueden ayudarles a generalizar las observaciones que se hacen en el aula de tecnología en otros ámbitos de su vida.

Presentación de las actividades

Las primeras sesiones son un primer contacto con las herramientas, y el objetivo primero es que el niño no sienta miedo a pulsar sobre la pantalla táctil. Por ello, las actividades consisten en la presentación de colores o de elementos básicos, sin trayectorias ni elementos complejos.

Cuando, y dependiendo del niño, se considera que ha superado este primer contacto, se inicia el trabajo más específico, pero, para mantener la motivación, se realiza el trabajo con las fotografías de los familiares.

La siguiente sesión se inicia con las dos últimas actividades con las que se acaba la anterior, y se añade una completamente nueva.

Funciones visuales que se han trabajado

Según el siguiente cuadro —un resumen de las funciones visuales basadas en el trabajo de la doctora Barraga—, las actividades que se han realizado contemplan el trabajo de algunas de ellas.

COLOR
Pintar siguiendo un modelo de colores establecido. Relacionar objetos diferentes del mismo color. Reconocer colores siguiendo instrucciones auditivas. Encontrar el color que se corresponde con el modelo.
CAMPO VISUAL
Modificar el tamaño de los objetos. Aparición de los objetos en la pantalla. Localización. Simular visión túnel para descubrir objetos. Seguimiento de trayectorias.

BOIX, S., y CORBELLA, M. T. (2010). Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 311-348.

PERCEPCIÓN
Reconocimiento e identificación de objetos, representaciones simbólicas: caras, personas y dibujos. Detalles interiores: diferencias y semejanzas internas y externas. Memoria visual.
PERCEPCIÓN ESPACIAL
Coordinación visomotriz. Copia de dibujos, líneas y formas. Lateralidad. Simetrías. Parcialmente visibles. Rompecabezas. Clasificación de objetos.
PERCEPCIÓN VISUAL
Diferencia figura-fondo. Partes-todo, todo-partes.

Concretamente, y teniendo en cuenta la temprana edad de los niños, se trabajan básicamente algunas de las tres primeras áreas: color, campo visual y percepción.

Así, se trabajaron:

Color

- Reconocimiento / aprendizaje de los colores.

Campo visual

- Mirar en la pantalla movimientos y trayectorias de objetos.

Percepción

- Reconocimiento de figuras.

- Reconocimiento de objetos.
- Reconocimiento de objetos personales.
- Reconocimiento de personas.
- Reconocimiento de animales.

Software utilizado

Color

Para trabajar el color, se utilizó el siguiente software:

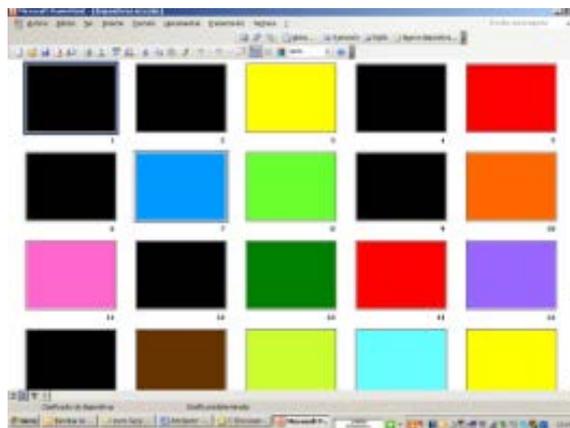
Programa EVO

- Conciencia Visual: aparición de colores, pantalla completa y media pantalla.



Actividades creadas con PowerPoint

- Reconocimiento de colores.

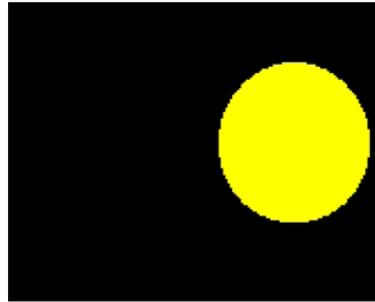
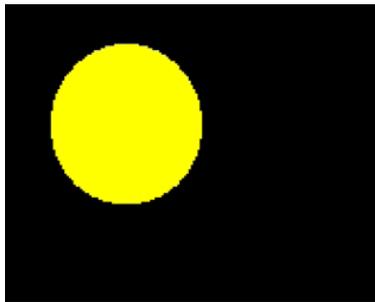


Campo visual

Programa EVO

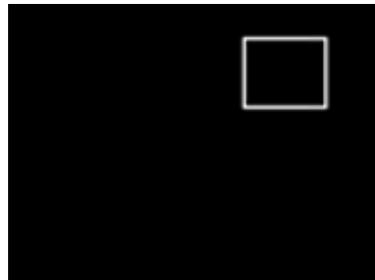
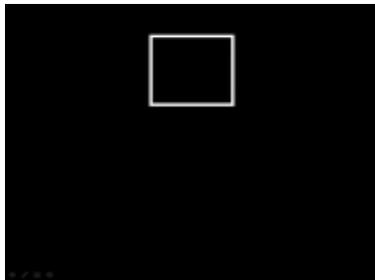
- Seguimiento de trayectorias.
- Trayectorias libres.

Se muestran dos momentos distintos de la trayectoria del objeto:

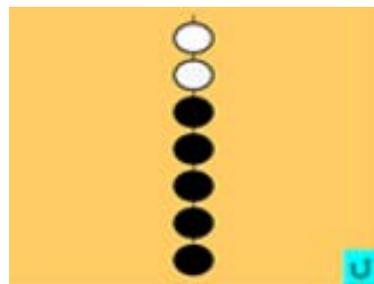


Actividades creadas con PowerPoint

- Trayectorias horizontales.



- Trayectorias verticales.

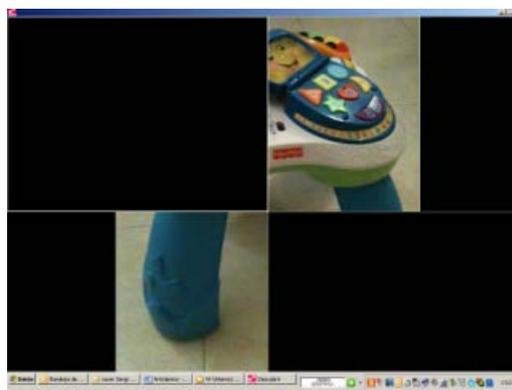


Percepción

Para el trabajo de reconocimiento de personas y objetos personales (juguetes del propio niño), se utilizó un programa educativo y gratuito llamado «Descubrir» (<http://www.antoniosacco.com.ar/descubrir.htm>), que permite ir descubriendo cualquier imagen que se haya incluido, destapando los cuadrantes que la cubren con cada pulsación en la pantalla.

Programa descubrir

Con cada presión en la pantalla táctil se va descubriendo un cuadrante hasta descubrir la imagen al completo. Las imágenes fueron sus juguetes y fotografías de primeros planos de la familia.



Estas actividades se crearon bajo los siguientes criterios:

1. Las preferencias del niño, ya que esto facilita el cumplimiento de uno de los primeros objetivos: que miren la pantalla.
2. Objetos o animales con los que trabajan en sus respectivas guarderías, para ayudarles a la generalización e interpretación de las imágenes.
3. Fotografías de sus propios juguetes: porque es una gran motivación para ellos, y porque es un trabajo de transición del plano tridimensional al bidimensional, y, por lo tanto, ayuda al aprendizaje del reconocimiento de los objetos.
4. Fotografías de los familiares próximos: ayuda a la motivación para mirar a la pantalla, y se trabaja el entrenamiento de reconocimiento de figuras humanas.

BOIX, S., y CORBELLA, M. T. (2010). Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 311-348.

El programa se configura de tal forma que al pulsar sobre cualquier punto de la pantalla se destapa un cuadrante —independientemente del punto en que se toque— para facilitarle al alumno su ejecución y para poder valorar solo el funcionamiento visual, ya que la interacción no pasa por utilizar un periférico que implique un manejo motriz extra, como puede ser el ratón.

Experiencia 2. Sesiones familia

Familias convocadas

A las sesiones grupales TIC-TAC, se convocan cinco alumnos entre 2 y 3 años de edad con discapacidad visual, acompañados por sus padres respectivos. En la mayoría de los casos asisten padre y madre a las sesiones de trabajo, y en algunos casos solo la madre del alumno asiste a las sesiones.

Las familias han sido seleccionadas por el equipo de atención temprana bajo el criterio de coincidencia en la patología visual de sus hijos. Todos tienen nistagmus.

Temporalización

Durante el curso 2008-2009 se realizan un total de siete sesiones de trabajo distribuidas entre los meses de diciembre de 2008 a junio de 2009. Se planifica una sesión mensual.

La duración total de la sesión de trabajo es de una hora y quince minutos de juego (aproximadamente) y quince minutos de valoración. Se convoca a las familias de 15.00 a 16.30 horas.

Profesionales de soporte

Las sesiones de trabajo están dirigidas por una de las coordinadoras del equipo de atención temprana, y también cuentan con el soporte de una de las maestras de su equipo. Ellas dirigen y coordinan todo el trabajo de convocatoria, acompañamiento de las familias y el soporte a los alumnos.

Por otro lado, cuando se inicia el período de juego TIC-TAC, la coordinadora del Servicio TIC y una de las instructoras tiflotécnicas organizan la sesión y las actividades,

ambas del CRE y con amplia experiencia en educación infantil y en el uso de nuevas tecnologías aplicadas en edades tempranas.

Planificación del trabajo de las sesiones

Al inicio de la sesión, las coordinadoras del grupo de atención temprana exponen a las familias asistentes el orden del día de la sesión. Generalmente, siguen el siguiente esquema de trabajo:

1. Presentación de los profesionales que participarán en la sesión o recordatorio de los nombres.
2. Presentación de las familias asistentes o recordatorio de los nombres.
3. Presentación de los espacios de trabajo en el aula de tecnología infantil y de las actividades planificadas para la sesión. Seis espacios numerados con números grandes y bien visibles: pantalla táctil, pizarra digital interactiva, *webcam*, teclado adaptado Berchet, pantalla interactiva, tableta digitalizadora, ordenador estándar, alfombra de baile vertical.
4. Recorrido por los distintos rincones de trabajo y experimentación con actividades y periféricos diversos.
5. Puesta en común. Pautas de generalización para el trabajo en casa. Valoración de la sesión.
6. Juego libre para los niños.

Metodología y valoración de las sesiones de trabajo

En general, los niños llegan dentro del horario de la sesión y con ganas de empezar. Sí es cierto que en la primera sesión de trabajo, y como primer contacto, la actitud de los niños es expectante, y es necesario dar un mayor apoyo a los padres, ya que los niños confían más en estos en el desarrollo de las actividades que en los propios profesionales. Poco a poco, todos nos conocemos, el juego se hace más motivador y los alumnos empiezan a «soltarse».

BOIX, S., y CORBELLA, M. T. (2010). Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 311-348.

Es impresionante observar el cambio de los pequeños ante las pantallas del ordenador o los distintos periféricos conforme vamos adentrándonos en el curso. No es lo mismo la autonomía en el juego en las sesiones iniciales de trabajo que en las centrales o finales. Los niños, al finalizar el curso, desean repetir los juegos que más les han gustado (canciones, imágenes, etc.).

La numeración y distribución de los espacios o rincones de juego resulta adecuada. Se realiza un recorrido en el sentido de las agujas del reloj por los distintos rincones de la sala, lo que facilita el desarrollo de las actividades. Cada uno de los rincones está preparado ya con una actividad, siendo las familias las que van cambiando de posición dentro de la sala de tecnología. Como máximo, la actividad en cada rincón se desarrolla durante unos diez minutos.

La duración total de la sesión de trabajo es de una hora y quince minutos de juego (aproximadamente) y quince minutos de valoración.

Un profesional por espacio o rincón ayuda en el desarrollo de la actividad. Primeramente, explica a la familia el objetivo y el desarrollo del juego, y, posteriormente, inicia el trabajo con el alumno. Poco a poco se va distanciando y deja que los padres y los niños sean los que dirijan la actividad, creando entre ellos una atmósfera de complicidad y confianza.

Observamos la emoción de los padres por conocer y ver la creciente autonomía de su hijo ante el ordenador, abriéndoles así unas expectativas de juego que la mayoría desconocían. Sí, «desconocían», ya que la mayoría de padres, tratándose de niños pequeños, muchas veces no se atreven a experimentar, y es necesario el acompañamiento de los profesionales y la orientación de los mismos, sobre todo en este mundo complejo de la tecnología.

Llegado el momento de la valoración de la sesión, se distribuyen en la zona central de la sala sillas en disposición circular para favorecer el intercambio de opiniones entre profesionales y familiares.

Los niños, algo fatigados algunos, se disponen en el centro del círculo con una caja con juegos de manipulación: piezas de construcción —con las que realizan torres, cadenas...—, cubos, piezas de goma y algunos caramelos para compensar el esfuerzo

realizado. Cabe decir que, en las últimas sesiones, algunos de ellos prefieren quedarse en algunos de los rincones y jugar de forma autónoma (pantalla táctil y teclado infantil). ¡Quién lo iba a decir a principios de curso! ¡Nuestros pequeños ya juegan solos ante el ordenador!

Mientras los niños se divierten, los padres ponen en común su experiencia y los profesionales aprovechan para generalizar pautas de trabajo, el posicionamiento del niño ante la pantalla, la iluminación del rincón o de la sala, y se hace especial énfasis en que no se trata de ejercicios de entrenamiento visual para el niño, sino de «juegos».

También se les ofrece a los padres unas recomendaciones ergonómicas de cómo situar al niño ante una pantalla (ordenador o televisión), la importancia de la iluminación, los reflejos y brillos de la pantalla, la distancia de trabajo o juego, etc.

En este espacio de tiempo las profesionales de atención temprana aprovechan también para incidir en algunos aspectos formativos dirigidos a los padres, tales como el tratamiento de los deslumbramientos, las gafas y protecciones oculares, conceptos sobre albinismo ocular, etc., o para atender comentarios y preguntas que puedan surgir por parte de los padres.

También compartimos experiencias tales como la intervención ocular de alguno de los niños, y la colaboración de algunos de los padres que ya han pasado por la misma situación ayuda a rebajar la preocupación de la familia afectada.

En la sesión final se da a los padres un CD recopilatorio de juegos y actividades practicados durante el curso, y que esporádicamente pueden usar en sus casas con sus hijos.

Valoraciones positivas de los padres

Los padres han valorado positivamente la experiencia de trabajo destacando algunos aspectos:

1. El encuentro con otras familias con necesidades parecidas les ha permitido compartir experiencias cotidianas, preocupaciones y situaciones por las que otros quizás ya han pasado.

BOIX, S., y CORBELLA, M. T. (2010). Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 311-348.

2. Las sesiones de ergonomía del puesto de juego, evitando reflejos y deslumbramientos, la altura de la silla y de la pantalla, etc., ayudan a generalizar y a reflexionar sobre los entornos de trabajo del niño en la casa.
3. Han recibido estrategias de adaptación de los periféricos de trabajo, tales como tamaño del ratón, fijación con *Blu-tack* a la mesa, bloqueo del botón izquierdo del ratón, etc.
4. Han podido observar la mejor postura ergonómica ante la pantalla, según la elevación de la silla de trabajo, el poder disponer de una base en los pies, etc., siempre respetando el ángulo de visión elegido por su hijo.
5. Han podido generalizar las reflexiones realizadas tanto para el juego, como para el ordenador, para el aula de clase, para ver la televisión en casa, etc.

Desarrollo de las actividades y justificación de su elección

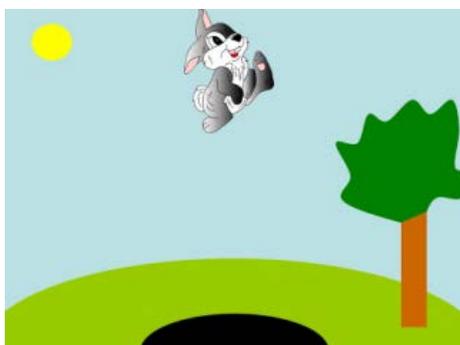
Rincón 1 de trabajo: Pantalla táctil

Objetivos

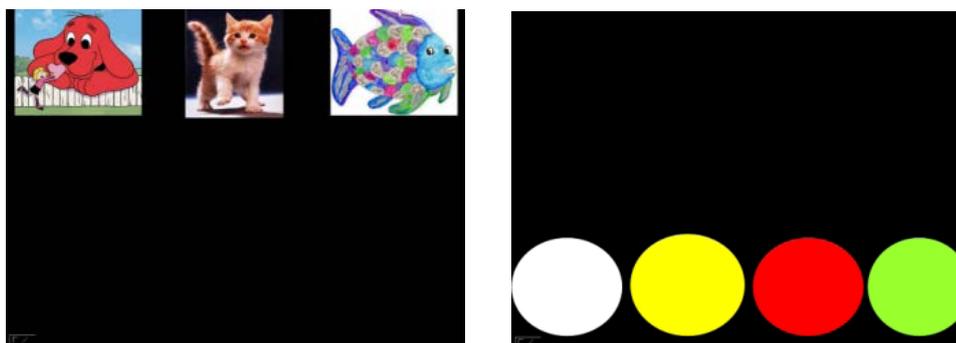
- Coordinación visomotriz ojo-mano.
- Trabajo visual de corta distancia.
- Seguimientos visuales: verticales, horizontales, etc.

Software utilizado

1. Programas de presentación de diapositivas elaborados con el programa Microsoft PowerPoint en el Servicio TIC.



BOIX, S., y CORBELLA, M. T. (2010). Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 311-348.

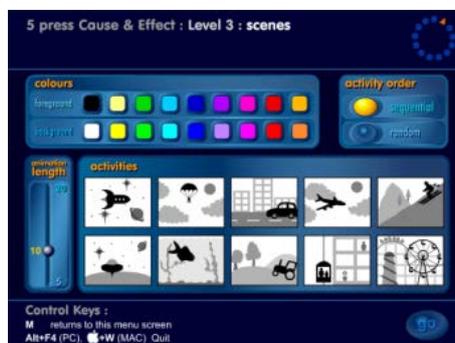


(De arriba a abajo y de izquierda a derecha: Conejo vertical.ppt, Seguimientos verticales.ppt, Seguimiento vertical animales.ppt y Círculos de colores.ppt).

2. Senswitcher. Programa dirigido a alumnos con necesidades educativas especiales para trabajar online desde Internet (<http://www.northerngrid.org/ngflwebsite/sen/NetSwitch/index.htm>).

Seleccionamos la opción **5 press Cause & Effect : Level 3 : scenes**. Trabajamos con las distintas actividades en las que veremos desplazamientos verticales, horizontales y libres.

Actividades varias



Rincón 2 de trabajo: Pantalla interactiva Smart

Objetivos

- Coordinación visomotriz ojo-mano.
- Trabajo visual de corta distancia.
- Exploración sistemática de la pantalla: vertical, horizontal.
- Entrenamiento previo a la lectoescritura.

BOIX, S., y CORBELLA, M. T. (2010). Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 311-348.

Software utilizado

1. Gcompris. El programa Gcompris es un programa de software libre que puede descargarse en la dirección <<http://gcompris.net/-Acerca-de-GCompris->> e instalarse en el ordenador.

Hemos practicado juegos dirigidos al control del ratón en el apartado de conocimiento del ordenador (icono ordenador)-control del ratón. Se han trabajado actividades en las que aparece una imagen de algún animal cubierta por recuadros grises. El niño debe ir tocando con el lápiz interactivo estos recuadros y así se va descubriendo la imagen del fondo.

Se trata de realizar un trabajo sistemático de seguimiento vertical/horizontal, al ir destapando la imagen del fondo.

Según la actividad seleccionada, unas veces se requiere un simple clic (pinchando con el lápiz óptico), y otras veces son necesarios dos clics para eliminar la «mancha».

Imagen de un tigre (doble clic) e imagen de una oveja (un clic)



Rincón 3 de trabajo: Pizarra digital interactiva / monitor táctil

Objetivos

- Coordinación visomotriz ojo-mano.
- Trabajo visual de distancia media.
- Fijación, desplazamientos horizontales, verticales y con trayectoria libre.
- Acción-reacción.

BOIX, S., y CORBELLÀ, M. T. (2010). Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 311-348.

Software utilizado

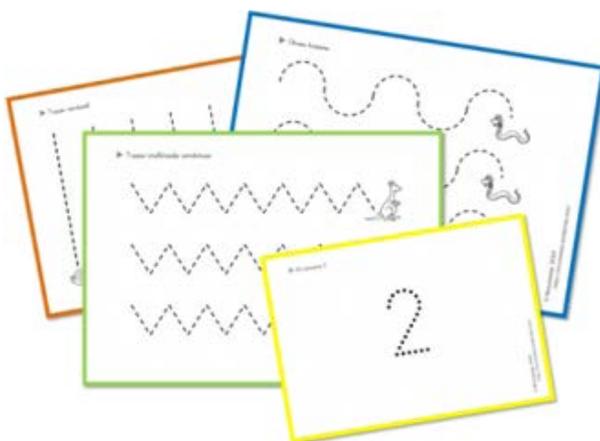
1. Evo. Programa de estimulación visual por ordenador creado por la ONCE. Con este programa hemos trabajado la visualización de la proyección a una distancia media (entre 1 y 2 m).

En el apartado de manipulaciones espaciales, se ha utilizado la opción de dibujo del programa por su sencillez y simplicidad. Mientras uno de los alumnos dibujaba en la pantalla táctil, otro alumno, situado a una distancia media de la proyección del cañón, visualiza en la pizarra digital lo que su compañero está dibujando (<http://educacion.once.es/appdocumentos/educa/comun/EVO.zip>).

Un alumno trabaja la coordinación visomotriz, mientras que el otro realiza un trabajo de visualización de pantalla a distancia media.

2. Grafomotricidad. Con la pizarra digital interactiva hemos jugado con diversos objetos de aprendizaje de educación infantil elaborados con el software Smart Notebook.

Se ha realizado un trabajo de coordinación visomotriz ojo-mano directamente en la pizarra digital interactiva. Se han seleccionado juegos de grafomotricidad —con elementos interactivos móviles y algunos con sonido— que motivaban a los niños a seguir con la actividad.



<http://www.xtec.cat/se-baixllobregat6/pditic/GRAFOMOTRICITAT.zip>

<http://www.xtec.cat/se-baixllobregat6/pditic/mandarina.zip>

3. Juegos multimedia interactivos en Internet.

Jambav. Juego online en el que, para seleccionar la actividad de acción-reacción, aparece un mando de televisión. Si seleccionamos el canal 18, jugamos con una actividad en la que aparecen globos que podemos ir explotando al tocarlos en la pizarra digital (<http://www.jambav.com/>).

Menú de selección de juegos e imagen de los globos



Kneebouncers. Juego online en el que podemos trabajar en diversas actividades de acción-reacción muy simples (musicales, de animales, etc.) (<http://www.kneebouncers.com/index.php>).

Menú de selección de juegos e imagen de un hipopótamo



Rincón 4 de trabajo: Teclado infantil Berchet

Objetivos

- Coordinación visomotriz ojo-mano.
- Trabajo visual de corta distancia.

BOIX, S., y CORBELLA, M. T. (2010). Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 311-348.

- Fijación, desplazamientos horizontales, verticales.
- Acción-reacción.

Software utilizado

Se trata de un teclado especialmente estudiado para ser usado por los bebés, con grandes teclas, atractivas, de formas simples y colores diferenciados. El teclado de los bebés va acompañado de numerosos juegos educativos agrupados en un DVD-ROM.

Principalmente hemos usado el nivel 1: el alumno, apoyándose en una simple tecla, pone en marcha una acción en la pantalla.

1. Actividades de construir una torre. Al pulsar la tecla las distintas figuras animadas se sitúan construyendo una torre, hasta que se caen estrepitosamente.
2. Actividades de descubrir una imagen. Vamos pulsando teclas de colores y se va destapando la imagen del fondo.
3. Instrumentos musicales. Cada figura toca un sonido.

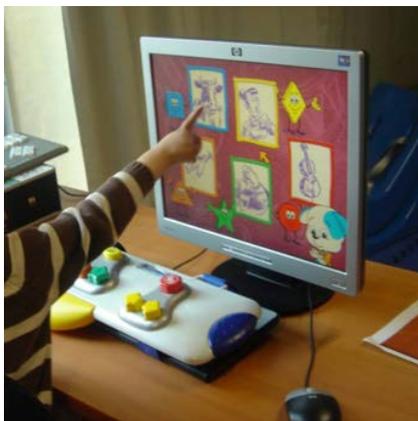
Se ha utilizado el *software* que acompaña al teclado infantil de Berchet. En general, se trata de actividades muy simples en las que el niño solo debe pulsar las teclas azul, roja, amarilla, naranja y verde para jugar con el programa. Un personaje le solicita que pulse las teclas. Cada tecla va asociada a una tecla del teclado ordinario. Más información en la página <<http://www.generation5.fr/english/products.php?id=287&cat=31>>.

Pantallas de juego: Deporte y Música



BOIX, S., y CORBELLÀ, M. T. (2010). Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 311-348.

Niño jugando con el teclado infantil de Berchet



Rincón 5 de trabajo: Alfombra de baile vertical

Objetivos

- Coordinación visomotriz ojo-mano.
- Trabajo visual de distancia.
- Fijación.
- Acción-reacción.

Software utilizado

Toca-toca. El toca-toca es un programa de acción-reacción que permite la activación a través de distintos periféricos: alfombra de baile, *joystick*, *webcam*, micrófono, etc.

En nuestras sesiones hemos utilizado la alfombra de baile (dispositivo parecido a un *joystick*), pero situándola en la pared. El alumno presiona con la mano uno de los recuadros de la alfombra de baile y activa el programa de acción-reacción «Toca-toca».

Con este programa hemos trabajado la visualización de paisajes acompañados de músicas infantiles, animales de granja con sus sonidos, etc.

Las actividades programadas son muy simples. Imágenes acompañadas de sonidos que motivan al alumno a mirar el monitor del ordenador. La peculiaridad del rincón

BOIX, S., y CORBELLA, M. T. (2010). Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 311-348.

es que el alumno mira la pantalla estando situado de pie a una distancia que puede variar. De este modo trabajamos la visualización de pantallas o la observación de imágenes u objetos a distancia.

Jugando con la alfombra



Rincón 6 de trabajo: Cámara web

Objetivos

- Observación de imágenes.
- Trabajo visual de distancia corta.
- Fijación.

Software utilizado

Software específico de la cámara web. Con este programa hemos trabajado la observación de la imagen propia del alumno y de sus padres en la pantalla del ordenador. ¡Juguemos como si fuese un espejo!

- ¡Vamos a hacer muecas!
- La ventaja que nos ofrece este espejo mágico es que podemos conservar la imagen, «hacemos una foto» y después la podemos modificar con nuestros padres. Qué te parece, ¿le ponemos un sombrero a tu mami?

BOIX, S., y CORBELLA, M. T. (2010). Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 311-348.

Pantalla interactiva con el programa Gcompris. Rincón número 2



Experiencia 3. Sesiones grupales

Justificación

Los alumnos ya asistían al CRE para realizar una sesión grupal, y dentro de esta se reservó un tiempo en su horario para el trabajo en el aula de tecnología infantil. El grupo estaba formado por cinco alumnos, de edades entre los 2-3 años, cuatro de ellos de baja visión y un alumno ciego.

Temporalización

Sesiones de 15 minutos, quincenales.

Herramientas de trabajo

Como eran sesiones grupales, se ha utilizado el proyector conectado a un ordenador junto con la alfombra de baile, lo que nos permite trabajar en grupo y utilizar el cuerpo del niño como interacción con el ordenador. Esperan su turno para «subir» a la alfombra, y observar lo que ocurre frente a ellos. Los demás, están atentos, y observan y escuchan desde su posición.

Objetivos

- Valorar cómo observan, a qué prestan más atención, cómo buscan los objetos presentados en la pantalla.

BOIX, S., y CORBELLA, M. T. (2010). Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 311-348.

- Entrenamiento visual:
 - Formas geométricas.
 - Colores.
 - Objetos en movimiento.
 - Cambio de posición de la mirada.
 - Trayectorias de desplazamiento.
 - Creación de figuras reales a partir de figuras geométricas: reconocer figuras complejas, realizar el seguimiento de la mirada de los objetos en pantalla. Observar en la pantalla la aparición de objetos de forma aleatoria. Aprender a asociar los sonidos o las músicas para cada actividad.
- Aprendizaje de la interacción del ordenador mediante herramientas de fácil acceso.
- Aprendizaje de aspectos relacionados con el trabajo en grupo

Entrenamiento visual mediante actividades concretas

Después de la valoración de las necesidades presentadas, se realiza una búsqueda de actividades ya creadas así como la creación de otras hechas específicamente para el grupo.

Todas las actividades tienen sonido, tanto de eventos para cada acción sobre la alfombra como de final de actividad, para que el alumno ciego participe también de la actividad.

Metodología de presentación de actividades

Se presentan en cada sesión dos actividades diferentes, con elementos comunes entre ellas. En la siguiente sesión se mantienen las mismas, para reforzar el trabajo.

En la sesión están las dos maestras del equipo de atención temprana responsables del grupo y, en la mayor parte de las sesiones, una alumna en prácticas.

Las actividades presentadas están realizadas bien con el *software* Toca-toca, y ejecutadas con la alfombra de baile —que es el periférico que nos permite interactuar con el ordenador—, bien con PowerPoint, que se ejecutan con la alfombra gracias al programa Joymouse, que es un emulador del ratón. Se configura para que un cuadrante de la misma, tenga la función de clic izquierdo, que permite ejecutar las actividades creadas con PowerPoint. Podemos descargar el programa de la página <<http://www.xtec.cat/~jlagares/download/mousejoystick.zip>>.

Toca-toca y alfombra

Subir a la alfombra y escuchar/ observar lo que ocurre en la pantalla. En la siguiente dirección se encuentra la descarga del programa, de las actividades y del manual de uso: <http://www.xtec.cat/~jfonoll/tocatoca/index_esp.htm>.

Actividades:

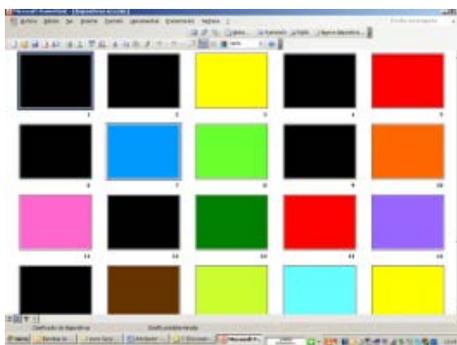
- Animales con sus sonidos
- Canciones infantiles



Alfombra-Joymouse-PowerPoint

Con cada pisada en un cuadrante de la alfombra aparecen:

- Colores

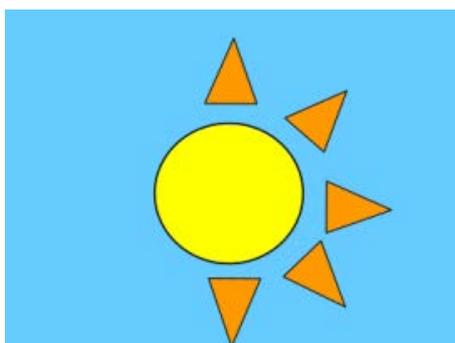


BOIX, S., y CORBELLÀ, M. T. (2010). Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 311-348.

- Figuras básicas: círculos, triángulos, cuadrados... En algunas de ellas la presentación es estática, en otras con movimiento.



- Creación de objetos a partir de figuras geométricas, asociando una música significativa con la imagen resultante.



La participación del alumno ciego incluye la interacción con el ordenador y la escucha activa de los sonidos diversos para su discriminación:

- Los sonidos de cada evento, uno asociado a cada pisada en la alfombra.
- Los sonidos de final de la actividad: canciones, ruido de animales, sonidos naturales.

Experiencia en el aula ordinaria

En paralelo con las experiencias de trabajo desarrolladas en el Centro de Recursos durante el curso 2009-2010 y en cursos anteriores, se han desarrollado experiencias de trabajo en el aula ordinaria con alumnos con ceguera total en las etapas de Educación Infantil P3, P4 y P5.

BOIX, S., y CORBELLÀ, M. T. (2010). Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 311-348.

Con la evolución de la tecnología, y en este entorno escolar tan cambiante, nos encontramos con que los alumnos de Educación Infantil ya tienen acceso al ordenador, bien sea en una aula TIC o bien en el «rincón del ordenador». Estamos en los inicios de la llamada «Escuela 2.0».

Para hacer frente a esta situación es importante que los alumnos con ceguera total no queden excluidos y tengan las mismas oportunidades que sus compañeros para acceder al ordenador. Por este motivo, desde el CRE se ha iniciado el trabajo de soporte a estos alumnos y a los maestros del aula ordinaria para que puedan acceder al ordenador.

En estas etapas tempranas, los alumnos con ceguera pueden iniciar un acercamiento al teclado del ordenador utilizando algunos [juegos accesibles](#) creados por la ONCE. Sin embargo, aconsejamos compaginar esta iniciación al teclado con el uso de otro periférico que permite a los alumnos con ceguera un acercamiento más lúdico: estamos hablando de la tableta digitalizadora.⁹

La experiencia se ha desarrollado con varios alumnos en sus escuelas ordinarias. En este artículo, nos centraremos en un alumno en P3 de la escuela Petit Plançó de Gerona y un alumno de P5, del CEIP Ignasi Iglesias de Tordera.

Preparación y desarrollo de la actividad

Para iniciar el trabajo con la tableta digitalizadora debemos tener en cuenta diversos aspectos.

Preparación de las láminas en relieve

La preparación de las láminas se ha realizado conjuntamente por el maestro itinerante de la ONCE y el especialista del Servicio TIC del CRE.

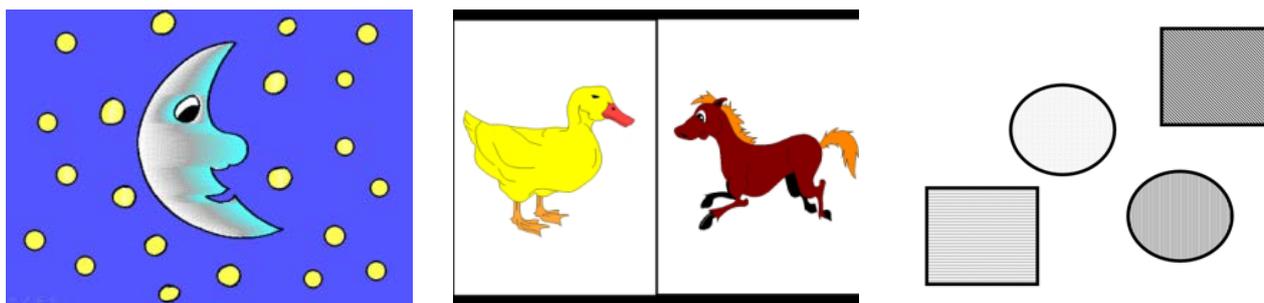
⁹ Una tableta digitalizadora o tableta gráfica es un periférico que permite al usuario introducir gráficos o dibujos a mano, tal como lo haría con lápiz y papel. También permite apuntar y señalar los objetos que se encuentran en la pantalla. Consiste en una superficie plana sobre la que el usuario puede dibujar una imagen utilizando el estilete (lapicero) que viene junto a la tableta. La imagen no aparece en la tableta sino que se muestra en la pantalla de la computadora. Algunas tabletas digitalizadoras están diseñadas para ser utilizadas reemplazando al ratón como el dispositivo apuntador principal.

Al tratarse de niños en edades tempranas las láminas se han adaptado siguiendo dos criterios:

1. Láminas con colores atractivos adaptadas con texturas. Por ejemplo, la luna en relieve, los ojos, las crines y la cola del caballo, las plumas del patito, etc.
2. Láminas en color y relieve con horno fúser. Poco a poco, se trata de ir pasando de las texturas al reconocimiento de las formas bidimensionales utilizando solo el perfil de los objetos y las figuras.

Se ha optado por introducir el color en las láminas, ya que resultan más integradoras y motivadoras para el resto de compañeros del alumno.

Impresiones de pantalla de los juegos: canciones, animales, figuras



Alumno jugando a un juego de laberintos con la tableta digitalizadora, junto con una lámina adaptada del juego en relieve



BOIX, S., y CORBELLA, M. T. (2010). Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 311-348.

La actividad consiste en seguir un laberinto, tal y como se puede observar en la pantalla del ordenador. La lámina tiene el mismo recorrido, pero realizado en relieve con papel Minolta. El alumno actúa sobre la tableta con el lápiz óptico, y tiene un sonido de *feedback* que incorpora la propia actividad y que le va guiando.

Preparación del *software* o actividad

De acuerdo con el maestro del aula y el maestro itinerante del alumno, se han preparado y seleccionado actividades donde los principales objetivos han sido:

- Procurar la simplicidad en las formas.
- Reforzar el aprendizaje de los conceptos trabajados en el aula ordinaria.
- Trabajar los objetos habituales y cotidianos del entorno del alumno.

Con estas premisas, se han elegido actividades de distintas temáticas: los animales de granja, animales de la selva, canciones infantiles y canciones relacionadas con las fiestas tradicionales (la Navidad, Carnaval, las estaciones del año, etc.), y el reconocimiento de sonidos tales como distintos medios de transporte (coche, moto, etc.), sonidos humanos (comer, dar palmas, toser...) o sonidos del entorno (el día, la noche, una puerta que se abre, etc.).

Preferiblemente, las actividades se han elaborado en un programa de presentaciones, ya que esto nos ha permitido ajustarnos más a las necesidades del alumno y contar con la colaboración directa del maestro. Posteriormente, se ha ampliado el repertorio de actividades con algún programa de Internet.

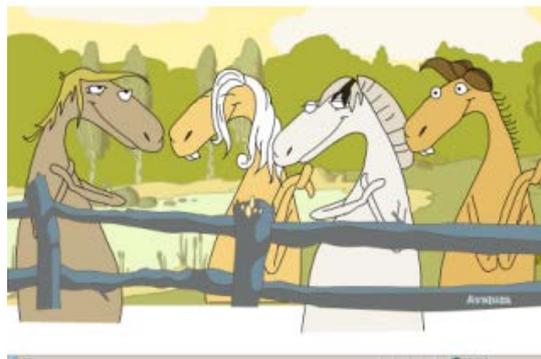
1. Actividades simples en Microsoft PowerPoint.

- Localizar objetos en la lámina.
- Diferenciar figuras geométricas simples.
- Diferenciar formas de animales.
- Diferenciar objetos trabajados previamente (sol, luna, etc.).

2. Juegos y canciones en formato Flash disponibles en Internet.

- Los 4 caballos cantores de Viena.
- Las ranas cantoras.
- Etc.

Impresiones de pantalla de los juegos: las ranas, los caballos...



Conceptos trabajados

A pesar de tratarse de una experiencia dirigida a introducir la tecnología en el entorno educativo del alumno ciego en edad temprana, no queremos olvidar mencionar que más que el uso de la tecnología en sí, lo que se pretende con esta experiencia es motivar a los maestros del aula a usar la tecnología como herramienta de trabajo para reforzar el aprendizaje de distintos conceptos.

Esta idea ya se va introduciendo poco a poco, y lo que deseamos es que también sea aplicable a los alumnos ciegos.

La tableta digitalizadora es una herramienta extraordinaria para potenciar el aprendizaje de los alumnos con discapacidad visual y los alumnos con ceguera.

De este modo, además de los conceptos curriculares trabajados en el aula ordinaria, también se trabajan otros aspectos específicos:

1. Conocimiento y manejo del dispositivo de trabajo y del lápiz óptico.
2. Exploración táctil de las láminas.
3. Reconocimiento táctil de las figuras y de las formas de las láminas.
4. Concepto de acción-reacción.
5. Atención auditiva.
6. Espera. Cambio de actividad, cambio de lámina, etc.

BOIX, S., y CORBELLA, M. T. (2010). Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 311-348.

Metodología de trabajo en las aulas

Experiencia 1

La experiencia de introducción de la tableta digitalizadora en la Escuela Petit Plançó de Olot (Gerona) se ha realizado con la colaboración de la maestra itinerante del alumno. La maestra, Teresa Figueras, ha sido la encargada de preparar las láminas y las actividades con el programa Microsoft PowerPoint. También ha utilizado láminas ya preparadas en el CRE por el Servicio TIC.

Semanalmente, y dentro de las actividades propias de atención al alumno, la maestra incluía la realización del trabajo con la tableta digitalizadora.

Se han realizado sesiones de una duración de treinta minutos aproximadamente.

Poco a poco, el alumno ha ido aprendiendo los conceptos de acción-reacción, ha realizado la exploración correcta de la láminas y ha jugado con las canciones y sonidos resultantes de su propia interacción con el ordenador.

Paralelamente al trabajo realizado en el aula, la familia del alumno ha adquirido también una tableta digitalizadora, lo que le ha permitido al niño jugar en su entorno familiar. La familia disponía también de los programas y láminas trabajados en la escuela, preparados previamente por la maestra itinerante.

El éxito de la experiencia de trabajo iniciada en P3 durante el curso 2008-2009 ha permitido continuar trabajando con la tableta digitalizadora hasta el curso actual 2010-2011, en el que el alumno está cursando P5. Actualmente se están elaborando láminas para reforzar el aprendizaje del braille, combinando juegos, sonidos y canciones con los puntos braille, palabras, etc.

Experiencia 2

Durante el curso 2009-2010 también se ha trabajado con un alumno con ceguera en el CEIP Ignasi Iglesias de Tordera (Gerona). En este caso, el alumno ha asistido con su grupo de clase al aula de informática una vez a la semana.

La maestra de soporte del aula, siguiendo las directrices de trabajo de la maestra itinerante Josefina Miret, ha sido la encargada de llevar a cabo las

distintas actividades de la tableta digitalizadora en el aula de informática. Previamente, el alumno las había trabajado con la maestra itinerante de forma individual.

Mensualmente, una especialista del Servicio TIC del CRE ha supervisado el trabajo con el alumno en el área de tecnología y ha ido proporcionando las actividades y láminas para su práctica.

La buena aceptación de la tableta digitalizadora ha permitido continuar este trabajo durante este curso 2010-2011.

Conclusiones generales

Aunque en el artículo hemos trabajado distintas experiencias, creemos que, en conjunto, podemos redactar unas conclusiones generales respecto al trabajo con el alumno, el grupo de alumnos, la intervención de la familia y su interacción con la tecnología.

- Se ha observado un cambio en la relación de los alumnos respecto al ordenador, entendiendo la acción causa-efecto: aprenden a saber que ellos ejecutan y el ordenador responde. Esperan que el ordenador actúe, y ellos interaccionan nuevamente.
- Aprenden a explorar la pantalla, a realizar un rastreo adecuado de la misma para localizar los objetos. Los alumnos con ceguera también aprenden a explorar la lámina en relieve, realizando un rastreo adecuado para localizar figuras.
- El uso de figuras, imágenes conocidas, aumenta la motivación del niño para utilizar el ordenador.
- Cuando el niño aprende a interaccionar por sí mismo con el ordenador, sin ayuda de ningún adulto, aumentan las posibilidades de continuar trabajando con el mismo y de realizar tareas más complejas.
- Aumenta la capacidad de atención del niño frente al ordenador a medida que es más autónomo.

BOIX, S., y CORBELLÀ, M. T. (2010). Experiencias de juego y trabajo TIC con alumnos de atención temprana. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 311-348.

- Se observa, a medida que se añaden sesiones, que el reconocimiento tanto de objetos como de personas es más rápido: han aprendido a reconocer los elementos esenciales del objeto que les ayuda en su discriminación.
- En el caso del grupo de familias, estas tienen un lugar donde poder hablar de cuestiones tecnológicas —que, como se ha comentado, están presentes en el día a día de nuestros alumnos— y aprovechar para resolver dudas y desmitificar ciertos errores.
- Los niños aprenden a valorar el trabajo en grupo, respetando los turnos para pisar la alfombra o interactuar con la pizarra digital interactiva.
- Poder visualizar elementos en una pantalla con proyector facilita la interacción con el ordenador, porque utilizan todo su cuerpo.
- El proyector mejora el trabajo de observación de los profesionales. Vemos cómo mira el alumno a distancias más alejadas y permite valorar la posibilidad de cambiar sus parámetros.
- Con el uso del proyector se identifica fácilmente si el alumno utiliza más el sentido visual que el auditivo, ya que queda más diluida la fuente de origen que cuando se centra el trabajo en un monitor de ordenador.
- Los niños han aprendido a reconocer objetos más rápidamente en cada sesión.
- Han establecido un significado entre la imagen y el sonido asociado.
- Han aprendido la relación causa-efecto establecida con el ordenador: saben que al pisar la alfombra o al hacer clic con el lápiz óptico en la tableta digitalizadora, estas acciones tendrán un efecto en el ordenador.

Experiencias

Un día en clase: reflexiones de una maestra

A day in the classroom: a teacher's reflections

L. Acero Arranz¹

Resumen

En este artículo se plasma, de manera clara y cercana al lector, la experiencia de una maestra especialista en Educación Infantil, ante la llegada al aula de una alumna ciega. La autora destaca los aspectos fundamentales del proceso: el establecimiento de pautas de sensibilización, la presentación de los nuevos compañeros, la familiarización con los espacios físicos, así como el trabajo de los objetivos curriculares, con las adaptaciones necesarias, de las cuales aporta varios ejemplos prácticos. Las dudas, interrogantes y aparentes barreras se combaten con esfuerzo, constancia e ilusión de lograr el pleno desarrollo físico, cognitivo y emocional de todos y cada uno de los alumnos.

Palabras clave

Educación Infantil. Educación inclusiva. Adaptaciones curriculares. Actividades adaptadas.

Abstract

This article gives a clear and readily comprehensible account of an infant education teacher's experience when a blind pupil was assigned to her class. The author highlights the essential factors: the establishment of sensitisation patterns, the introduction to new schoolmates and familiarisation with the physical surroundings, as well as the necessary adaptations to reach curricular objectives, including a few examples. Doubts, concerns and apparent barriers are

¹ **Lourdes Acero Arranz**. Maestra especialista en Educación Infantil. Correo electrónico: lules-a@hotmail.com.

tackled with determination, perseverance and the gratification deriving from helping each and every pupil achieve full physical, cognitive and emotional development.

Key words

Infant education. Inclusive education. Curricular adaptations. Adapted activities.

Comienza el nuevo curso en el aula de Infantil. Todo listo. Todo preparado y «bajo control»: la clase, el material, los espacios y la decoración de la clase, la programación... Todo para recibir a esos pequeños de apenas 3 años que están a punto de llegar.

Pero todo aquello parece no valer de mucho cuando me comunican que una de mis alumnas es ciega. De pronto amenazan mil dudas, preguntas y temores ante la novedad de tener en el aula a un alumno con necesidades educativas especiales.

Al conocer personalmente a Belén, se unieron a las primeras dudas unos cuantos interrogantes acerca de la adaptación, la socialización, el espacio, las rutinas, los hábitos, los objetivos...

Quizá el error vino del planteamiento inicial de «catalogar» a la niña como «ciega». El planteamiento resulta distinto si se enfoca no desde la minusvalía sino desde la oportunidad. La oportunidad de superar una serie de necesidades para lograr nuestro objetivo: el pleno desarrollo cognitivo, físico y emocional del alumno.

Parte de la maravillosa sensación que tiene todo maestro al educar nace del reto, de esa superación personal y de ese esfuerzo constante que ha de ser inagotable e inasequible al desaliento o al desánimo.

En esta ocasión, nacía la oportunidad magnífica de implantar con más fuerza de lo habitual las dos herramientas que todo educador ha de llevar consigo a cada paso: el esfuerzo y la superación.

El inicio del camino resultó difícil. Pero la andadura y la meta... ¡¡fueron realmente maravillosas!!

ACERO, L. (2010). Un día en clase: reflexiones de una maestra. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 349-358.

Es un tremendo error y una inmensa injusticia el considerar diferente a quien padece cualquier minusvalía: física, visual, auditiva... La capacidad del ser humano se apoya en cada uno de sus sentidos, pero también en las vivencias, las actitudes y el nivel emocional que poseamos. El organismo es tan sabio que ante cualquier carencia, busca la salida y el refuerzo dentro de nosotros. Y somos nosotros mismos y la sociedad que estamos creando los que cerramos puertas, y nos negamos a crear y a aprovechar la posibilidad de salir adelante en la carrera de nuestra vida, por muchos obstáculos que nos pudiéramos encontrar.

Belén (volviendo a la niña con la que tuve esta magnífica experiencia) poseía en su interior un gran número de herramientas que esperaban ser utilizadas para salir adelante, para crecer. Y todo ello, siempre, con una actitud de entrega y superación que hacían más cercana la meta.

Cuando un buen cocinero se encuentra con que carece de uno de sus principales ingredientes, puede optar por rendirse ante la imposibilidad de crear la receta pensada, o bien puede elegir ceñirse el delantal, y disponerse a crear sin miedo la que confía será una de sus más exquisitas creaciones.

Los maestros somos también cocineros. Es cierto que nos convertimos sin querer en magos, pediatras, psicólogos, guías, amigos, y a veces, ¡¡hasta videntes!! Pero, efectivamente, también somos cocineros. Y tenemos, no solo el deber, sino la obligación moral de crear de cada niño la mejor de nuestras recetas. Puede que nos encontremos con que nos falta algún ingrediente, que un día hay que cocinar a fuego lento y que otro es necesario subir la intensidad del fogón, pero siempre, siempre, sin excepción, hemos de salir de la cocina con la satisfacción de haber cocinado poniendo en el caldero lo mejor de nosotros mismos. Y... hasta los mejores chefs de la historia confiesan que si hay un ingrediente secreto para lograr el éxito, ese es el cuidado y el cariño.

El trabajo diario con Belén, igual que con el resto de los niños, debía llevarse a cabo de esta manera: con constancia, esfuerzo, alegría, confianza y mucho cariño. A veces, en la educación queda absolutamente olvidada la importancia de la transmisión de valores, de emociones, de sentimientos... frente a la invasión exagerada y constante de conocimientos. Y solo en una base adecuada emocionalmente podrán asentarse los conocimientos y llegar a convertirse en experiencias que den lugar a

una vida de éxito. Y cuando hablamos de éxito no nos referimos a un éxito cuantitativo, sino cualitativo.

En primer lugar, es necesaria la presentación de la nueva situación a la clase que compartirá el día a día con Belén (sensibilización). Explicarles las diferencias que van a notar y enseñarles con naturalidad la manera de solventarlas. Por mucho que les enseñemos desde nuestro conocimiento superior, los niños siempre nos dan una gran lección de normalidad, igualdad y superación. (Una vez más, el sentimiento y el trato personal superan a los conocimientos.)

Es obvio que la presentación ha de venir por ambos lados, así que es necesario presentarle a Belén a sus nuevos compañeros (nombrándolos y palpando con sus manos los rasgos físicos más característicos de cada uno: pelo largo, liso, rizado, gafas, altura, etc.).

Del mismo modo, ha de familiarizarse con los espacios físicos de la clase, los rincones, las puertas, ventanas, etc... (situación espacial). Esto ha de llevarse a cabo de manera clara y tranquila, para que ella tome conciencia del espacio en el que se va a mover, consiguiendo así su propia seguridad y evitando cualquier tipo de posible accidente. De hecho, cualquiera de nosotros, seamos conscientes o no de ello, lo primero que hacemos siempre que nos encontramos en un lugar nuevo o desconocido para nosotros, es recorrerlo con la mirada de un extremo a otro para sentirnos controladores del espacio que nos rodea. Así, del mismo modo, Belén tuvo que recorrer y palpar cada uno de los espacios de la clase, tomando puntos de referencia en ellos (esquinas, zócalos, puertas, ventanas, perchas, estanterías, alfombras, etc.), para adquirir esa seguridad espacial y poder disfrutar, como cualquiera de sus compañeros, de todos los rincones y dependencias de la que sería, a partir de entonces, su nueva clase.

Tanto esto como conocer a todos los compañeros le resultó difícil, llevó mucho tiempo, pero cada día conseguía algo más de seguridad.

Una vez que está resuelto el aspecto espacial, hemos de dedicarnos de lleno a los objetivos curriculares que vamos a trabajar. Desde mi punto de vista no es necesario, ni mucho menos conveniente, adaptar tanto los objetivos en sí, como la manera de llegar a ellos (adaptación curricular). Es muy importante, como se ha mencionado anteriormente, no caer en el error de disminuir el nivel de la enseñanza amparándonos en la deficiencia que nos ocupa. Esta deficiencia ha de ser, simplemente, un aviso de

que hemos de variar ciertos caminos no válidos (recursos visuales) y sustituirlos por otros (estimulación táctil), pero siempre queriendo llegar a la misma meta.

Esto supone, lógicamente, una variación y ampliación del material que habitualmente se utiliza en el aula de infantil.

La individualización de la enseñanza nos obliga a educar de manera globalizada, sin hacer diferencias entre el alumnado, pero, a la vez, teniendo siempre presentes las características y cualidades de cada uno de ellos. Por tanto, en este caso hemos de normalizar al máximo, ante el resto de los niños del aula, la presencia de materiales como, por ejemplo, la máquina Perkins, o hechos como el que Belén no elija las pinturas por colores, o que su material de trabajo tenga siempre cierto relieve. Solo de este modo evitaremos que se creen entre ellos diferencias o comparaciones innecesarias que solo llevarían a dificultar el aprendizaje y a crear malas relaciones entre ellos. Hemos de ser conscientes de que esa normalidad con que pretendemos que el resto de la clase vea los materiales diferentes que usa, o las explicaciones detalladas que se le dan a Belén, ha de aplicarse de igual manera, de un modo recíproco, hacia ella. En ningún caso ha de sentirse «discriminada» respecto al resto de sus compañeros.

Pongamos un ejemplo muy claro de cómo se podría llevar a cabo una misma actividad para todo el aula con las adaptaciones oportunas:

Actividad 1. «Escoger entre varias, la pegatina del círculo y pegarla encima de la línea dibujada en el papel» (Figuras 1 y 2).

FIG.1 A) Ficha de trabajo de un niño vidente

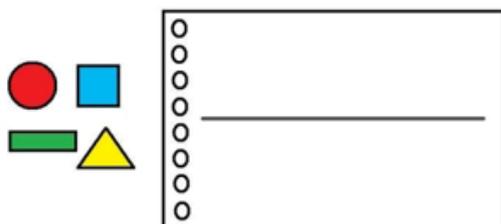
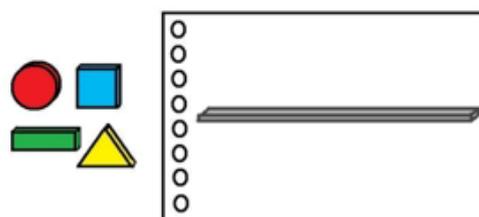


FIG.2. B) Ficha de trabajo de un niño invidente



Objetivos:

- Identificar y reconocer la figura del círculo.
- Dominar el concepto espacial «encima-debajo».

- Trabajar la manipulación y estimular la pinza fina.

En un primer momento, se podría pensar que esta actividad solo es adecuada para un niño con visión, pero se puede explicar y trabajar exactamente igual con un alumno con deficiencia visual, llegando así a cumplir los mismos objetivos propuestos.

Únicamente sustituiríamos las pegatinas adhesivas normales por figuras adhesivas de las mismas formas geométricas pero con mayor grosor, para conseguir así una mejor diferenciación táctil, y señalaríamos la línea dibujada en la hoja con una tira en relieve, por ejemplo.

Los objetivos son los mismos, las fichas iguales, y la explicación en clase igual para todos los alumnos. A los niños videntes les señalamos las figuras mientras verbalmente explicamos la tarea, y a Belén, le acompañamos las manos a las figuras en relieve para que entienda, de igual manera, la actividad a cumplir.

Actividad 2. «Pintar de color verde dentro del círculo grande» (Figuras 3 y 4).

FIG.3. A) Ficha de trabajo de un niño vidente

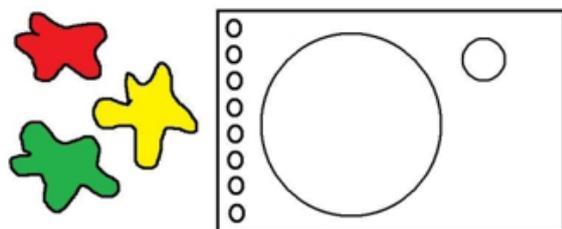
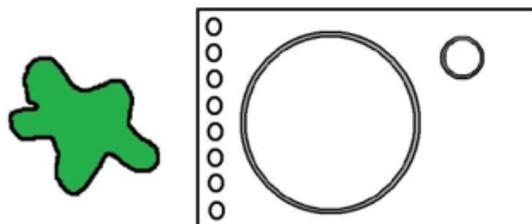


FIG.4. B) Ficha de trabajo de un niño invidente



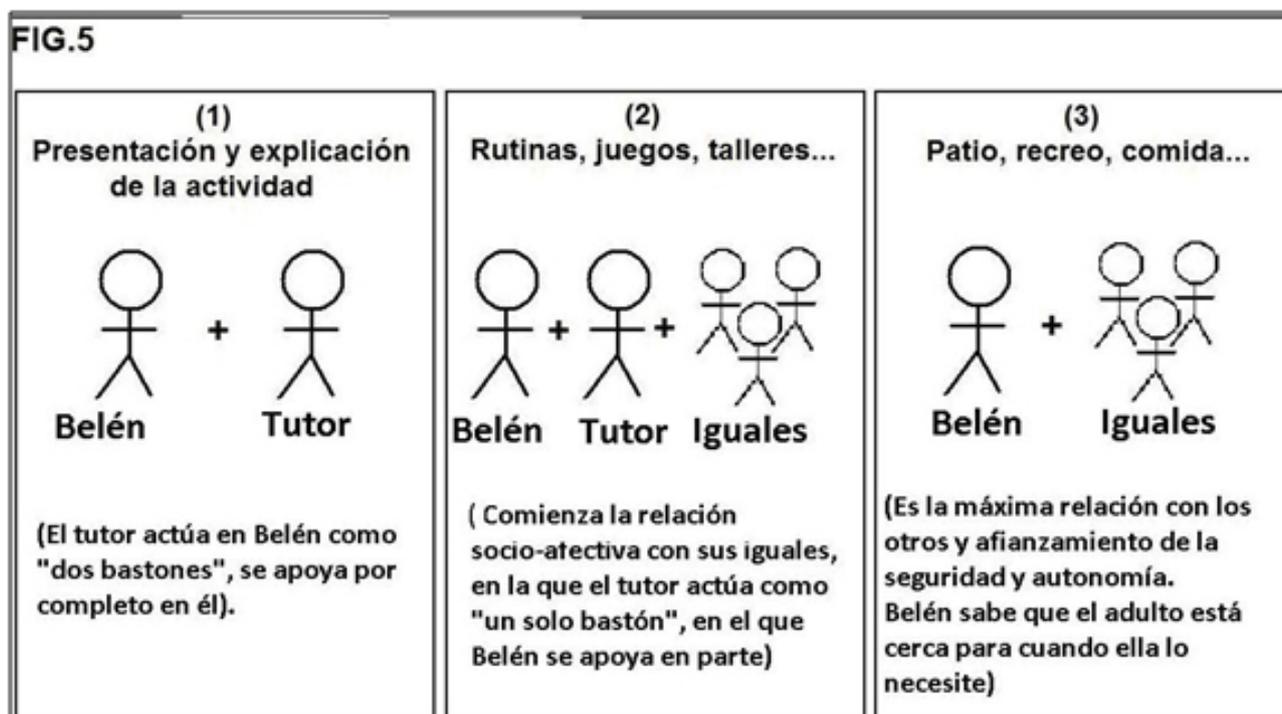
Objetivos:

- Identificar y reconocer el color verde.
- Delimitar espacialmente «dentro-fuera».
- Discriminar y reconocer tamaños «grande-pequeño».

De igual manera que en la Actividad 1, se puede llegar al error de pensar que una actividad como esta, basada en la pintura y los colores, en absoluto debe aplicarse a una niña ciega. En esta actividad, puesto que la niña ciega no va a discriminar los colores, pero sí debe dominar el resto de conceptos de la ficha, se realiza su adaptación

de la forma más adecuada para ella, con el fin de que pueda trabajar los conceptos que trabajan sus compañeros en un ambiente de normalización.

En esta ocasión, por ejemplo, marcaríamos los dos círculos con relieve, para identificarlos a través del tacto. Omitiríamos, lógicamente, la elección del color, y nos centraríamos en el trabajo de diferenciar «dentro-fuera» y «grande-pequeño» mediante la tarea de pintar con los dedos siguiendo las indicaciones. Son solo distintos modos de hacer las cosas para llegar a un mismo fin. (En un mapa de ruta se puede llegar a un mismo destino por diversos caminos, ¿no es cierto?)



La presentación y explicación del trabajo del día (Figura 5 (1)) ha de llevarse a cabo de manera global para todos, habiendo sustituido lo visual por lo táctil. Era muy importante, como hemos visto en los ejemplos de las actividades anteriores, y siempre que fuera posible, crear el máximo parecido entre el libro de trabajo de los niños del aula y las fichas que iba a trabajar Belén. Eso supuso un duro trabajo extra a añadir a la ardua labor que solo los maestros de Infantil sabemos que tenemos entre manos. Suponía hacer a mano cada una de sus fichas y adaptar, del mismo modo, la decoración de la clase, los símbolos, rincones, perchas, cuentos y todo aquello que nos rodeaba. Alguna de las hojas de trabajo se escribían ya en Braille utilizando la

máquina Perkins, aunque en esto último tuvo mucho que ver la maestra itinerante que venía a apoyarnos a Belén y a mi desde la ONCE, con una paciencia infinita y unas ganas de enseñar increíbles. (Para Belén era también una motivación el enseñarnos a todos lo que para ella era «fácil» y para nosotros absolutamente imposible. (Todos podemos aprender de todos... ¡es una realidad!!)

Hemos de ser conscientes de que, a la hora de trabajar y adaptar el material, no debemos esperar jamás a que nos lo den hecho, o a que haya algo inventado que se ajuste a nuestras necesidades. Es bueno tomar siempre los recursos existentes como apoyo, pero es fundamental y necesario saber que el mejor material está en nuestras manos, y es aquel en el que, dejándonos llevar por nuestra imaginación y utilizando todo lo que nos rodea, lleva a la realidad todo aquello que tenemos en la mente.

En las rutinas, los juegos, los talleres... (Figura 5 (2)) se trabaja de un modo especial la relación socio-afectiva, que constituye la base principal sobre la que se desarrolla la seguridad del ser humano.

En el patio, el recreo, la comida... (Figura 5 (3)) se crea la máxima relación con los iguales. Se fomenta la plena autonomía del niño.

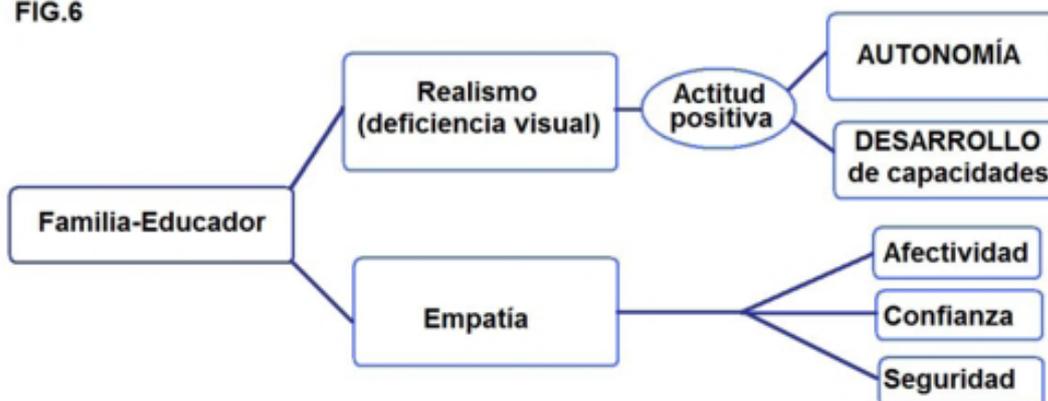
Teniendo todo esto presente en el día a día, hay algo que jamás ha de fallar como base de toda educación y aprendizaje en la escuela: el constante equilibrio familia-educador. Hemos de tener siempre presente, por un lado, el realismo absoluto ante la deficiencia del niño que tratamos (en este caso, la ceguera), pero siempre desde un prisma positivo, que lleve de manera continua a trabajar por una autonomía y una normalidad en el desarrollo de todas sus capacidades.

Por otro, hemos de trabajar de manera íntegra la afectividad, la confianza, la seguridad y la ilusión por sacar adelante al pequeño, y no estancarnos en actitudes de pena, lástima y compasión que no llevan a ningún lado. (La empatía hacia los padres, el ponerse en su lugar y entender sus frenos o temores ante la deficiencia de su hijo, es absolutamente necesaria para acercar posturas y para trabajar juntos hacia un mismo fin. Muchas veces es necesario demostrarles las posibilidades de llegar a ciertas metas que ellos, en un principio, ven inalcanzables (Figura 6).)

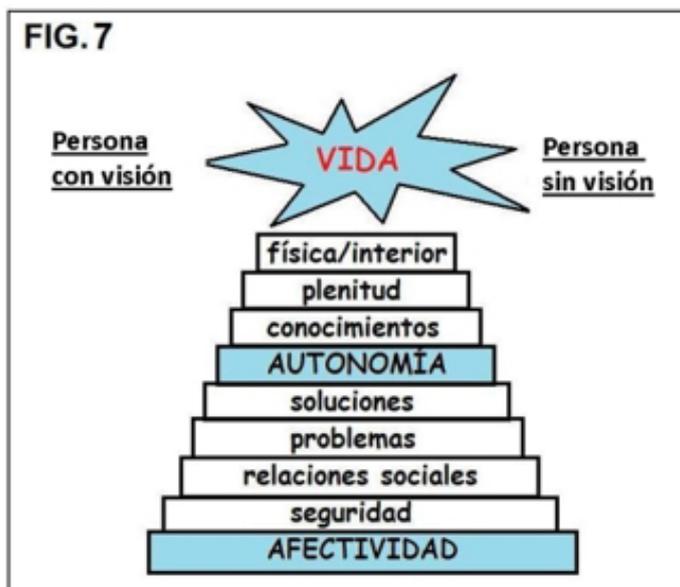
Todo esto requiere por nuestra parte un enorme y constante esfuerzo, ánimo y motivación como maestros. Y, sobre todo, el confiar plenamente en nuestra labor y en

que todo es posible si se lleva consigo en la mochila las dosis adecuadas de seguridad, empatía, constancia, esfuerzo, alegría y cariño.

FIG.6



Hemos de ir consiguiendo en el niño la superación de pequeños «escalones» que le irán formando como persona en el aprendizaje diario (Figura 7):



Sigamos la pirámide de abajo hacia arriba. El primer escalón de nuestra pirámide nos mantiene en la base firme que hemos de conseguir en el niño. Aquello con lo que hemos de tratar siempre al otro y que debemos de asegurar con las raíces bien fuertes: la afectividad. Esta nos llevará a la adquisición de una seguridad emocional absolutamente

ACERO, L. (2010). Un día en clase: reflexiones de una maestra. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 349-358.

necesaria para el desarrollo social. Todo contacto y relación con los otros lleva consigo la aparición de dificultades y diferencias que pueden tornarse en problemas. Problemas que no podrían ser resueltos si no tuviéramos esa seguridad previamente adquirida. Esto nos hace llegar a una autonomía y una libertad personal, necesarias para desenvolvernos en el entorno por nosotros mismos, estar preparados para la adquisición de nuevos conocimientos y llegar así a una plenitud física, cognitiva y emocional que nos lleva a ser dueños de nuestra propia vida, y reyes de nuestro destino.

Mi experiencia como maestra de Belén fue una de las más maravillosas y gratificantes de mi vida como educadora. Gracias a ella aprendí muchas cosas de la profesión, del verdadero valor de educar, de la igualdad, del esfuerzo, de la constancia, la superación, y... por qué no, también aprendí mucho de mí misma.

Educar es algo maravilloso, y hacerlo con el corazón... algo realmente mágico.

No hay educación para videntes y educación para deficientes visuales. Hay una única educación: la que nace del corazón y se destina a alcanzar el pleno desarrollo de otros que, a su vez, esperamos que sigan sembrando nuestra enseñanza, allí donde el destino de sus pasos quiera llevarles.

Testimonios

Gracias por vuestras manos

Thank you for your hands

Y. Carpintero

El primer año de vida de Belén es un conjunto de recuerdos de hospitales, antibióticos, operaciones, médicos y mucho sueño. Cuando todo eso se calmó, me encontré con una niña ciega pegada a mí, físicamente pegada como un miembro más de mi cuerpo; ella pegaba su moflete a mi cara y tocaba mi pelo como si fuera suyo. Yo estaba encantada con mi niña pegada.

Un día me llamó una persona que trabajaba en la ONCE. Se había enterado, por casualidad, a través de un conocido común, de mi caso, y me dijo que sería bueno que fuera a verla. Así conocí los servicios de atención temprana, o, para ser más exactos, conocí a una serie de personas que tuvieron, y aún continúan teniendo, una influencia vital en el desarrollo de mi hija y en el mío personal.

Si alguien me preguntara que hacían y en qué han influido en su desarrollo, podría hacer un listado de cosas que hacían con todo tipo de cachivaches que sacaban de su armario para que mi hija comprendiera conceptos como dentro/fuera o que el ruido que se oía venía del objeto que tiraba.; podría explicar cómo se tiraban por el suelo y hacían ejercicios hasta que consiguió andar y moverse con una cierta coordinación, o cómo disfrutaba reuniéndose con otros niños y haciendo todo tipo de juegos, pero seguramente todo esto está en los libros, y siento que el listado de acciones no refleja lo que allí se hace.

Es muy difícil expresarlo, pero, en mi caso, lo que yo sentí es que esas personas me dieron sus dos manos, una, para que yo me apoyara y sintiera que no estaba sola en la labor, y otra, para coger a mi hija y tirar de ella para despegarla de mí y lanzarla a la vida.

Tengo grabada en mi memoria una pequeña anécdota, donde comprendí la finalidad última del trabajo de los servicios de atención temprana, y lo que yo, como madre, tenía que evitar. Un día, mientras trabajaban con mi hija, me fui a tomar un café a la barra de la cafetería de la ONCE. Al poco rato, entró una señora con un chico ciego de unos 17 años, se puso a mi lado y empezamos a hablar de nuestras experiencias, de cómo había ocurrido, de lo difícil que nos resultaban las cosas, en fin, lo típico de madres de niños ciegos. Lo curioso es que ella hablaba de su hijo, que estaba pegado a ella, como si no estuviera, y el chico no abrió la boca para nada, siendo él el tema de conversación. Vi a una madre que adoraba y se había dejado la vida por su hijo, pero el resultado no me gusto.

Ahora tengo ya casi una preadolescente, y de vez en cuando, siempre que no abuse, me deja que me meta en su cama y me pegue a ella para que me toque el pelo, y a veces pienso en el camino que hemos recorrido, duro y a la vez fascinante, y la suerte que hemos tenido con las personas que hemos conocido en él.

Yolanda Carpintero, madre de Belén

Testimonios

Experiencia de una hija

A daughter's experience

B. González del Amo Carpintero

Soy Belén, una niña ciega. Aunque ahora tengo 11 años, me han pedido que escriba cosas de cuando era pequeña. De algunas me acuerdo y de otras no, pero lo voy a intentar.

Yo, que recuerde, hasta los 6 años fui a la ONCE, a la llamada «atención temprana». Allí iba con la profesora de la ONCE, que también venía al colegio para ayudarme a mí y a los profesores. Además, iba con una psicóloga, con la que trabajaba, aunque a mí me parecía un juego. Ella era ciega y tenía una perra guía a la que yo, al principio, tenía mucho miedo, pero cuando pasó el tiempo se lo fui perdiendo. Al principio no me creía que fuese ciega, porque me parecía increíble todo lo que conseguía hacer sin ver, cómo se movía, como era su vida y yo pensaba que nunca iba a conseguir todo eso.

La parte que mejor recuerdo es el grupo que formaron con otros niños ciegos y deficientes visuales, donde nos reuníamos para jugar con profesoras de la ONCE. Siempre había un juego que elegíamos los niños y otro que elegían ellas. Lo pasábamos muy bien. El último día de curso del grupo se hacía una fiesta en la que cada uno llevaba algo de comer. En ese momento no lo valoraba y lo veía una rutina, pero ahora me da pena haberlo perdido y lo echo de menos. Creo que tuve mucha suerte, porque me han dicho que ya no hay grupo, y para mí fue una experiencia inolvidable.

En el colegio me sentía como una más. Notaba que era ciega pero no lo veía una dificultad a la hora de integrarme. Sin embargo, ahora voy siendo más mayor y me voy dando más cuenta de las dificultades.

GONZÁLEZ DEL AMO, B. (2010). Experiencia de una hija. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 361-365.

De pequeña siempre estaba con alguien. Era más fácil hacerse amigos y la gente no notaba tanto mi ceguera a la hora de hacer algo. Al principio no entendía por qué tenía que venir un señor a enseñarme a manejar el bastón; no sabía para qué me iba a servir eso, porque todo el mundo me llevaba, pero ahora, al hacerme mayor, me doy cuenta de que es muy necesario. Cada día había un niño encargado de mí. En infantil no me daba cuenta, pero luego me fui sintiendo fatal. Cambiaron de estrategia, porque me sentía como un objeto, como si fuera una muñeca a la que manejaban. Al principio no sabía como ir a los sitios, pero me quedaba en la zona que conocía y, al final, conseguí aprender a moverme sola por el cole, porque lo necesitaba, y vi más la utilidad del bastón.

En el cole, cuando estaba en 2.º de Infantil, había una maestra que a mis amigos les gustaba, porque les dejaba más tiempo en el recreo. A mí no me parecía lo mismo, pero les decía que estaba de acuerdo para encajar más con ellos. Ahora de mayor, cuando tengo un caso parecido intento decirles lo que pienso, aunque a veces me resulta difícil.

Cuando empecé a leer, el braille me parecía imposible, pero cuando iba a la ONCE, iba con curiosidad de aprender letras nuevas para poder escribir lo que quería y luego practicarlos en el cole. Yo quería escribir, pero me parecía difícil. Cuando conseguía aprender alguna palabra me sentía muy contenta. Aprender braille con el número de los puntos era complicadísimo. Me resultaba más fácil cuando me ayudaban con comparaciones: la «m» es como la «u» pero cambiando un punto. Al principio me marcaron las teclas de la máquina para hacérmelo más fácil. Me quedé impresionada cuando me las quitaron, porque eso quería decir que ya había aprendido a escribir y me sentí orgullosa.

Me han contado que una vez mi profe me castigó porque había metido los pies en un charco, y la profe de la ONCE entendió que estuviera castigada, pero a la vez se puso muy contenta de que yo hubiera hecho una travesura como los demás, porque a veces, por ser ciega, no me dejaban hacer cosas que me gustaría hacer, como irme con mi hermana por el camino de piedras en lugar de ir con mi abuela por la acera.

Recuerdo una vez que, con mi tutora en Infantil, mis compañeros hicieron plástica y yo no pude. Cuando fui a la ONCE dije que quería hacer plástica y mi maestra de apoyo me ayudó. Lo que recuerdo es la rabia de pensar que yo también quería hacer lo mismo que los demás. Ahora, a veces, sigo sintiendo esa rabia, y lloro por ello, pero luego me

siento bien con otras cosas. Por ejemplo, de pequeña me daba igual la ropa que me ponía. Ahora me da mucha rabia no poder elegir como los demás. Siento que en lo que yo me baso para elegir no es lo que mira la gente y me hace sentir mal. Sin embargo, había veces que me dejaban tocar cosas que a los demás no. Me encantó cuando me llevaron a tocar los delfines, me sentí muy bien; otra vez, en Faunia, en una excursión del cole, fui de las pocas a las que le dejaron tocar a las focas; en las tiendas los dependientes también me dejan abrir los juguetes y probarlos. Ahora me dejan llevar el ordenador al cole, y me encanta, porque tengo todos mis trabajos ahí, no necesito tanto papel, y a mis compañeros y a mis profesores les resulta más fácil. Creo que me va a ayudar a relacionarme con mis compañeros y a estar en igualdad de condiciones. Me hubiera gustado aprenderlo mucho antes, ¡ojalá los niños pequeños puedan!

Lo que más odiaba era cuando todo el mundo me miraba y cuando me hacían adivinar quién era el que me saludaba. Ahora, a veces lo veo como una broma, pero cuando me lo hace un profesor me parece que lo hace como si yo fuera una atracción de circo. A veces la gente quiere que les distinga por algo, me tocan de una manera especial o algo. Cuando era pequeña, no me importaba tanto, pero a medida que me voy haciendo mayor, me da más rabia. Lo peor es cuando, además, juegan a cambiar su voz y tengo que adivinar quién es. Me da una rabia enorme. Cuando me intentan engañar me siento muy mal. Por ejemplo, a veces me dan aire con un abanico y me dicen que la ventana está abierta. Eso lo odio, porque no sé qué es lo que pretenden.

En las actuaciones del cole lo pasaba bien y me gustaba participar, pero a veces lo he pasado mal. Cuando mis compañeros me señalan por algo que yo no veo, por ejemplo, un grano que me sale, me angustio, porque ellos saben lo que es un grano, pero yo no sé cómo se ve desde el escenario. A veces la profe me hacía salir a actuar sola, como si fuese una atracción de feria, y me suponía tanto esfuerzo que me entraba la angustia y me ponía a llorar. Lo que yo quería era hacerlo con mis compañeros, como siempre.

Cuando puedo hacer algo con mis compañeros y no me dejan o me lo fastidian porque el profe me quiere exhibir, me siento muy mal. Una vez que iba a buscar una cosa con mis amigas, un profesor les dijo que cómo se les ocurría llevarme con ellas a buscar algo, y me obligaron a sentarme y no ir con ellas. No fui capaz de contestarle, pero me dieron ganas de gritarle que yo no iba con mis amigas para buscar algo con mis ojos, sino porque éramos un equipo y las ideas de unas y de otra podían ayudar.

De hecho, había sido yo la que les había dado la pista de por dónde buscar, porque la que lo había perdido no recordaba el último sitio donde había estado y yo la ayudé a recordarlo. En un equipo no importa cómo sea cada uno, lo importante es que aporte cosas al equipo y todo el mundo pueda hacer algo.

Tengo una hermana mayor que yo. Creo que al principio tenía un poco de envidia, porque pensaba que mis padres estaban más pendientes de mí, y a lo mejor llegó a pensar en algún momento que me querían más. Con la edad, yo les he ido diciendo que quería hacer cosas sola, que quería estar sola a veces, y eso les ha ido haciendo ver que tenían que estar pendientes de las dos por igual, y eso le ha hecho a mi hermana sentirse mejor. Ahora le pregunto a mi hermana si le parece que yo estoy mimada, y dice que no. Me parece que hablando nos hemos entendido. Siempre que he necesitado algo y mis padres no han estado, ha sido ella la que ha estado ahí. A mí me gustaría ayudarla tanto como ella me ha ayudado a mí, aunque pienso que no puedo ayudarla tanto, y cuando lo hago me siento genial. A veces la gente piensa que necesito más ayuda de la que realmente necesito. Por ejemplo, mi hermana venía a buscarme a clase y a veces lo que hacía era separarme de la amiga con la que estaba. Sé que lo hacía con toda su buena intención, pero a mí me molestaba que me separara de mi amiga. Los días que ella no podría venir, tenía que aprender a bajar sola, y eso le hizo darse cuenta de que lo podía hacer. A veces la gente te quiere ayudar y es difícil decirle que no lo necesitas, porque ellos lo hacen con buena voluntad, pero demasiada ayuda no te deja crecer.

Recuerdo que en las fiestas de Nochebuena siempre me trataban como una más y me hacían sentir cómoda. Lo que yo pienso es que a un niño ciego hay que tratarle como uno más en su familia, porque así es como él se va a sentir a gusto. A veces ahora pienso que me encanta que mi hermana me haga de rabiar, en el sentido de que me trata como una más, que no me trata como a un «bicho raro». Me dejan hacer mi vida, no me dan todo hecho. A veces es difícil, pero prefiero que me traten como una más.

A veces, hay gente que me hace sentir que, por unos ojos que no funcionan, no valgo nada, y creo que es mentira, que uno vale por lo que es y no por lo que no funciona.

Pienso que la ceguera no limita tanto como la falta de apoyo de las personas que no creen en ti o que ven todo demasiado difícil.

Yo le diría a los padres que tengan un niño ciego que intenten tratarle como uno más, y que él se sienta a gusto en su familia y en donde esté, porque en la vida va a tener dificultades y, si en su familia se siente apoyado y tratado con normalidad, va a poder superar mejor esas dificultades.

Belén González del Amo Carpintero, 11 años (España)

Testimonios

La escolarización de un hijo con deficiencia visual

Schooling for a child with visual impairment

M.^a J. Espeso Ortiz

La incertidumbre que supone para cualquier padre y madre la incorporación de su hijo a las aulas para comenzar la educación infantil, se ve multiplicada por cien en el caso de que el niño tenga una discapacidad visual grave. Esto fue lo que me sucedió a mí cuando mi hija Celia comenzó primero de Educación Infantil en un centro público de nuestra ciudad.

Celia posee resto visual, pero cuando con 3 años comenzó el colegio, todos creíamos que su capacidad visual era muy escasa y, de hecho, yo siempre la llevaba de la mano, porque no percibía las barreras arquitectónicas. Mi primer miedo, por tanto, era que la niña sufriera un accidente al caer o tropezar dentro de un entorno que no conocía y al que se tenía que enfrentar por primera vez sin la ayuda de sus padres. Pronto comprendí lo infundado de este miedo.

La escolarización de mi hija, debida a su discapacidad, fue dirigida por la Consejería de Educación de mi Comunidad, donde la derivaron a un centro público preferente de escolarización de alumnos con problemas motóricos, ya que Celia, además de padecer una atrofia óptica bilateral es una niña afectada de una hemiparesia en el eje izquierdo de su cuerpo como consecuencia de un ictus sufrido a los siete meses de su gestación. El centro no tenía barreras arquitectónicas y, además, contaba con dos ATE (Auxiliares Técnicos Educativos) que estaban en el centro para apoyar en sus desplazamientos a los siete niños con necesidades especiales integrados en él. Por lo tanto, mi hija iba a tener a alguien que le acompañara durante su proceso de adaptación, al tiempo que la profesora puesta por la ONCE —y que acudía al centro una vez a la semana— le enseñaba a moverse por él con seguridad. Ya no tenía que temer porque Celia cayera

por unas escaleras y se diera un golpe en la cabeza al ir al baño o al comedor, las ATE la guiaban mientras los profesionales de la ONCE le enseñaban a moverse con libertad. Quizá pudiera caerse corriendo en el patio y hacerse un rasguño en la rodilla, pero eso le pasa a cualquier niño, y no es malo, es ley de vida el caer y levantarse.

Mi siguiente miedo es cómo sería mi hija aceptada por sus compañeros de clase. Estos no tenían ningún tipo de problema, y temía que Celia fuera rechazada por ellos al no poder compartir muchas de las actividades propias de esta edad. Pero aquí también me equivoqué. Celia fue aceptada estupendamente por sus compañeros, que la ayudaban y cuidaban. En la primera reunión que tuvimos en el centro, hablé clara y abiertamente del problema de Celia, pues consideraba vital que los padres de los demás niños supieran de ello. Creo no equivocarme al decir que los padres de los compañeros de mi hija ayudaron también en su adaptación, al explicarles a sus hijos lo que a Celia le ocurría. Personalmente, creo que hablar abiertamente y pedir ayuda cuando se necesita es un síntoma de una autoestima saludable, que es lo mejor que le podemos transmitir a un hijo con una deficiencia.

Mi hija, a día de hoy, tiene 8 años, y sus amigas de clase la quieren y ayudan cuando lo necesita. No es compasión lo que sienten por Celia, sino amistad, pues a veces juegan a cosas a las que ella no puede jugar y las tiene que esperar haciendo otras actividades, y yo me alegro de que así sea. No quiero que ninguna niña tenga que renunciar a jugar a algo que le apetece por estar con mi hija.

Realmente con estos dos puntos que acabo de exponer vi cumplidas las expectativas que esperaba para mi hija durante su primer año de escolarización: la seguridad al moverse por el centro y la socialización dentro de su aula. Mis miedos iniciales se desvanecieron al ver que los niños se adaptan con mucha más facilidad a las novedades de lo que un adulto pueda esperar.

Para el siguiente curso, superadas estas primeras metas, mi preocupación se centró solamente en el aspecto puramente educativo, en que mi hija pudiera aprender al ritmo de los demás y, para ello, dispusiera de todas las ayudas necesarias.

En el centro, al igual que en todos los centros públicos de escolarización preferente de alumnos con necesidades educativas especiales, hay un equipo orientador con profesores de apoyo y psicoterapeutas. Estos se ocuparon de coordinar, junto con la tutora, la profesora de la ONCE y los demás profesionales, las necesidades y carencias

que pudiera tener Celia, para así ayudarle a superarlas poniendo a su alcance todos los medios y materiales que fueran necesarios. A día de hoy, con el resto visual que tiene y que tan bien ha sido estimulado por todos estos profesionales, mi hija, que cursa tercero de Primaria, lee y escribe lenta pero correctamente. Esperamos que con los años pueda adquirir algo más de velocidad de lectura, pero por si no fuera posible, está aprendiendo, con la ayuda de los profesionales de la ONCE que se desplazan al centro, a utilizar el Table PC que la Consejería de Educación, por petición del centro, compró y envió para que fuera utilizado por Celia en su aprendizaje.

Algunos padres, cuyo hijo no tenga resto visual, pudieran pensar que todo esto que he contado nada tiene que ver y en nada puede ayudarles a enfrentarse a la escolarización de sus hijos. Es cierto que cada niño es un mundo, vea o no, y por ello no hay ninguna solución mágica que sirva para todos. Mi única pretensión al escribir este artículo es darles a conocer que hay muchos profesionales dentro del centro en el que escolaricen a sus hijos dispuestos a ayudar al niño y a encontrar, entre todos, la solución a los problemas que puedan presentarse, buscando los medios y materiales que sean necesarios en cada momento para que el niño sea uno más dentro del aula. Esto es así, no me invento nada, es mi propia experiencia la que aquí he narrado.

Debemos de tener la certeza de que nuestro hijo, con nuestra ayuda y la de muchas personas que habrá en su entorno escolar, podrá integrarse sin problemas en su colegio y superar sus estudios con éxito.

María José Espeso Ortiz

Crónicas

II Jornadas Interdisciplinares de Atención Temprana: «Trastornos emergentes en atención temprana»

2nd Interdisciplinary Seminar on Early Care: «Emerging disorders in early care»

Murcia, 26 y 27 de noviembre de 2009

C. Manso Migueláñez¹



Bajo el tema «Trastornos emergentes en atención temprana» se celebraron las *II Jornadas Interdisciplinares de atención temprana* en la Universidad de Murcia, durante los días 26 y 27 de noviembre de 2009. Organizadas por la Federación Estatal de Asociaciones Profesionales de Atención Temprana (GAT), la Asociación de Profesionales de Atención Temprana de la Región de Murcia (ATEMP) y con la colaboración de la Consejería de Política Social, Mujer e Inmigración y el Ministerio de Sanidad y Política Social del Gobierno de España.

Su objetivo fue propiciar un foro para el intercambio de experiencias y conocimientos sobre la prevención, detección y tratamientos precoces de las alteraciones del desarrollo y/o situaciones de

¹ **Carmen Manso Migueláñez.** Maestra del Equipo Específico de Atención Educativa de Valencia y Castellón del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Alicante. Avda. de Denia, 171, 03559 Santa Faz, Alicante (España). Correo electrónico: cmam@once.es.

riesgo. En el desarrollo de las jornadas se destacó la necesidad de una intervención interdisciplinar, y se puso de relieve el papel fundamental de la familia.

Desarrollo de las jornadas

Los actos de las jornadas se agruparon en cuatro grandes áreas de intervención:

- **Conferencias**

- «Diagnóstico precoz del daño neurológico prenatal». Ponente: Nelly Padilla.
- «Avances en Neurociencia y atención temprana». Ponente : Salvador Martínez.

- **Mesas de debate**

- Mesa 1: «Trastornos y situaciones de riesgo emergentes en atención temprana». Ponentes: Trinidad Crespo, Miguel Puyuelo y Fina Antón.
- Mesa 2: «TDAH: ¿puede ser identificado y tratado antes de los 5 años?». Ponentes: Fernando Mulas, Remei Tarragó y Concepción López Soler.

- **Talleres por grupos de trabajo**

- Taller 1: «Juego y atención temprana», dirigido por M.ª Gracia Millá.
- Taller 2: «Terapia Miofuncional aplicada a los trastornos de la alimentación», dirigido por Begoña Barceló.
- Taller 3: «Masaje infantil», dirigido por Ana Fernández.

- **Comunicaciones libres y exposición de pósters sobre diversos aspectos de la intervención en atención temprana.**

Se concluyeron la jornadas con la entrega de los premios GAT, 1.ª edición.

- **I Premio estatal modalidad Investigación**, al Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz «Parc Taulí», de Sabadell.

MANSO, C. (2010). II Jornadas Interdisciplinarias de Atención Temprana: «Trastronos emergentes en atención temprana». *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 369-371.

- **I Premio honorífico de atención temprana** a Carmen de Linares von Schmitterlöw.

Más información en <<http://www.um.es/atemp/jornadas/>> y <<http://www.gat-aciontemprana.org>>.

Crónicas

XII Curso Internacional de Actualización en Neuropediatría y Neuropsicología Infantil

XII International Update Congress on Neuropediatrics and Infant Neuropsychology

Valencia, 11 y 12 de marzo de 2010

B. Patón Esteban¹

Los pasados 11 y 12 de marzo de 2010 se celebró en Valencia el XII Curso Internacional de Actualización en Neuropediatría y Neuropsicología Infantil, teniendo como sede el Palacio de la Música de la ciudad.

El objetivo fundamental era aportar las últimas investigaciones y líneas de intervención en diferentes áreas y desde una perspectiva interdisciplinar, aunando las visiones médica y educativa de la atención.

Los bloques temáticos que se desarrollaron fueron:

- Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH).
- Dificultades del aprendizaje.
- Trastornos del lenguaje.
- Autismo (Trastorno del Espectro Autista).
- Alteraciones del neurodesarrollo.
- Parálisis cerebral y atención temprana.

¹ **Beatriz Patón Esteban**. Maestra del Equipo Específico de Atención Educativa de Valencia y Castellón del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Alicante. Avda. de Denia, 171, 03559 Santa Faz, Alicante (España). Correo electrónico: bpae@once.es.

Dentro del interés general que despertaron las diferentes ponencias destacamos, desde nuestra perspectiva profesional, las que consideramos nos aportaron una visión más profunda y más aplicable al contexto educativo.

De las más significativas en el campo de la neuropediatría fue la del profesor Joaquín Fuster, «Plasticidad y memoria en la corteza. El paradigma reticular de la memoria cortical», por lo significativo de su aportación en el ámbito de la atención temprana. La aportación del Dr. Máximo Etchepareborda en la ponencia «Funciones ejecutivas e inteligencia» nos ayuda a comprender la relación de base que se establece entre las funciones ejecutivas y la inteligencia.

Desde la perspectiva educativa destaca la aportación de Isabel Monfort: «La comprensión de preguntas: una dificultad específica», en la que se plantea la necesidad del entrenamiento específico en esta habilidad. También destaca la ponencia de Amparo Igual, «Líneas de intervención terapéutica en lenguaje para niños preescolares con TDAH», en la que se aportan orientaciones para la atención educativa de estos alumnos. Y, por último, es significativa la intervención de Ana Miranda, «Comprensión de textos de estudiantes con TDAH. ¿Qué papel desempeñan las funciones ejecutivas?», que expone un estudio experimental que intenta explicar las razones que están en la base de la dificultad añadida que tienen estos alumnos en la comprensión lectora.

El contenido de algunas de las ponencias está publicado en *Revista de Neurología*, vol. 50, supl. 3, marzo 2010 [página web], aunque los títulos de algunas de las ellas han sido ligeramente modificados.

De todas las ponencias se puede descargar un resumen desde la página de información del congreso, dentro de apartado «programa».

[Programa del curso \(en PDF\).](#)

Revista de Neurología: www.neurologia.com.

Publicaciones

Escuela de padres: una experiencia práctica con padres de alumnos con discapacidad visual

María del Carmen Martínez Martínez

Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles,

Dirección de Educación y Empleo, 2009

205 páginas, CD-ROM

ISBN: 978-84-484-0274-7

[Versión descargable en formato DOC](#)



Desde sus inicios, hace más de treinta años, hasta nuestros días, las *Escuelas de padres* han venido experimentando un amplio desarrollo, que ha tenido reflejo en una vasta bibliografía, por lo que no es difícil documentarse sobre el tema.

Lo que ya no resulta tan fácil es encontrar trabajos prácticos como el que aquí reseñamos, tan pegado al terreno que pisa. Esta es la gran aportación de *Escuela de padres. Una experiencia práctica con alumnos con discapacidad visual*.

Su autora, M.^a del Carmen Martínez Martínez, psicóloga que desarrolla su actividad profesional en la Dirección Administrativa de la ONCE en Cartagena, nos presenta el fruto de años de trabajo cotidiano con padres. El documento, un programa de intervención muy elaborado, detallado y claro, resultará una herramienta enormemente útil para los profesionales que persigan el mismo objetivo que la autora: favorecer la implicación de los padres en el proceso educativo del niño con deficiencia visual.

Este trabajo, editado por la ONCE en formato CD, tiene una estructura que ayuda a su consulta. Tras una introducción sobre las escuelas de padres en general, y sobre esta en particular, siguen diez capítulos (nueve sesiones de trabajo y un taller infantil que aborda la problemática que puede presentar el hermano no discapacitado en el ámbito familiar). Cada uno de ellos se inicia con una introducción, que sitúa y contextualiza el tema a trabajar. Este apartado es muy práctico para profesionales que se acercan por primera vez al tema o que se están iniciando en él, con múltiples referencias bibliográficas y citas de autores que aportan credibilidad, conocimiento y continuidad de estudio. A esta introducción le siguen los objetivos de la sesión, el desarrollo de la misma, los materiales utilizados, los recursos humanos y la evaluación. Por último, están los anexos, en los que se exponen las dinámicas seguidas, los cuestionarios empleados y las respuestas de las familias, así como, en algún capítulo, orientaciones básicas muy prácticas para padres y docentes.

El libro comienza describiendo el proyecto y los objetivos de la escuela de padres, dando paso a la primera sesión, «Primer encuentro», donde se explican diversos tipos de dinámicas de grupos. En la segunda sesión, «Perspectivas de futuro», se exponen distintas formas de abordar el nacimiento de un niño con discapacidad y la respuesta emocional de los padres. La tercera sesión habla de las patologías visuales más comunes. La cuarta se titula «Adaptaciones para la vida diaria», en donde se ofrece un catálogo de los materiales e instrumentos más destacados que se han desarrollado a lo largo del tiempo para personas ciegas y/o deficientes visuales. La quinta sesión, «La tiflotecnología a nuestro servicio», expone los recursos tecnológicos existentes, que suponen un avance a favor de la inclusión social de las personas con ceguera. La sexta sesión, «Una escolarización adecuada», hace un somero repaso a la historia que la legislación educativa ha seguido en cuanto a filosofía y concreción en la atención a los alumnos con necesidades educativas especiales. La séptima sesión está dedicada a la estimulación visual, describiendo algunos programas informáticos de estimulación visual y a la importancia de poner en marcha técnicas adecuadas que favorezcan la eficiencia visual, porque, como dice la autora, «ver es un proceso que se aprende». La octava sesión, «Simulación de una escuela infantil con alumnos deficientes visuales», repasa brevemente la evolución que la ONCE ha experimentado en la educación de los alumnos con deficiencia visual, y la composición y funcionamiento de los actuales equipos específicos que atienden a estos alumnos, así como algunas de las características propias de niños con ceguera, incluyéndose unas orientaciones prácticas para la relación con niños con discapacidad visual. La última sesión hace referencia a la afectación que la discapacidad puede provocar en la familia y cómo se debe abordar.

Una reseña especial merece el último apartado del libro, el cual es un regalo, un añadido extra a la obra. «Talleres infantiles» trata un tema sobre el que se ha escrito muy poco y que tiene una gran importancia: el hermano no discapacitado. Este capítulo resulta de gran interés, y nos hace reflexionar sobre el largo camino que resta por descubrir. Son muchos los frentes sobre los que actuar y muchas las variables que intervienen, por lo que se hace necesario contar con obras como la que tenemos entre manos, que nos allanen el camino y que nos apunten ideas y vías por las que investigar para ayudar a nuestras familias, hijos y educandos.

Todas estas sesiones contienen pautas, ejemplos prácticos y documentación aneja que completan el tema, presentados de forma atractiva.

Habitualmente, participación y motivación son los principales escollos con que se topan la mayoría de escuelas de padres. Aquí, en el caso que nos ocupa, estos se superan limpiamente, con la propuesta de unas actividades creativas y la implicación personal, inteligencia y profesionalidad de la autora, que ha sabido hacer de los padres los auténticos protagonistas. El esfuerzo que supone para ellos participar en una actividad de este tipo da idea de la virtud de motivarlos que tienen tanto el programa como su autora.

Nos encontramos ante un libro de trabajo y de consulta, al que se le saca mucho partido por su acertado enfoque. En resumen, una obra que aporta un valioso material para aquellos profesionales que quieran formar a padres de niños con discapacidad visual desde una atractiva metodología que favorece la participación y satisfacción de los padres.

Estamos de enhorabuena con la aparición de *Escuela de padres: una experiencia práctica con alumnos con discapacidad visual*.

Francisco Javier Checa Benito,
psicólogo del Equipo Específico de Atención Educativa
de Murcia del CRE de la ONCE en Alicante.

Ángel Lucas Pérez,
maestro del Equipo Específico de Atención Educativa
de Caratagena del CRE de la ONCE en Alicante.

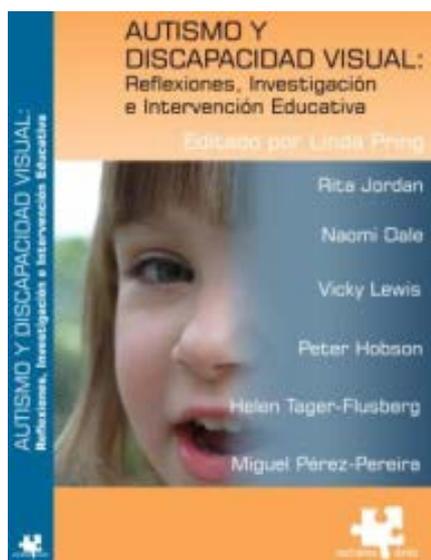
Autismo y discapacidad visual: reflexiones, investigación e intervención educativa

Linda Pring (comp.)

Ávila, Fundación Autismo Ávila, 2009

197 páginas

ISBN: 978-84-612-6565-7



El libro es una colección de artículos de profesionales del ámbito clínico que intentan analizar, desde distintas perspectivas, la relación existente entre autismo y ceguera, describiendo los rasgos significativos de cada discapacidad, así como los paralelismos que se dan entre ellas.

Algunos autores se centran en las semejanzas entre las personas con autismo y las personas con ceguera, y en lo que de su estudio puede revelarse acerca del desarrollo de la capacidad de comunicación y de relación social. Otros se centran en el análisis de las diferencias, alertando del riesgo de extraer conclusiones sobre una población partiendo de la otra. En general, el planteamiento de los autores confluye en considerar

que, aunque los niños con ceguera pueden presentar el mismo conjunto de conductas atípicas que los niños con autismo, la causa subyacente a estas manifestaciones es diferente, ya que el autismo es un trastorno del neurodesarrollo con base genética, y los niños ciegos, por el hecho de serlo, no tienen patología cerebral. Las dificultades de funcionamiento social y comunicativo que se dan entre los niños con ceguera pueden estar directamente relacionados con la falta de acceso a la información social y perceptiva, y no tanto debido a discapacidades fundamentales.

Especialmente interesante es la aportación de Naomi Dale, que aborda el problema de la «regresión», o retroceso, en el desarrollo que puede darse en una minoría significativa de niños con graves problemas visuales, a pesar del apoyo que puedan haber recibido. N. Dale analiza la posible relación entre este retroceso y el autismo, aunque manifiesta reticencias a la hora de establecer una relación directa entre ambos problemas, debido a que los métodos utilizados para la evaluación no están diseñados para niños ciegos. La autora considera que la evidencia parece apoyar que este problema sería secundario a la ceguera, más que debido a un trastorno del neurodesarrollo añadido a la discapacidad visual.

Pérez-Pereira expone un estudio sobre el desarrollo del lenguaje en niños con dificultades y sobre las características cognitivas de los niños con ceguera, quitando importancia a la posible relación con el autismo, ya que considera que, aunque puedan darse similares conductas, no comparten características ni intenciones.

Rita Jordan, en su capítulo, se centra en los niños que comparten los dos trastornos y, partiendo del estudio de las similitudes y las diferencias, analiza las estrategias más efectivas para su educación. La autora considera que lo más adecuado para el trabajo con los niños que presentan esta doble discapacidad sería utilizar entornos específicos para la ceguera, a los que se puede añadir un apoyo adicional para el autismo, indicando que cuanto más severa sea la discapacidad visual, más válido resultará este planteamiento.

Gibbson, en su aportación, sugiere estrategias docentes para abordar la intervención con alumnos que presentan discapacidad visual y TEA. Analiza diferentes terapias y programas de enseñanza que puedan tener especial relevancia en el trabajo con esta población, abogando por un enfoque ecléctico. Propone que algunas medidas que se utilizan para trabajar con niños con sordoceguera podrían ser efectivas para niños con esta doble discapacidad.

Ambos autores, desde sus respectivos planteamientos, llegan a un punto de vista común: consideran que a la hora de abordar el problema no debe olvidarse ninguna de las dos discapacidades. Si se ignora el TEA, los programas para niños ciegos pueden fracasar, si, por el contrario, se pone demasiado énfasis en el TEA, pueden atribuirse al autismo conductas que son habituales en la ceguera.

A través de los capítulos del libro, los autores nos presentan una serie de estudios sobre la relación entre autismo y ceguera, y plantean, cada uno desde su perspectiva, cómo deberían llevarse a cabo las investigaciones que comparan estas dos condiciones y cómo deberían interpretarse los resultados, considerando fundamental combinar los estudios experimentales con las evaluaciones de la vida real de los niños y sus contextos. Exponen cómo los resultados de las investigaciones realizadas hasta el momento no nos dan una respuesta concluyente respecto a las causas que están en la base de las similitudes conductuales de ambos grupos de población, considerando que, posiblemente, no exista un único mecanismo cognitivo que las explique. Argumentan que sigue siendo necesario desarrollar modelos que nos permitan comprender esta similitud, así como los procesos de desarrollo de las capacidades sociales y comunicativas.

El libro nos da una visión global del estado actual del conocimiento clínico y educativo respecto a la posible relación entre ambas discapacidades, ceguera y autismo. Analiza las posibles causas subyacentes en ambas condiciones y propone estrategias de intervención desde distintas perspectivas teóricas.

Para los profesionales que atendemos a personas con ceguera, la lectura de este libro nos ayuda a interpretar esas conductas aparentemente similares entre ciegos y autistas, a no dar por supuesta una relación directa y a reconsiderar los planteamientos de intervención cuando ambas discapacidades confluyen.

Este libro no es localizable en los circuitos comerciales. La adquisición se realiza a través de la Fundación Autismo Ávila. Más información: <www.autismoavila.org>.

Elena Andrés Moya,
psicóloga del Equipo Específico de Atención Educativa
de Valencia y Castellón del CRE de la ONCE en Alicante.

Trastornos sensoriales: proceso asistencial integrado

M.ª Carmen Herrera Justiniano y Antonio Pons Tubío (coords.)

Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud, 2010

188 páginas. Publicación en soporte papel y digital (CD-ROM)

ISBN: 978-84-693-2205-5

[Versión descargable en formato PDF](#)



La Junta de Andalucía, a través de su Consejería de Salud, acaba de editar el Proceso Asistencial Integrado de Trastornos Sensoriales. Dicha publicación forma parte de un grupo de cinco documentos, en los que, respondiendo al Proceso («quién, cómo, cuándo y dónde»), y elaborado con la colaboración de expertos con carácter multisectorial (profesionales sanitarios, del ámbito educativo y de servicios sociales) se recogen los aspectos específicos relacionados con los cinco procesos que abarcan los grandes trastornos de desarrollo más frecuentes: con afectación cognitiva predominante, con afectación motora predominante, del espectro autista, seguimiento del recién nacido de riesgo y el que aquí reseñamos, trastornos sensoriales.

La elaboración, publicación, y puesta en acción de lo recogido en estos documentos pretende ser la culminación del compromiso que dicha consejería adquiere en Andalucía con la promulgación de la Ley 1/1999 de 31 de marzo (BOJA n.º 45, de 19 de abril) de Atención a las Personas con Discapacidad, en cuyo artículo 11, «Detección de las deficiencias y atención temprana», se encomiendan al sistema público de salud las actuaciones técnicas necesarias para que queden asegurados el asesoramiento y tratamiento precisos, dirigidos al niño, a la familia y a la comunidad. Dichas actuaciones se concretan en el año 2006 en la publicación del Proceso Asistencial Integrado de atención temprana en Andalucía, que enmarca los documentos ahora publicados.

Destacamos cómo el trabajo conjunto de los profesionales implicados y cómo desde su experiencia, estudio y reflexión, se han logrado superar diferencias y se ha pretendido, desde un lenguaje común, conciliar las necesidades de los diferentes déficits incluidos en esta publicación.

Los profesionales que han participado han realizado un gran esfuerzo en recoger, analizar y sintetizar el trabajo que desde hace casi tres décadas se viene haciendo en relación a este grupo de población, logrando sintetizar un documento-guía desde donde los profesionales de la atención temprana podrán abordar las necesidades de los niños con déficit visual y sus familias, en el marco recogido en el documento y dentro del proceso general de atención temprana. Diferentes profesionales de la ONCE han colaborado en la elaboración de este documento, especialmente en los apartados relacionados con la atención a los niños con déficit visual y sordoceguera.

Presenta, asimismo, una amplia bibliografía, así como diferentes anexos que pretenden servir de guía al profesional que tenga que enfrentarse al déficit visual y a la sordoceguera en atención temprana.

Esperamos que este proceso esté disponible en breve para su descarga desde la página de salud de la Junta de Andalucía; sí podemos descargar desde allí el proceso asistencial de AT, publicado en 2006.

Coral Regidor Poyatos,
maestra del Equipo del Equipo Específico
de Atención al Alumnado con Discapacidad Visual Junta-ONCE.

Agenda

Congresos y jornadas

2011

XIII Curso Internacional de Actualización en Neuropediatría y Neuropsicología Infantil

Marzo, 10-11 (Valencia, España)

XIII CURSO INTERNACIONAL
DE ACTUALIZACIÓN EN
NEUROPEDIATRÍA Y
NEUROPSICOLOGÍA INFANTIL

Valencia, 10 y 11 de Marzo de 2011
PALACIO DE CONGRESOS. VALENCIA.



BLOQUES TEMÁTICOS

NEURODESARROLLO
DIFICULTADES DEL APRENDIZAJE
DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD
TRASTORNOS DEL LENGUAJE
AUTISMO



©Gómez, foto de J.L. HRODI

El Dr. Fernando Mulas, Director del Instituto Valenciano de Neurología Pediátrica (INVANEP), Jefe de Neuropediatría y Profesor Asociado del Hospital Universitario La Fe de Valencia, organiza el XIII Curso Internacional de Actualización en Neuropediatría y Neuropsicología Infantil, que se celebrará en el Palacio de Congresos de Valencia los días 10 y 11 de marzo de 2011.

El objetivo es aportar las últimas investigaciones y líneas de intervención en diferentes áreas y desde una perspectiva interdisciplinar, aunando las visiones médica y educativa de la atención.

Los bloques temáticos fijos que se desarrollarán son:

- Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH).
- Dificultades del aprendizaje.
- Trastornos del lenguaje.
- Autismo (Trastorno del Espectro Autista).
- Alteraciones del neurodesarrollo.
- Parálisis cerebral y atención temprana.

Los ponentes son expertos, extranjeros y nacionales, en las cuestiones que se desarrollan tanto desde la vertiente médica como desde la educativa. En esta ocasión, el profesor invitado especial será el profesor Dr. Xavier Castellanos, Nueva York (EE. UU.).

Más información en la [web del XIII Curso](#), y en el [programa \(en PDF\)](#).

Beatriz Patón Esteban,
maestra del Equipo Específico de Atención Educativa
de Valencia y Castellón del CRE de la ONCE en Alicante.

Normas de publicación

Integración: Revista digital sobre discapacidad visual es una publicación periódica, de carácter interdisciplinar, editada en formato exclusivamente digital por la Dirección General de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), que pretende servir como instrumento de comunicación, difusión e intercambio de conocimientos teóricos y prácticos sobre la discapacidad visual, entre los profesionales, investigadores y estudiosos implicados en la atención a personas con ceguera o deficiencia visual.

Orientaciones para los autores

El Consejo de Redacción recomienda que los trabajos que se remitan a la revista se atengan a las siguientes indicaciones de presentación y estilo, con el fin de facilitar su lectura, evaluación y publicación.

1. Formato

Los trabajos se remitirán en formato electrónico (compatible con el procesador de textos MS Word).

2. Idioma y estilo

El idioma de la publicación de la revista es la lengua española. Los originales remitidos deberán estar correctamente redactados, con un estilo expresivo sencillo y eficaz.

3. Identificación

Todos los originales deberán indicar con claridad los siguientes datos identificativos:

- **Título del trabajo**, conciso y que refleje de forma inequívoca su contenido. Si se considera necesario, puede añadirse un subtítulo explicativo.
- **Nombre y apellidos** del autor o autores.
- **Lugar y puesto de trabajo** del autor o autores, indicando el nombre oficial completo de la institución, entidad, organismo a la que pertenece; nombre y dirección postal completa del centro, departamento, etc., en el que trabaja, y categoría profesional o puesto desempeñado.
- **Nombre y dirección postal completa**, incluyendo número de teléfono, fax o correo electrónico, del autor que se responsabiliza de la correspondencia relacionada con el original remitido.

4. Resumen y palabras clave

Los trabajos de investigación original, estudios o trabajos de carácter científico o técnico, deberán aportar el resumen de contenido del trabajo, no superior a 100 palabras, así como varias palabras clave (de tres a cinco) que identifiquen sin ambigüedades el contenido temático del trabajo.

5. Citas y referencias bibliográficas

Los originales remitidos a *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual* utilizarán el sistema de cita y referencia «Autor-fecha de publicación». Las referencias bibliográficas se indicarán solo si se han citado expresamente en el texto. Se recomienda consultar la edición

vigente de las normas de publicación de la American Psychological Association (APA), la sexta edición original en inglés (2009), o la versión en español de la quinta en inglés: *Manual de estilo de publicaciones* de la American Psychological Association (2.ª edición en español). México: El Manual Moderno, 2002. En general, se observarán las siguientes reglas:

- Las citas se indican en el texto mencionando entre paréntesis el apellido del autor o autores cuya publicación se cita, y, precedido de una coma, el año de publicación. Ejemplos: (Rodríguez, 1988), (Altman, Roberts y Feldon, 1996). Apellido y fecha de publicación pueden formar parte del texto. Ejemplos: «...en 1994, Rodríguez demostró que estos parámetros no eran aceptables», «...Rodríguez (1994) demostró que estos parámetros no eran aceptables».
- Si la publicación citada tiene más de dos autores, se citan todos la primera vez, y en las siguientes citas se puede indicar solo el nombre del primero seguido de la abreviatura latina «et al.» (y otros), a no ser que la publicación citada pudiera confundirse con otras, en cuyo caso pueden añadirse los autores siguientes. En cualquier caso, la referencia tendrá que ser completa. Ejemplos: (Altman, Roberts, Feldon, Smart y Henry, 1966), (Altman et al., 1966); (Altman, Roberts, Smart y Feldon, 1966).
- Cuando se citen publicaciones de un mismo autor en distintos años, la cita se hará por orden cronológico. Para distinguir citas de un mismo autor y año, se añaden al año letras por orden alfabético, hasta donde sea necesario, pero siempre repitiendo el año. Ejemplos: (Altman, 1966), (Altman y Roberts, 1967), (Altman y Feldon, 1968), (Altman, 1970a, 1970b, 1970c).

Las referencias bibliográficas se relacionan ordenadas alfabéticamente al final del texto, de acuerdo con las siguientes reglas:

- **Libros:** Autor (apellido, coma, iniciales del nombre y punto; en caso de que se trate de varios autores, se separan con coma y, antes del último, con «y»); año (entre paréntesis) y punto; título completo en cursiva y punto; ciudad, dos puntos, y editorial. Si se ha manejado un libro traducido y publicado con posterioridad a la edición original, se añade al final la abreviatura «Orig.» y el año. Ejemplos:
 - LAGUNA, P., y Sardá, A. (1993). *Sociología de la discapacidad*. Barcelona: Titán.
 - SPEER, J. M. (1987). *Escritos sobre la ceguera*. Madrid: Androcles. (Orig. 1956).
- **Capítulos de libros o partes de una publicación colectiva:** Autor o autores; título del trabajo que se cita y punto; a continuación se introduce, precedida de «En:», la referencia a la publicación que contiene la parte citada: autor o autores, editores, directores o compiladores de la publicación (iniciales del nombre y apellidos), seguido entre paréntesis de las abreviaturas «ed.», «comp.» o «dir.», según corresponda, y en plural si es el caso. Título del libro, en cursiva, y, entre paréntesis, paginación de la parte citada. Ejemplos:
 - ROSA, A., HUERTAS, J. A. y SIMÓN C. (1993). La lectura en los deficientes visuales. En: A. ROSA y E. OCHAÍTA (comps.), *Psicología de la ceguera* (263-318). Madrid: Alianza.
 - SIMMONS, J. N. y DAVIDSON, I. F. W. K. (1993). Exploración: el niño ciego en su contexto. En: *6.ª Conferencia Internacional de Movilidad* (I, 118-121). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- **Artículos de revista:** Autor (apellido, inicial del nombre y punto); título del artículo; nombre completo de la revista, coma y volumen, todo en cursiva; número de la revista, entre paréntesis y sin separación; primera y última página del artículo, separadas por un guión. Ejemplos:
 - BALLESTEROS, S. (1994). Percepción de propiedades de los objetos a través del tacto. *Integración*, 15, 28-37.
 - KIRCHNER, C. (1995). Economic aspects of blindness and low vision: a new perspective. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 89(6), 506-513.

6. Ilustraciones

- **Tablas y figuras:** Cada tabla o figura (gráficos, dibujos, fotografías), se presentará con calidad profesional, independientemente del cuerpo del artículo, numerado consecutivamente con la mención «Figura n.º ...» e indicando el lugar del texto en el que debe insertarse.
- **Fotografías:** Deberán tener la calidad suficiente para permitir su reproducción en la revista. El formato de las fotografías digitales que se remitan será TIFF, BMP o JPEG de alta resolución. Se indicará el lugar del texto en el que deben insertarse.

7. Remisión

Los trabajos se remitirán a la dirección de correo electrónico de la revista: integra@once.es.

8. Secciones

Una vez revisados por el Consejo de Redacción, y en su caso, por los revisores cuya colaboración sea solicitada, los trabajos seleccionados serán publicados de acuerdo con sus características, en las siguientes secciones de la revista:

- **Estudios:** Trabajos inéditos con forma de artículo científico (introducción, material y métodos, resultados y discusión), referidos a resultados de investigaciones, programas, estudios de casos, etc. Asimismo, se contemplarán en este apartado los artículos en forma de revisiones sobre un tema particular. La extensión para esta categoría de manuscritos no será superior a 7500 palabras.
- **Informes:** Artículos en los que se presenta un avance del desarrollo o de resultados preliminares de trabajos científicos, investigaciones, etc. La extensión no será superior a 6000 palabras.
- **Análisis:** Aportaciones basadas en la reflexión y examen del autor sobre una determinada temática o tópico relacionados con la discapacidad. La extensión no será superior a 6000 palabras.
- **Experiencias:** Artículos sobre experiencias en el campo aplicado y de la atención directa que, sin llegar a las exigencias científicas de los «Estudios», supongan la contribución de sugerencias prácticas, orientaciones o enfoques útiles para el trabajo profesional. La extensión de las colaboraciones para esta sección no será superior a 7500 palabras.
- **Notas y comentarios:** Dentro de esta sección se incluirán aquellos artículos de opinión o debate sobre la temática de la revista, o los dedicados al planteamiento de dudas, observaciones o controversias sobre artículos publicados, con una extensión no superior a 3000 palabras.
- **Prácticas:** Comunicaciones breves centradas en aspectos eminentemente prácticos, o de presentación de técnicas, adaptaciones o enfoques, que han funcionado o resuelto problemas muy concretos de la práctica profesional cotidiana. La extensión no será superior a 3000 palabras.
- **Reseñas:** Comentario informativo, crítico y orientador sobre publicaciones (libros, revistas, vídeos, etc.) u otros materiales de interés profesional. Extensión no superior a 1000 palabras.
- **Noticias y convocatorias:** Los contenidos de estas secciones se orientan a la difusión de información sobre actividades científicas y profesionales, tales como documentación, legislación, resoluciones o recomendaciones de congresos y conferencias, calendario de reuniones y congresos, etc.
- **Cartas al director:** Comunicaciones breves en las que se discuten o puntualizan trabajos u opiniones publicados en la revista o se aportan sugerencias sobre la misma. No deberán tener una extensión superior a 1000 palabras.



INTEGRACIÓN

Revista sobre discapacidad visual

Edita: ONCE - Dirección General
Asesoría de Servicios Sociales
Quevedo, 1 - 28014 Madrid. Integra@once.es