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).

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.

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.

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 desplaza<u>n</u> 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.

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. I.: 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: Paidos.