

Crónicas

«Miradas compartidas»: Jornada de reflexión sobre el Equipo de Atención Temprana del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona y los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de Cataluña

«A shared gaze». Conference for reflection on early care in Catalonia

Barcelona (España), 25 de octubre de 2013

Equipo de Atención Temprana del CRE de la ONCE en Barcelona¹

Hace más de 25 años se inició, desde el Equipo de Atención Temprana del CRE de la ONCE en Barcelona, un trabajo en el ámbito de la detección y la atención temprana de la discapacidad visual. Uno de sus objetivos consistió en colaborar con los diferentes Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de Cataluña (CDIAP, por sus siglas en catalán), con la finalidad de garantizar la atención especializada que requieren las necesidades de los bebés con cualquier trastorno del desarrollo, o con riesgo de padecerlo, y con una discapacidad visual.

A lo largo de estos años hemos ido viendo la necesidad de unificar nuestra actuación con cada uno de estos centros, por lo que desde nuestro equipo, elaboramos un Protocolo de colaboración del Equipo de Atención Temprana del CRE de la ONCE en

1 Equipo de Atención Temprana del CRE de la ONCE en Barcelona: **Montse Morral Subirá**, maestra, coordinadora: moms@once.es. **Núria Llobet Tahull**, maestra: nlobet@xtec.cat. **Ana Flores Gil**, maestra: aflores8@xtec.cat. **Margarita Albertí Boada**, maestra: malbert5@xtec.cat. **Empar Labraña Beltran**, maestra: mlabran@xtec.cat. **Pepi Marqués Brú**, maestra: jmbu@once.es. **Maite Mañosa Mas**, maestra: tmmm@once.es. **Tirma Ribera Vilella**, maestra: trv@once.es. **Marta Bello Rovira**, maestra: mbr@once.es. **Montserrat Juanet Julià**, maestra: mjj@once.es. **Maria Sanz Lanao**, maestra: mjjsl@once.es. **Susana Vicente Ollero**, maestra: svc@once.es. Organización Nacional de Ciegos Españoles. Centro de Recursos Educativos de Barcelona. Gran Via de les Corts Catalanes, 39; 08015 Barcelona (España).

Barcelona con los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, donde queda bien definido nuestro modelo de intervención.

Actualmente, el número de niños con discapacidad visual atendidos en Cataluña es de 250, de los cuales un 30 % recibe atención en el centro específico y un 60 % es atendido en su respectivo CDIAP. Nos coordinamos periódicamente con el profesional que lo atiende (fisioterapeuta, psicólogo, logopeda...), trabajando directamente en la sesión, a partir de la cual ofrecemos un asesoramiento respecto a las repercusiones del déficit visual y sus consecuencias en el desarrollo de cada niño.

Para poder hacer llegar la información, tanto del modelo de intervención como de la existencia de la maleta «Enséñame a mirar» a los diferentes CDIAP de Cataluña y compartir algunas experiencias de trabajo conjunto, se organizó desde el CRE de la ONCE en Barcelona, la jornada «Miradas compartidas», una jornada para reflejar, mostrar y presentar todos aquellos aspectos fundamentales de nuestra labor como servicio específico y de la colaboración con los CDIAP.

La inauguración de la Jornada corrió a cargo de D. Manel Eiximeno, director del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona, del delegado territorial de la ONCE en Cataluña, Sr. Xavier Grau, y de la Sra. Carmela Fortuny, directora general del Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (ICASS), del Departamento de Bienestar Social y Familia de la Generalitat de Cataluña.

La primera ponencia, *Vínculo y mirada*, corrió a cargo de la Dra. Remei Tarragó, que expuso la importancia de la mirada como motor del primer lenguaje social que permite la comunicación y relación emocional entre la madre y su bebé. Esta relación queda alterada ante la noticia de un diagnóstico de discapacidad visual.

Entre otros aspectos, la Dra. Tarragó señaló que «el vínculo es el lazo afectivo más importante que establece el ser humano durante la primera infancia, que le garantiza sentirse aceptado y protegido de manera incondicional. Su desarrollo depende del establecimiento de rutinas sincronizadas: el tono, los gestos, la expresión, la mímica, la mirada..., entre el niño y sus padres durante los primeros meses de vida (René Spitz)». Harry Harlow (1905-1981) descubrió la necesidad universal de contacto. Podríamos definir el vínculo como el establecimiento de un lazo afectivo intenso, especialmente, privilegiado y duradero entre dos personas, que se desarrolla a través de interacciones recíprocas.

EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA DEL CRE DE LA ONCE EN BARCELONA (2014). «Miradas compartidas»: Jornada de reflexión sobre el Equipo de Atención Temprana del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona y los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de Cataluña. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 64, 185-195.

El primer evento importante en el desarrollo de la vista del bebé es contemplar la cara de su cuidador. Mirar detenidamente al bebé, reconocer, buscar su mirada, irá forjando el vínculo.

La mirada representa el primer lenguaje social que permite la comunicación entre la madre y su bebé.

La mirada será el medio más importante que ayudará a relacionar el mundo externo con el interno del niño.

El mundo interno de la persona se nutre no solo de la información que proporciona la visión, sino de la relación emocional que se transmite a través de la mirada.

Entre la quinta y la sexta semanas de vida se produce un cambio en el sistema visomotor del niño. Se inicia una nueva etapa del desarrollo, que impulsa la interacción social con la madre hacia un nuevo nivel. El bebé fija sus ojos en los de su madre y mantiene esa mirada abriendo más los ojos.

Hacia finales del tercer mes se produce un nuevo cambio en este desarrollo. El sistema visomotor está ya esencialmente maduro. El niño comienza a ampliar la distancia focal de su visión, lo que le permite seguir las idas y venidas de su madre. Esto supone, por tanto, una ampliación en sus posibilidades de comunicación.

La mirada, dice Stern, posee rasgos únicos como manera de enfrentarse al mundo exterior, y en esta etapa del desarrollo contrasta extraordinariamente si se compara con la inmadurez de sus otros sistemas de comunicación.

El niño ciego no posee este poderoso instrumento social y vinculativo que mediatiza y potencia la relación con el otro. Sus miradas vacías y desprovistas de objetivo no encuentran eco, produciendo a menudo un efecto contrario, la evitación de la mirada y la inhibición de las interacciones.

Los niños pequeños necesitan desarrollar una dependencia segura respecto a sus padres antes de enfrentarse a situaciones desconocidas.

El interés de la psicología del desarrollo actual resalta el enfoque de la intersubjetividad, es decir, que a través de una sintonía vincular emotiva (conectada bioló-

gicamente) con otros, y por medio de un conjunto de habilidades intersubjetivas en desarrollo, el niño puede empezar a estructurar una experiencia autoorganizada de ser un sí-mismo continuo en el tiempo.

Seguidamente, Montse Juanet y Tirma Ribera (profesionales del Equipo de Atención Temprana del CRE de la ONCE en Barcelona) mostraron, en la primera parte de su ponencia —La importancia de la visión— los aspectos fundamentales que proporciona la visión y cómo pueden verse afectados ante una discapacidad visual.

La importancia de la visión

| Visión | Discapacidad visual |
|--|---|
| <p>Globaliza: La visión del mundo nos aporta una gran cantidad de información del entorno próximo y lejano; con una mirada tienes la percepción de todo lo que te rodea.</p> | <p>Parcializa: La discapacidad visual, en el grado que sea, hace que la percepción del entorno sea fragmentada y distorsionada. Por tanto, los otros sentidos toman más protagonismo en la comprensión del mundo. También es más necesario el acompañamiento activo del adulto.</p> |
| <p>Da información: Nos aporta el conocimiento de qué vemos, cómo es el entorno, dónde están situadas las cosas, quién hay a nuestro alrededor y, también, nos da información del movimiento de los objetos y de las personas que nos rodean.</p> | <p>Recorta y distorsiona: El niño debe utilizar los otros sentidos para conocer el entorno, pero esta información que le aportan los demás sentidos es sesgada, parcial y discontinua.</p> |
| <p>Imitación: Desde el inicio, el bebé tiene la capacidad de imitar y reproducir gestos faciales que realiza otra persona colocada muy cerca de su cara. Una capacidad que se mantendrá a lo largo de toda la vida.</p> | <p>Falta de imitación: Para favorecer la imitación en el bebé con discapacidad visual, tendremos que llevar a cabo un aprendizaje secuenciado, para darle los recursos necesarios para compensar esta carencia. Buscar proximidad, dar más tiempo, verbalizar acción, modular palabras y repetir experiencias.</p> |
| <p>Interacción: Interacción que viene facilitada por la capacidad de imitación, favoreciendo un <i>feedback</i> positivo donde cada uno de los miembros se siente competente y gratificado, dando paso a la vinculación emocional.</p> | <p>Interacción empobrecida: <i>Feedback</i> alterado por parte tanto del niño como de los padres. El niño no dispone de las competencias necesarias para hacer el contacto visual con los demás, y los demás, a veces, tampoco. Las miradas están alteradas y dificultan la comunicación; habrá que encontrar puentes relacionales compensatorios.</p> |

EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA DEL CRE DE LA ONCE EN BARCELONA (2014). «Miradas compartidas»: Jornada de reflexión sobre el Equipo de Atención Temprana del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona y los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de Cataluña. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 64, 185-195.

| Visión | Discapacidad visual |
|--|---|
| <p>Facilitadora de experiencias: Desde la cuna y de forma fácil, natural y espontánea, el bebé va interiorizando estímulos que repetidamente se producen en su entorno, ayudándole a organizarse y a entenderlo.</p> | <p>Menos experiencias: El hecho de tener menos experiencias hace que el desarrollo global del niño sea más lento. Por tanto, tenemos que ofrecer un entorno estimulante para que el niño crezca y se desarrolle, tanto a nivel emocional como cognitivo.</p> |
| <p>Organiza y estructura: La visión organiza y estructura coherentemente la secuencia temporal de los acontecimientos externos y les da sentido (<i>Puentes invisibles</i>).</p> | <p>Dificultades en la estructuración: ¿Cómo podemos ayudar al niño? La familia y los profesionales deberemos darle más pautas, más modelos, más tiempo, más repetición y, sobre todo, ser referentes constantes y estables emocionalmente.</p> |
| <p>Anticipación: La capacidad de anticipar situaciones que nos da la función visual, nos ayuda a tener más control del entorno, menos miedos y, por tanto, nos proporciona más tranquilidad, favoreciendo nuestra seguridad interna.</p> | <p>Dificultades en la anticipación: Los otros sentidos no nos facilitan las mismas herramientas tranquilizadoras que nos proporciona la visión, ya que son analizadores proximales, es decir, que necesitan el contacto directo con el estímulo. La estrategia compensatoria es la verbalización. Poner palabras a las acciones que realizamos antes de hacerlas.</p> |
| <p>Emociones: La visión también nos informa y nos sirve de base en la transmisión de sentimientos y emociones. Por tanto, nos aporta el conocimiento de las emociones propias y las de los demás, que serán fundamentales para la socialización, el lenguaje y la comunicación.</p> | <p>Emociones: Es importante verbalizar las emociones propias y las del niño, y acompañar y sostener los estados de ánimo para conseguir un equilibrio emocional, básico para un buen desarrollo.</p> |
| <p>Moviliza y sitúa: La visión nos moviliza, creándonos el deseo y la motivación de ir hacia aquello que vemos. Nos sitúa, tanto a nivel físico, de relación con el espacio, como a nivel emocional, de relación con los demás.</p> | <p>Paraliza y desubica: Paraliza en tanto que dificulta la movilidad espontánea, y desubica porque cuesta más entender las situaciones espacio-temporales, al tener menos puntos de referencia. Será importante disponer de la adaptación del entorno, así como de las actitudes y acciones compensatorias del adulto para paliar, en la medida de lo posible, estas dificultades.</p> |
| <p>Autonomía: Todos estos aspectos mencionados, que se dan de manera espontánea y automática, facilitan el proceso de individuación/separación que culminará con la autonomía del niño. En definitiva, ayudan al desarrollo armónico que permitirá su crecimiento.</p> | <p>Autonomía: Aunque el proceso hacia la autonomía del niño con discapacidad visual será, seguramente, más lento y, por tanto, más largo, si todo lo que hemos ido diciendo hasta ahora se pone en marcha de manera estructurada, también podremos lograr su desarrollo.</p> |

EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA DEL CRE DE LA ONCE EN BARCELONA (2014). «Miradas compartidas»: Jornada de reflexión sobre el Equipo de Atención Temprana del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona y los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de Cataluña. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 64, 185-195.

En la segunda parte de la jornada se expuso el trabajo del Equipo de Atención Temprana del CRE de la ONCE en Barcelona, sus objetivos específicos y ámbitos de intervención.

Objetivos

- Apoyar a la familia desde el momento de la detección de la discapacidad visual, ofreciéndole una atención individualizada.
- Favorecer, desde la detección, el desarrollo armónico y específico de los niños con discapacidad visual.
- Despertar en el niño el interés para conocer el mundo y relacionarse con los demás.
- Favorecer la autonomía personal teniendo en cuenta su edad y su desarrollo.
- Acompañar al niño en los diferentes ámbitos sociales, como la entrada en la escuela infantil.

Ámbitos de intervención

- En el hospital: El trabajo en este ámbito es de prevención y detección, para empezar lo antes posible la estimulación de las funciones visuales y la acogida familiar.
- Colaboramos con cinco hospitales de Cataluña: San Joan de Deu, San Pau, Vall d'Hebron, Maternitat en Barcelona y Hospital de Girona Josep Trueta.
- En el CRE de la ONCE en Barcelona, donde se atiende a las necesidades que presentan los niños con discapacidad visual y a sus familias. Desde este servicio se les ofrece un espacio para poder compartir sus inquietudes y necesidades con los diferentes profesionales y con otras familias. Según el momento, las necesidades y las características de cada niño y cada familia, trabajamos en sesiones individuales padres/niño, grupo de padres, grupo de niños y grupo de padres/niños.

EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA DEL CRE DE LA ONCE EN BARCELONA (2014). «Miradas compartidas»: Jornada de reflexión sobre el Equipo de Atención Temprana del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona y los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de Cataluña. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 64, 185-195.

- Nuestro equipo valora como necesaria una coordinación con otros profesionales que intervienen en cada caso: oftalmólogos, pediatras, trabajadores sociales... Cuando el niño inicia la escuela infantil, colaboramos con la maestra del aula y con el grupo de compañeros.
- En los CDIAP, colaboración en tres aspectos fundamentales:
 - Valoración de la visión funcional, dando estrategias y recursos para su crecimiento.
 - Seguimiento del niño y de la familia conjuntamente con el profesional de referencia de cada caso.
 - Asesoramiento a los profesionales que intervienen directamente con el niño en relación al déficit visual.

La tercera ponencia estuvo a cargo de Marga Prunera, óptico-optometrista del CRE de la ONCE en Barcelona, que se refirió al funcionamiento del sistema visual, de las principales patologías oculares y del DVC (Déficit Visual Cerebral), y abordó, en síntesis, los siguientes aspectos:

Proceso visual, funciones visuales y déficits visuales

El sistema visual está formado por el ojo, las vías visuales y el cerebro.

El ojo humano es un sistema óptico.

De las tareas de controlar y enfocar la luz se encargan la córnea, el humor acuoso, el iris, el cristalino y el humor vítreo.

La retina, considerada como una prolongación del cerebro, es una lámina compuesta por millones de células nerviosas. Las células receptoras sensibles a la luz son los fotorreceptores, y se llaman conos o bastones, según la forma y la función. Una de las partes más importantes de la retina es la mácula. En el centro de la mácula se encuentra la fóvea, que es el punto de máxima agudeza visual.

Los fotorreceptores transforman la luz en impulsos eléctricos que son recogidos por el nervio óptico y llevados al cerebro.

EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA DEL CRE DE LA ONCE EN BARCELONA (2014). «Miradas compartidas»: Jornada de reflexión sobre el Equipo de Atención Temprana del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona y los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de Cataluña. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 64, 185-195.

Cuando los estímulos llegan a la corteza cerebral occipital son interpretados, actuando en conexión con otras áreas corticales.

La función visual consta de cuatro fases.

1. Recepción de imágenes.
2. Transformación.
3. Transmisión.
4. Interpretación.

Agudeza visual es la capacidad para discriminar y reconocer letras o símbolos a cierta distancia.

Campo visual es la porción del espacio que el ojo puede percibir simultáneamente sin efectuar movimientos.

Defectos de refracción:

- Miopía: Imagen lejana siempre desenfocada, buena visión de cerca.
- Hipermetropía: Imagen enfocada mediante la acomodación, sobre todo en visión próxima.
- Astigmatismo: Dos ejes perpendiculares tienen diferente curvatura.

La miopía aumenta con la edad, la hipermetropía disminuye y el astigmatismo es bastante estable en la mayoría de los casos.

Estrabismo: Pérdida de la relación de los ejes visuales.

Nistagmo: Movimiento oscilante de los ojos, involuntario, rítmico y repetido.

Afectaciones del ojo:

- Visión borrosa.
- Defectos de campo.

Funciones de las vías visuales

- Corriente dorsal – funciones ON.
- Corriente ventral – funciones QUE.

Déficit Visual Cerebral: La afectación no se da en la estructura del ojo o en el nervio óptico, sino en los centros de procesamiento visual y en las vías visuales del cerebro.

La patología más asociada al DVC es la parálisis cerebral infantil.

Causas congénitas y perinatales de DVC:

- Asfixia y encefalopatía hipóxico-isquémica perinatal.
- Prematuridad (Hemorragia Intraventricular y/o Leucomalacia Periventricular).
- Accidente cerebral vascular.
- Infección.
- Anomalías estructurales.
- Alteraciones metabólicas.
- Tumores cerebrales.
- Cromosomopatías.
- Epilepsia.
- Hidrocefalia.

Causas adquiridas de DVC:

- Traumatismos craneoencefálicos.
- Síndrome de Reye.

Según la zona del cerebro afectada será muy diferente la afectación visual.

Las áreas visuales primarias son la zona de representación de la información procedente de las dos retinas (Área 17 de Brodmann). Las lesiones en el área primaria producen pérdida de visión.

Las áreas secundarias son la zona donde se realiza la interpretación de los estímulos percibidos por las áreas primarias (Áreas 18, 19, 20, 21 y 37). Las lesiones de áreas

secundarias producen las agnosias visuales: aunque se perciben los objetos, uno no es capaz de entender lo que ve.

La gran mayoría de niños con DVC pueden presentar estrabismo y nistagmo.

Para concluir la mañana, Montse Morral, como coordinadora del Equipo de Atención Temprana del CRE de la ONCE en Barcelona, hizo la presentación del Protocolo de colaboración del Equipo de Atención Temprana del CRE de la ONCE en Barcelona con los Centros de Atención Temprana. El objetivo de este documento, así como de nuestra intervención, es valorar y detectar para prevenir y atender, con la máxima brevedad posible, a los niños con discapacidad visual o con riesgo de padecerla.

La sesión de tarde se inició con la presentación, por parte de Maite Mañosa y Pepi Marqués (profesionales del Equipo de Atención Temprana del CRE de la ONCE en Barcelona), de la maleta «Enséñame a mirar», recopilación de material básico para el desarrollo de las primeras funciones visuales. Este material está basado en las preferencias visuales del bebé en cuanto a contraste, tamaño, forma, movimiento y cara humana.

Nuestra experiencia nos ha llevado a considerar la necesidad de elaborar y organizar unos materiales que, conjuntamente con la ayuda de una guía, facilitará a las familias y a los profesionales el trabajo que supone mejorar la funcionalidad visual de cada niño. El resultado de todo ello, es una maleta denominada «Enséñame a mirar», destinada a niños de 0 a 3 años que presentan una discapacidad visual o tienen riesgo de padecerla, con o sin otros trastornos asociados.

Marta Bello, profesional del Equipo de Atención Temprana del CRE de la ONCE en Barcelona y Montse Torres, fisioterapeuta del CDIAP de Caldes de Montbui, presentaron el trabajo llevado a cabo durante los tres primeros años de vida con un niño con discapacidad visual cerebral, graves alteraciones neurológicas y un pronóstico grave.

El objetivo de la ponencia era mostrar el trabajo multidisciplinar entre los diferentes profesionales del CDIAP de zona y del Equipo de Atención Temprana del CRE de la ONCE en Barcelona con el niño y la familia.

Esta presentación nos ayudó a reflexionar sobre la importancia que ha tenido la mirada en el desarrollo de Pol y la relación con su madre.

EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA DEL CRE DE LA ONCE EN BARCELONA (2014). «Miradas compartidas»: Jornada de reflexión sobre el Equipo de Atención Temprana del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona y los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de Cataluña. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 64, 185-195.

En el inicio de la vida de Pol, marcado por las dudas sobre su supervivencia, por un gran dolor y desánimo, siempre estuvieron presentes las ganas de la madre a vincularse, pero las dificultades físicas de Pol —sus convulsiones, alteraciones en el tono motórico, disfunciones en el procesamiento de todas las vías sensoriales— y, sobre todo, el no encontrar la mirada de su hijo, dificultaban este proceso del vínculo. La experiencia de muerte y de un final próximo convivía con el espíritu de lucha y de vida. Nuestra tarea terapéutica estuvo encaminada, y sigue estándolo, a acompañarla en este proceso tan doloroso y, al mismo tiempo, darle recursos para facilitar el vínculo con su hijo a través también de la mirada.

La clausura de la Jornada corrió a cargo de la Sra. Irene Ginebra, Directora Técnica pedagógica del CRE de la ONCE en Barcelona.

Esperamos que este trabajo de colaboración en red e interdisciplinar siga avanzando y podamos ir encontrando momentos para compartir, pensar y reflexionar, a fin de mejorar nuestra atención al niño con discapacidad visual y a sus familias.