

Claves para la comprensión de los niños con discapacidad visual grave

R. Lucerga Revuelta

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: **Keys for understanding children with severe visual disability.**

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 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.

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.

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 diada 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 psicosomática 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.

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 trasmitan, 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.

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 arropan 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.

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 diádas 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.

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 ayudarlo 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 significativo 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](#). *Aperturas Psicoanalíticas*, 30.
- Bowlby, J. (1989). *Una base segura: aplicaciones clínicas de una teoría del apego*. Barcelona: Paidós.
- Bowlby, J. (1996). *Los cuidados maternos y la salud mental*. Buenos Aires: Humanitas.
- Bowlby, J. (2003). [Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida](#). Madrid: Morata.
- 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: Eissler, R. S., Freud, A.,

- Kris, M., y Solnit, A. J., *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](#). *Aperturas Psicoanalíticas* 6.
- Dio Bleichmar, E. (2004). [Estudios sobre la relación herencia-ambiente en la temprana infancia](#). *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](#). *Aperturas Psicoanalíticas* 3.
- Fonagy, P. (2004) *Teoría del apego y psicoanálisis*. Barcelona: SPAXS.
- 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](#). Barcelona: Masson-ONCE.
- Lucerga, R. (1993). [Palmo a palmo: la motricidad fina y la conducta adaptativa a los objetos en los niños ciegos](#). Madrid: ONCE.
- Lucerga, R., y Gastón, E. (2004) [En los zapatos de los niños ciegos: guía de desarrollo de 0 a 3 años](#). Madrid: ONCE.
- Lucerga, R., y Sanz, M. J. (2003). [Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual grave](#). Madrid: ONCE.
- 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.

- 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.

Rosa Lucerga Revuelta.

Psicóloga psicoterapeuta.