

Atención temprana y polidiscapacidad. Abordaje desde la discapacidad visual

C. García-Trevijano Patrón

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.

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

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,¹ o la combinación de varios de ellos, entre los que está el déficit

¹ 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

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 cuenta, igualmente, el efecto multiplicador de las dificultades al asociarse el déficit visual con otros.²

No encontramos datos objetivos³ que nos confirmen nuestra experiencia acerca de la frecuencia de esta población.⁴ 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.

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

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.

² Fernández, M., y Arteché, A. (1985). Educación del deficiente visual: elementos diferenciadores. *Apuntes de Psicología* 15, 14-19.

³ 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.

⁴ 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 1](#), p.324-328. Madrid: ONCE.

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.

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.

4. *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.
5. *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.
6. *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».
7. *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.
8. *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.

9. *La intervención debe mantenerse en lo global:* A menudo necesitarán variadas atenciones,⁵ 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.⁶

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. 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.⁷

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

⁵ 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.

⁶ 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.

⁷ Entre ellas, la generalización de las pruebas de detección precoz de hipoacusias.

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.⁸

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 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

⁸ Recordamos la importancia de tener en cuenta las características del déficit visual que padezca el bebé. Cara a favorecer el desarrollo visual consideramos que la distinción fundamental se establece entre el déficit visual por patología ocular y el de origen neurooftalmológico.

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.⁹
- *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.¹⁰ 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.

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.

⁹ 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.

¹⁰ Nos planteamos una «tolerancia cero» en relación a no favorecer la comunicación desde el inicio de la vida del bebé.

- *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.¹¹ 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.¹² Proponemos buscar la conducta más básica en la que el niño pueda 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.

¹¹ 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.

¹² 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.

- ✓ 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 autistas¹³ y con niños sordociegos.¹⁴ 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

¹³ Nos gusta mucho la ponencia de Salvador Repeto Gutiérrez, *El juego interactivo*, de APNA, Cádiz.

¹⁴ Desarrollado, entre otros, en McInnes y Treffry (1988).

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 de la intervención, y recomendamos incluirlo sistemáticamente en nuestros programas de atención temprana.¹⁵

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.¹⁶

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

¹⁵ 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.

¹⁶ 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.

En el caso del niño con polidiscapacidad debemos incorporar esta postura de «abarcándolo desde detrás y llevándole las manos», ya que así el niño recibe un permanente *feedback* propioceptivo, que reforzará el resto de sus sentidos.¹⁷ 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».¹⁸ 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.
- 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».

¹⁷ 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.

¹⁸ 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).

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.

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 sensación 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 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. *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).
- Chen, D. (2003) [Detección precoz de la sordoceguera en niños: un planteamiento sistemático para profesionales de atención temprana](#). *Revista de la asociación APASCIDE* 9.
- Freeman, P. (1999). [El bebé sordociego: un programa de atención temprana](#). Madrid: ONCE.
- 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 1](#), p. 324-328. Madrid: ONCE.
- 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](#). Madrid: ONCE.
- 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](#). Madrid: ONCE.
- Lafuente, M. A. (coord.) (2000). [Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual](#). Colección Guías. Madrid: ONCE.
- 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 1](#), p. 505-509. Madrid: ONCE.
- 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: INSERSO.
- Lucerga, R. M., y Sanz, M. J. (2003). [Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual](#). Colección Manuales. Madrid: ONCE.
- Mayo, M. E. (2006). *Familia y discapacidad*. Ponencia presentada en el IV Congreso Virtual INTEREDVISUAL 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 INTEREDVISUAL 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 INTEREDVISUAL sobre atención temprana y discapacidad visual, 2-31 de octubre.
- 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](#). Colección *Investigaciones*. Madrid: ONCE.
- 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.

Cristina García-Trevijano Patrón

cgtp@once.es

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).