LAS DIFICULTADES DE VISIÓN EN EL BEBÉ

Bebés inmaduros, ciegos, con baja visión o con déficit visual cerebral.

Una aproximación desde la relación y comprensión del déficit visual.

Mercè Leonhardt

editorial cepe

LAS DIFICULTADES DE VISIÓN EN EL BEBÉ

Bebés inmaduros, ciegos, con baja visión o con déficit visual cerebral.

Una aproximación desde la relación y comprensión del déficit visual.

Mercè Leonhardt

editorial cepe

editorial
CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN PREESCOLAR & ESPECIAL

A Ferrán

…que siempre ha estado a mi lado dándome soporte, comprensión y ánimo en mi trabajo.

AGRADECIMIENTOS

Mi agradecimiento al Dr. F. Cantavella que, con su sabiduría y humanidad, me introdujo en el mundo del conocimiento del bebé, y a G. Dutton por su introducción y transmisión en el conocimiento del déficit visual cerebral y cuanto he podido aprender de su saber sobre el déficit visual.

Y a los niños con déficit visual y a sus padres que, con su esfuerzo y amor, me han mostrado cómo sin estos valores no se puede progresar.

Sobre la autora:
MERCÈ LEONHARDT

editorial cepe

ÍNDICE

Presentación 7

Capítulo 1. ¿Cómo son los bebés? Descubramos sus capacidades 9
Observación de la conducta de los recién nacidos 10
Bases neuroanatómicas de las diferentes funciones 14
El nacimiento de un bebé con dificultades visuales 16
El bebé con déficit visual 17
Descripción de la Escala de evaluación de conductas neonatales de Brazelton (NBAS) 18
Respuestas en bebés ciegos y con severa baja visión 19
Otras capacidades sensoriales: el olfato y el gusto 22
Primeras adaptaciones del bebé ciego o con severa baja visión 25
Bibliografía 31

Capítulo 2. Aproximación psicológica al déficit visual. Individualidad 33
Clasificación del déficit visual 33
¿Qué dificultades supone la ceguera? 34
Primer desarrollo de bebés afectados por un severo déficit visual 35
Limitación en la cantidad y la variedad de experiencias 37
Limitación en la capacidad de conocer el espacio que lo rodea y moverse libremente 39
Limitación en el control del mundo que lo rodea y en las relaciones que establece el Yo del niño ciego con este entorno 41
Necesidad de comprensión de la ceguera 42
Bibliografía 42

Capítulo 3. La familia y el vínculo afectivo 45
La familia 45
Funciones Emocionales vinculares adultas 47
El vínculo, clave de procesos emocionales y relacionales 48
Determinantes del apego 50
El niño ciego: circunstancias, dificultades, señales y signos comunicativos 53
Bibliografía 68

Capítulo 4. Sentimientos y emociones que experimentan los padres del niño con déficit visual 71
El viaje de la vida 71
El niño nace con discapacidad visual 72
Expectativas durante el embarazo 73
Reacciones frente al nacimiento de un hijo ciego o de baja visión 74
Adaptaciones frente a la ceguera 76
Propuesta inicial de trabajo 79
Crisis cíclicas que experimentan los padres 81
Soporte a los padres. Grupos de padres 83
Bibliografía 91

editorial cepe

Capítulo 5. Aspectos diferenciales en la evolución del niño ciego. Escala de evaluación del desarrollo Leonhardt 93
Desarrollo psicomotor 93
Espacio 94
Tiempo 97
Reflejos en el recién nacido ciego 98
Evolución en el primer semestre de vida 100
Evolución en el segundo semestre de vida 102
De los 12 a los 18 meses 103
De los 18 meses a los 2 años 104
Escala de desarrollo de niños ciegos de 0 a 2 años (Leonhardt) 105
Bibliografía 112

Capítulo 6. Estudio de los trastornos de personalidad en el niño ciego 115
Estudio de los trabajos realizados acerca de las desviaciones de personalidad que pueden sufrir los niños ciegos 115
Nuestras observaciones 120
Aproximaciones en el estudio de las diversas alteraciones 121
Nuevas consideraciones acerca de los estudios mencionados 124
Factores de riesgo de los niños con déficit visual 126
Conductas frecuentes en niños ciegos que se confunden con las que manifiestan niños con TEA 129
La Resiliencia 132
Bibliografía 133

Capítulo 7 La visión. Desarrollo. Evaluación en bebés prematuros y a término: Batería de optotipos Leonhardt "ML" 135
Respuestas visuales del recién nacido 136
Escala de desarrollo de la competencia visual en bebés videntes (Según Mary D. Sheridan) 138
Desarrollo de la eficiencia visual 141
El ojo humano 143
Vulnerabilidad del Sistema Visual 147
La importancia de la identificación visual y evaluación del funcionamiento visual de bebés prematuros en Atención Temprana 150
Evaluación en la UCI del sistema visual del prematuro y el neonato a término por medio del test de optotipos "ML" Leonhardt 150
Batería de optotipos «ML» Leonhardt, ... 151
Bibliografía 155

editorial cepe

Capítulo 8. Niños de Baja visión. Atención Temprana. Patologías oculares. Estimulación visual. Problemas habituales. 157
Clasificación de la visión según la OMS 157
Uso del funcionamiento visual 158
Atención Temprana en niños de baja visión 158
Observación del resto visual del niño 160
Frecuentes patologías oculares y aspectos a tener en cuenta y trabajar en Atención Temprana 162
Sugerencias para la estimulación visual 168
Problemas que pueden presentar los niños de baja visión 169
Bibliografía 171

Capítulo 9. Niños pretérmino con lesiones cerebrales. El déficit Visual Cerebral DVC. Reflexiones sobre la Atención Temprana 173
Factores de riesgo y vulnerabilidad en el niño prematuro 175
Fortalezas de los niños prematuros 176
Problemas de procesamiento cerebral 176
Déficit Visual Cerebral (DVC) 177
Diagnóstico diferencial 179
Prematuridad y patologías cerebrales relacionadas con la visión y el DVC 181
Primera identificación del déficit visual en niños con lesiones cerebrales. Resultados de la aplicación de la Batería Visual "ML" en bebés prematuros con lesiones cerebrales 191
Registro evaluación DVC en bebés. Mercè Leonhardt 194
Registro evaluación DVC para caminadores. Mercè Leonhardt 196
Reflexiones en la Atención Temprana 197
Metodología de trabajo 201
Observación del bebé 202
Niños ciegos o de baja visión con déficit asociados 202
Bibliografía 204

Capítulo 10. Y para finalizar: aprendiendo de la experiencia 207
Descubriendo la relación y el mundo: interacción, actividad, juego, experiencia 207
Caso 1: Aniol, primeros pasos del vínculo 208
Caso 2: Liliana, forjando vínculo de forma activa 211
Caso 3: Roxana inicia una pequeña autonomía en el juego: once meses 212
Caso 4: Marta, un temperamento observador o cauteloso 215
Caso 5: Aleix, un pequeño luchador con las dificultades del DVC 218

Glosario 223

editorial cepe

PRESENTACIÓN

El déficit visual del neonato y niños en la primera infancia debe ser tratado de forma adecuada. Las alteraciones visuales pueden producirse en el embarazo, en el período perinatal, parto o postnatal, o ser adquiridas en periodos posteriores. Algunas se deben a lesiones severas que provocan mayores discapacidades y que, junto al déficit visual, pueden enmascarar otras alteraciones que el niño puede presentar.

El conjunto de alteraciones visuales pide ser tratado en profundidad con el fin de disponer de los recursos útiles no solo para los profesionales que atienden a los niños afectados, sino también para el conjunto del entorno familiar que convive y ama la referida población infantil. Con esta perspectiva, podemos percibir que la bibliografía de la que disponemos es escasa y, por ello, tras la acumulada experiencia que he tenido la oportunidad de vivir, he entendido como conveniente ofrecer esta nueva obra con la pretensión de colaborar en la ampliación del conocimiento de unos déficits que requieren tratamientos mejor focalizados y, al mismo tiempo, tener en cuenta los distintos ángulos de comprensión y relación en que podemos mirar al neonato y niño con discapacidad visual desde las primeras etapas de la vida.

Por ello, este libro nace con la idea de poner al día el momento en que nos encontramos desde una perspectiva de conocimiento del déficit y sus repercusiones relacionales y especialmente vinculares de esta población.

La mejoría actual en las condiciones médico-asistenciales y psicosociales ha propiciado la supervivencia de niños prematuros y de niños con lesiones cerebrales en los que se van haciendo patentes alteraciones visuales como consecuencia de las lesiones que presentan. Asimismo, la aparición de nuevas patologías pediátricas, consecuencia de un bajo peso extremo al nacer, escasos meses de gestación o afectados por determinadas alteraciones cromosómicas, cerebrales o de otro tipo, pueden mostrar dificultades visuales o perceptuales que anteriormente pasaban desapercibidas.

Los primeros capítulos los dedicamos a presentar las capacidades que tienen los neonatos y bebés y cómo podemos valorarlas. En este sentido, podemos entender que es importante conocer las referidas competencias en los niños con discapacidad visual ya que también pueden presentarlas y será crucial para los padres identificarlas en las primeras etapas de la vida.

Dedicamos unos capítulos a la formación del vínculo en el niño con déficit visual por las especiales circunstancias que concurren al no producirse un encuentro de miradas entre la madre, el padre o cuidador y su hijo y cómo pueden encontrar vías complementarias que suponen otras formas de mirar con igual resultado en la relación. Los sentimientos que acompañan a los padres son analizados y comprendidos desde una visión profunda interna a través de un caso que se presenta. Los grupos de padres pueden realizar un trabajo que, con un adecuado análisis,

editorial cepe

ayudan a entender el propio camino interior recorrido. Todo ello, con el soporte del terapeuta especialista en el déficit.

Presentamos a continuación una perspectiva del bebé ciego, de su especial funcionamiento mental en el desarrollo que le permite evolucionar muy positivamente y en que es necesario que los profesionales conozcan sus especiales tiempos de maduración en adquirir los distintos comportamientos en todas las áreas de desarrollo. La Escala de Desarrollo Leonhardt para Bebés Ciegos de 0 a 2 años proporciona una visión de este desarrollo y sus tiempos.

En el capítulo 6 se presentan los factores de riesgo para una buena evolución de la personalidad del niño con ceguera, sus dificultades y los factores de resiliencia que pueden ayudarlo a poder afrontar la vida con las mayores fortalezas.

Los siguientes capítulos están dedicados al funcionamiento de la visión, patologías que pueden afectarla y cómo trabajar y estimular al niño teniendo en cuenta la especificidad de cada patología. Se expone también la importancia de una evaluación precoz de la visión a neonatos y prematuros con la batería de optotipos "ML" que hace años creamos y que nos orienta acerca del normal funcionamiento visual o de dificultades que pueden aparecer muy tempranamente. La baja visión puede afectar el desarrollo del niño y es preciso conocer sus consecuencias a fin de poderlas prevenir desde la Atención Temprana.

El niño prematuro de gran riesgo se halla expuesto a innumerables acontecimientos que pueden afectar su organismo. Hemos dedicado un capítulo a esta población de niños vulnerables, así como a aquellos niños que presentan algún tipo de lesión cerebral, analizando las repercusiones que tienen cada una de las patologías cerebrales en el funcionamiento visual. Se profundiza en estos casos en el déficit visual cerebral, déficit poco conocido por sus repercusiones y en el que nosotros dedicamos buena parte del capítulo dado el gran desconocimiento que hoy en día se tiene sobre este déficit.

Se finaliza el libro con una serie de diferentes casos que se analizan desde diversas perspectivas que, esperamos, ayudarán al profesional a un conocimiento más profundo de lo que significa una carencia visual en los primeros años de vida y las diversas formas de tratamiento que se pueden aplicar para prevenir pérdidas iniciales de la real identidad de un niño, así como conductas inadaptadas o incluso patológicas.

Un apunte a tener en cuenta. En el libro se presenta a la madre como cuidadora principal, hoy día tenemos una gran variabilidad de roles en las familias y por lo tanto al mencionar a las madres o padres queremos dar un sentido amplio a estos términos y que puede corresponder tanto a la madre biológica, adoptiva o cuidadora principal o cuidador prioritario en la vida del niño y niña. En los términos que también usaremos para el niño nuestra intención es que siempre corresponda y represente tanto a un niño como a una niña.

El libro se acaba, pero las nuevas experiencias expresan la condición humana que siempre acompaña tanto al mundo de la ciencia como el de los sentimientos. Es decir, es incesante.

editorial cepe

CAPÍTULO 1
¿Cómo son los bebés? Descubramos sus capacidades

Hace unos años, se consideraba al neonato una tabla rasa en la que los padres escribían lo que deseaban para sus hijos según su historia y sus valores. Los primeros y principales estudios e investigaciones sobre el mundo del bebé datan de los años 50 y, a partir de aquí, se han ido desarrollando cada vez con más fuerza.

Sabemos ya cómo el bebé es un experto de la percepción, del reconocimiento y de la memorización auditiva. Desde los primeros meses de embarazo su aparato auditivo funciona perfectamente. En una serie de investigaciones muy precursoras André Thomas & cols. (1952) demostraron que el bebé podía sentir y reconocer estímulos bastante complicados. Desde los primeros exámenes pediátricos, el bebé gira la cabeza hacia una fuente sonora. Thomas también constató que el bebé es sensible a la voz de la madre. Más tarde estos fenómenos se han redescubierto y se han sometido a estudios experimentales más rigurosos. Gran número de estudios han demostrado cómo los umbrales auditivos absolutos de los recién nacidos son próximos a los del adulto. Los niños distinguen especialmente bien los sonidos de alta frecuencia. Las frecuencias medias y bajas las perciben algo peor que los adultos, pero mejoran rápidamente con la edad. Por lo tanto, podríamos decir que los niños son capaces de diferenciar variaciones muy débiles de intensidad o de frecuencia en tonos puros.

También se ha demostrado que desde los primeros meses los bebés tienen una percepción del espacio suficientemente detallada como para representar de alguna manera la profundidad y evitar el vacío (Rochat, 2004). En el experimento del "precipicio visual" representado por una superficie transparente justo encima de un suelo plano recubierto por una capa representando un tablero de ajedrez y que en un cierto punto, el suelo se doblaba en ángulo recto bajo la placa transparente volviendo a la horizontalidad un metro más baja, los investigadores observaron cómo al colocar un bebé encima de esta superficie el niño se desplazaba fácilmente por la parte plana, pero se detenía en el límite de donde, para él, comenzaba el precipicio.

editorial cepe

OBSERVACIÓN DE LA CONDUCTA DE LOS RECIÉN NACIDOS

¿Qué instrumento podrían ayudar a conocer las fortalezas del neonato y también poder detectar aquellas vulnerabilidades que tiene para así poder orientar a los padres sobre aquellos aspectos que pueden potenciar?

El pediatra americano T.B. Brazelton desarrolló y mostró cómo aplicar todos estos conocimientos con su Escala para la Evaluación del Comportamiento Neonatal NBAS (Brazelton, 1997) y señaló cómo estas respuestas del recién nacido constituían las capacidades o también fortalezas del niño.

Las diferencias observadas entre la visión y la audición en el recién nacido coinciden con los datos neuro-anatómicos: se sabe que en el nacimiento las vías nerviosas visuales están menos desarrolladas que las vías auditivas. Por tanto, la modalidad auditiva es la predominante en los niños hasta la edad de 10 meses. Ante dos estímulos, uno auditivo y otro visual, el bebé menor de 10 meses desvela más atención, en general, hacia el estímulo auditivo. En nuestro trabajo con neonatos y bebés de corta edad de diferentes países hemos visto esta respuesta más predominante en todos ellos. Solo en algunos bebés con características muy observadoras ha predominado el estímulo visual.

Pasado el período inicial de los 10 meses, tanto los pequeños como los adultos expresan que el estímulo visual es el dominante. Pero cuando la madre mira a su bebé neonato en corta distancia, de 20 a 30 cm., puede mantener su mirada durante algunos segundos (Dupierrix E., de Boisferon AH., Meary D., Lee K., Quinn PC., Di Giorgio E., Simion F., Tomonaga M., Pascalis O., 2014). Si la madre le saca la lengua, abre la boca o cierra los ojos de forma muy lenta, el recién nacido intenta imitar los gestos de la cara de su mamá. Los gestos que se produzcan deben ser amplios, algo exagerados y repetitivos. El bebé entonces inicia un proceso de alerta y se fija con mayor atención. Normalmente la imitación no es perfecta pero el interés que el niño pone en reproducir el gesto que se le presenta hace que se reconozca plenamente. Esta conducta de imitación, o de sus intentos, nos muestra el trabajo que las neuronas espejo empiezan a hacer, de forma temprana, en el cerebro del bebé.

Al nacer el recién nacido necesita de forma intensa sentir el cuerpo de la madre que acaba de dejar, y cuando se le acerca piel con piel contra su pecho, el bebé se acomoda ladeando la cabeza de manera que su oreja derecha reposa sobre la esquina del corazón. No olvidemos que la ha sentido durante muchos meses y el sonido rítmico que le ofrece este órgano lo tranquiliza y le ayuda a dormir. Numerosos estudios muestran cómo el bebé parece percibir mejor los sonidos por el oído derecho y siempre se acostumbra a ver cómo responde más de un oído que del otro. (Filippetti M.L., Johnson M.H., Lloyd-Fox S., Dragovic D., Farroni T., 2013).

El cerebro del niño cambia continuamente. Desde el nacimiento, interactúa de forma continua con el entorno. Y los recién nacidos han tenido un contacto mínimo con el entorno, de forma que todas las conductas observadas desde el nacimiento podrían ser consideradas como innatas. La actividad motora, a menudo refleja, domina por ejemplo el control de estado. La actividad motora solicita la ayuda del sistema autonómico y, por otra parte, la actividad motora

editorialcepe

LAS DIFICULTADES DE VISIÓN EN EL BEBÉ

El déficit visual en el neonato y niños en la primera infancia debe ser diagnosticado y tratado de una forma temprana y adecuada. Profesionales especializados en estas alteraciones han de atender no solo a los niños afectados, sino también al conjunto del entorno familiar que convive y ama a cada niño. Aprender a valorar las capacidades que tienen los neonatos y bebés, conocer sus posibilidades y competencias, es fundamental para que la familia, la madre, el padre, establezcan un vínculo con el niño que será clave en su desarrollo físico y emocional. Y a la vez, dicho vínculo aliviará la tensión emocional de la familia que se encontrará con una situación nueva y difícil, pero cuyo papel es tan importante.

ISBN 978-84-18044-77-9
9 788418 044779

CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN PREESCOLAR Y ESPECIAL
General Pardiñas, 95 · 28006 Madrid (España)
91 562 65 24 717 77 95 95
clientes@editorialcepe.es · www.editorialcepe.es

editorialcepe