

Mirar-se, mirar i ser mirat.  
Ceguesa, dèficit visual i pluridiscapacitat

**Carme López Nicolau**

Psicòloga psicoterapeuta

Assessora de Centres Educatius i Especialista Infantil en Ceguesa i Baixa Visió.

Membre de l'equip de PADVAT. CRE ONCE Barcelona.



## **Resum**

Endinsar-se en la clínica de la deficiència visual i la ceguesa com a dèficits sensorials, implica posar-se en contacte amb diferents coneixements: oftalmològics, neurològics, òptics etc, però, quan aquesta deficiència afecta un infant, hem de “com-partir” aquells sabers amb els que ens aporta la psicologia evolutiva, la psicopatologia infantil, la psicopedagogia, i la psicoanàlisi.

Per això, aquests sabers en la pràctica han de confluïr en un marc de treball que permeti, més enllà de les aportacions particulars, una mirada transdisciplinària. En el cas contrari, l'infant quedarà parcel·lat, convertit en objecte de diagnòstic i classificació per a cada disciplina i conduït a ser objecte de tractaments tecnificats específics.

L'etiologia de la deficiència visual en els darrers anys ha anat transformant-se. En la majoria de casos, la deficiència visual no es presenta de forma aïllada, sinó que es manifesta amb altres dèficits també d'origen sensorial, com la sordesa o la hipoacúsia, dèficits mentals, paràlisi cerebral etc. Alhora, molts d'aquests infants presenten manifestacions d'aïllament i desconexió similars als de l'autisme i la psicosis infantil. La intervenció, tenint en compte aquesta multiplicitat de diagnòstics i la pluridiscapacitat que alguns d'aquests infants pateixen, es presenta altament complexa i difícil pels professionals de les diferents disciplines.

Aquest treball pretén aproximar-nos, des de la deficiència visual i la ceguesa, als interrogants que la pràctica assistencial ens planteja. Quin és el lloc que ocupa la deficiència visual quan hi ha una multiplicitat de diagnòstics? La discapacitat visual queda a l'ombra de què o de qui? És possible l'atenció als infants i a les seves famílies des d'una mirada que no es redueixi a pràctiques preestablertes segons la patologia de la deficiència visual sinó que contempli el malestar i les dificultats que la discapacitat en la seva dimensió singular provoca?

Amb aquesta finalitat, analitzarem els conceptes relacionats amb la doble funció de l'ull: VEURE I MIRAR i la seva implicació en el desenvolupament emocional de l'infant.

## **Paraules clau**

Ceguesa, discapacitat visual, pluridiscapacitat.

*La visió constitueix el més important dels sentits en el modelatge de les formes de la vida humana,  
sens dubte la ceguesa no condiciona en cap cas l'essència de la condició humana...*

*Torcer el destino, Cristina Oyarzabal<sup>1</sup>*

### **Sobre la visió: significats i referents**

Cec o cega és un atribut que significa, en sentit estricte, privat del sentit de la visió però, també a nivell figuratiu, privat de seny, de discerniment per alguna passió: cec de ràbia. L'amor fa tornar cecs als homes<sup>2</sup>.

Està relacionat a significants diversos, des d'un assaig clínic, en què tant el malalt com el metge ignoren si allò que hom administra és remei o placebo, a una obediència sense examinar ni valorar els motius del manament.

Podem trobar molts referents habituals a la ceguesa, en la vida quotidiana. Per posar només uns exemples: jocs infantils com la gallineta cega, el poema de Joan Maragall "La vaca cega" o la novel·la metàfora de José Saramago "Ensayo sobre la ceguera".

Atorguem a la visió el valor de ser el canal sensorial predominant, el proveïdor de més informació i el més important per a la supervivència.

La falta total o parcial de la visió és viscuda amb angoixa en l'imaginari social i provoca tot tipus de sentiments. De fet, una de les pors més presents durant la infantesa és la por a la foscor.<sup>3</sup> En canvi, tal i com la imaginem les persones vidents, la foscor no sembla estar present en el món de les persones cegues.

La psicoanàlisi ens apropa a la comprensió d'aquesta por universal a partir de l'estudi dels mites, les fantasies i els somnis relacionats amb la pèrdua de visió, i mostren com l'angoixa per la pèrdua dels ulls, de quedar cec, és una substitució de l'angoixa davant la castració. En aquest sentit, el mite grec d'Edip en el que l'acció d'enegar-se a si mateix, no és més que una forma atenuada de la castració. L'afany d'Edip de saber sense límits, de pretendre veure-ho tot, el condueix a enegar-se, a posar un límit a les vicissituds de la mirada.

El que es representa és la pèrdua dels ulls com a conseqüència d'un càstig. Fer-se mal als ulls o la possibilitat de perdre'ls és una angoixa que perdura més enllà de la infantesa i és la lesió del cos més temuda.

La cultura contemporània ens aboca a aquest desig de veure-ho tot. Avui tot ha de ser vist i exhibit en format visual. La societat esdevé "visual o visualitzada" sense límits. En la pantalla de l'ordinador "es pengen" imatges, fotografies i vídeos que mostren tot tipus d'espectacles humans. Escenes a les 'tele-visions' on el més quotidià és l'exhibició de les guerres, les conseqüències de les més variades catàstrofes naturals i humanes. Una violència en imatges consumible per a tots els públics o un món basat en la bellesa de falses imatges. Una mentida formidable.<sup>4</sup>

No hi ha separació entre el fet privat i el públic. La privacitat es fa visible, mentre que l'aspecte públic es banalitzava.

I, al costat, la ciència cerca "veure" amb imatges allò que passa al cervell com a metonímia de la vida de les persones.

## **La doble funció de l'ull: veure i mirar**

### **Veure**

#### **Aspectes neurooftalmològics**

El sistema visual se'l pot considerar en dues parts. La primera, i més externa, és l'òrgan de l'ull. La segona està formada per les complexes connexions neurològiques que transmeten els impulsos elèctrics des de l'ull fins a l'escorça visual i les àrees associatives del cervell. La visió va més enllà de l'òrgan de l'ull.

L'estructura fisiològica de l'ull, la pupil·la i les lents, permeten que la llum arribi i activi les cèl·lules de la retina. La localització i l'amplitud d'aquestes cèl·lules retinianes activades ajuden a determinar la força de l'energia, que és enviada pel nervi òptic al cervell, on aquest interpreta les càrregues elèctriques com informació visual i les relaciona amb altres missatges rebuts i emmagatzemats per altres sentits.

La falta de visió en l'ull no significa que la informació rebuda per altres sentits no sigui interpretada també per les àrees cerebrals de la visió entre d'altres.

"Veure" no és possible fins que els missatges transmesos a través de l'ull són rebuts en el cervell i interpretats.

El coneixement morfològic de l'estat del cervell i la seva activitat a partir de les tècniques de Ressonància Nuclear Magnètica (RNC) i Potencials Visuals Evocats (PEV) han permès comprovar com les lesions en els lòbuls occipitals (àrees corticals visuals primàries) i en les àrees extra-occipitals implicades en les funcions visuals interpretatives, també són causa de deficiència visual i disfuncions visuals i viso-perceptives de diferent gravetat.

La informació, que aporta l'oftalmòleg, el neuròleg o el neurooftalmòleg, amb les seves exploracions permet una primera aproximació a la capacitat visual del/la nen/a. Què pot veure?

Aquesta capacitat, que ve donada per la integritat dels diferents òrgans i sistemes implicats, està íntimament relacionada amb la maduració del sistema visual.

Durant els primers tres anys de vida, es donen les adquisicions més importants a nivell maduratiu. El funcionament visual d'un infant d'aquesta edat és similar al de l'adult, però caldrà esperar fins els 6-7 anys per a que el funcionament visual estigui del tot establert. Durant aquest temps es van succeint diferents conquestes

tant fisiològiques com funcionals. S'intercanvien moments "crítics" amb moments "sensibles" pel desenvolupament.<sup>5</sup>

En el desenvolupament d'un infant, "veure" representa comptar amb la modalitat sensorial que, generalment, s'utilitza com impuls aferent i que serveix d'energia per l'organització sensorial i motriu. Aquesta modalitat serveix per equilibrar l'estímul sensorial i adquirir un domini de l'entorn. Domini necessari pel bon desenvolupament de l'infant.<sup>6</sup>

Per a l'infant "veure" és la capacitat necessària per comprendre la major part de les activitats de la vida quotidiana, reconèixer les figures parentals i diferenciar-les d'altres, descobrir el món que l'envolta i les qualitats dels objectes, així com diferenciar i reconèixer espais i relacionar les persones i els objectes en les diferents situacions de causalitat en l'espai i el temps.

"Veure" com a capacitat. Mes enllà de la visió dels objectes, està "la visió del món"<sup>7</sup>.

## Mirar

### Aspectes psicològics

La funció visual és un procés fisiològic que transforma l'energia lluminosa en missatges neurològics però és també una experiència psicològica i emocional. Ha d'existir una **capacitat motriu** per controlar els moviments corporals, incloent-hi els ulls, per tal d'obtenir experiències. Ha d'existir un conjunt d'**habilitats cognitives** per conèixer i atendre un estímul, **analitzar i sintetitzar** la informació visual, **integrar la informació** visual amb la informació rebuda amb altres sistemes sensorials i **emmagatzemar i recordar** la informació. Ha d'haver-hi un repertori de formes de resposta per accedir a la informació. I, el que és més important, ha d'existir la **motivació i el desig** per utilitzar el sistema visual. En realitat, al voltant del 70% del cervell està compromès amb el sistema visual. "És el cervell el que hi veu".<sup>8</sup>

Per poder abordar el tema de la mirada necessitem recórrer al marc conceptual de la Psicoanàlisi. Per la psicoanàlisi no es tracta de l'ull com a òrgan i la seva funció, sinó que es tracta de conèixer el significat que representa "la mirada" pel psiquisme. El que interessa és la mirada com acció, la de dirigir els ulls vers alguna cosa. I tots els matisos de la mirada, la manera de mirar, "la contemplació" o la manera de fer-se mirada.

La mirada sorgeix per a Sigmund Freud com una pulsíó, la pulsíó de veure. Des d'una perspectiva biològica, es manifesta com un concepte que limita entre allò psíquic i allò somàtic. La pulsíó, com un -representant- psíquic dels estímuls que provenen de l'interior del cos. La pulsíó de veure té la seva finalitat en la con-

templació o l'exhibició.

En el seu origen primitiu té una finalitat autoeròtica i l'objecte a mirar es troba en el propi cos. Més tard, la mirada anirà dirigida a un objecte extern i, finalment, un mateix o parts d'un mateix seran contemplades per una persona aliena.

L'esquema del circuit de la pulsio escòpica o pulsio de veure és descrit en tres temps:

MIRAR-SE, MIRAR i SER MIRAT: Un temps reflexiu, mirar-se, un temps actiu mirar i un temps passiu ser mirat. Cada component pulsional actiu-passiu no es dilueix en l'altre, sinó que coexisteixen, cosa que origina "l'eròtica de la mirada".

La pulsio activa de la mirada implica un moviment cap a l'objecte mentre que la passiva és un mitjà per salvaguardar la posició narcisista.

La mirada recull els orígens primitius del tacte i l'olfacte i, de forma conjunta o com a suplència, origina el destí pulsional. En les sensacions olfactives, tàctils i visuals retrobem l'origen de la relació amb l'altre.

També, en la mirada, Freud situa l'origen del dolor de la separació materna. L'infant sent la necessitat de "no perdre de vista", ni "deixar-se perdre de vista", per la persona que suporta la seva imatge amb la seva pròpia presència.

En el seminari de 1964, Jaques Lacan considera la pulsio com un dels quatre conceptes fonamentals de la Psicoanàlisi. Per a Lacan, l'acte de mirar no neix en el "jo" sinó que el sorprèn. L'acte de mirar és inconscient, desencadenat per una llum que ve de l'Altre. A diferència dels tres temps freudians, Lacan ho resumeix en un sol temps "fer-se mirada".

Donald Woods Winnicott, utilitza el plantejament conceptual del mirall per articular les seves idees sobre el desenvolupament emocional. Sosté que "en el desenvolupament emocional individual el precursor del mirall és el rostre de la mare". Aquest "mirall", que és la mare i, per extensió, el pare i el medi familiar, és una metàfora on es requereix ser mirat amb una mirada d'acceptació. És en aquest mirall on l'infant pot veure's i reconèixer-se.

No es tracta simplement d'un reflex, sinó d'una funció. Una experiència de "jo-no-jo". Un temps de partida, d'il·lusió d'unitat, des d'on s'iniciarà el camí de la separació.

Aquestes conceptualitzacions des de la psicoanàlisi ens permeten identificar la complexitat de la funció de la mirada, tant pel desenvolupament infantil com per l'estructuració subjectiva.

### **La deficiència visual i ceguesa**

Les causes que provoquen diferents graus de deficiència visual o ceguesa han variat en els darrers anys.

Les afectacions oculars s'han transformat, gràcies a la detecció i al tractament precoç de les malalties així com a la minimització dels afectes secundaris d'aquestes sobre la capacitat visual.

En canvi, els casos de ceguesa i deficiència visual d'origen neurològic, associats a altres anomalies, han augmentat entre la població infantil. Els estudis realitzats en països industrialitzats demostren que la deficiència visual cerebral (DVC) és predominant entre els infants afectats per deficiència visual i, alhora, també es manifesta en la majoria dels infants afectats per altres deficiències.<sup>9</sup>

Una de les causes d'aquest fet és que la tecnologia mèdica, avui, permet que molts nounats prematurs puguin sobreviure, si bé, com a conseqüència, quedin afectats de danys cerebrals que poden comprometre les àrees implicades amb el sistema visual.

Entre les causes més freqüents de DVC està l'encefalopatia hipòxico-isquèmica. Més d'un 60% de nounats que la pateixen presenten dificultats visuals de diferent gravetat.<sup>10</sup>

Altres causes són la hidrocefàlia, meningitis, encefalitis, toxoplasmosi congènita, malalties metabòliques, malformacions de Sistema Nerviós Central i també traumatismes cranials de diferent etiologia.

Aquesta deficiència i/o disfunció visual cerebral pot presentar-se conjuntament amb anomalies oculars com el nistagmes, l'estrabisme i/o defectes de refracció. Amb freqüència està associada a retard cognitiu, paràlisi cerebral, epilèpsia, microcefàlia, degeneració progressiva de SNC, pèrdua auditiva sensorial etc.

La multiplicitat de diagnòstics fa difícil per als pares i mares, i també per als professionals, determinar quin és l'objectiu d'atenció prioritària quan un d'aquests diagnòstics és ceguesa o discapacitat visual. També es qüestiona quines són les interaccions entre les àrees afectades i quines poden quedar relegades o encobertes i, per tant, sense l'atenció adient. Aquesta dificultat també qüestiona quin o quins professionals han de participar-hi, tant des de l'àmbit mèdic, com terapèutic i educatiu, per tal de garantir la continuïtat de l'atenció assistencial així com el treball en xarxa.<sup>11</sup>

Per a la família, mantenir un sol interlocutor, que li permeti el lligam amb els diferents equips multidisciplinars, pot facilitar tant el procés de diagnòstic com la presa de decisions, sense parcel·lar o fragmentar cadascuna de les necessitats i, en un horitzó comú, ubicar-les, tant les de l'infant com les del seu pare i de la seva mare.

La gravetat dels esdeveniments que pateixen aquests infants durant els primers temps de vida deixen als pares i mares molt vulnerables per poder "mirar" al seu fill/a, eclipsant-lo darrera dels efectes devastadors del diagnòstic.



Se'ls fa difícil pensar que no tot està donat pel diagnòstic i que cada nen i nena, en la seva manifestació, esdevindrà un ésser únic, irrepetible. L'infant, des de el mateix moment del naixement, és un ser en estructuració. Totes les situacions que comenci a viure seran el resultat d'una història pròpia i al mateix temps heretada. Per aquest motiu, cada infant i cada família necessitaran maneres diverses d'aproximar-se a la discapacitat visual o a la ceguesa i per tant l'atenció especialitzada haurà d'anar més enllà "del que es veu" en un diagnòstic funcional de la visió.

### **La clínica.**

Quan rebem l'encàrrec d'ocupar-nos de la discapacitat visual d'un nadó, un lactant o un infant, hem de construir un marc de treball que permeti escoltar la demanda que la mare i/o el pare plantegen des d'una òptica de treball interdisciplinari i l'abordatge en xarxa a partir de les Institucions implicades.

No és possible partir d'una anàlisi fragmentada de la funció visual si pretenem, com hem anat indicant, una intervenció pensada des del nen/a que pateix aquesta discapacitat visual o ceguesa associada a altres discapacitats.

La demanda pot, de forma il·lusòria, dirigir el treball a provocar respostes visuals que cerquin la restitució de la funció, sense tenir en compte que no és l'ull el que permet la restitució de les pèrdues que senten pare i mare.

L'atenció dirigida a l'infant ha de procurar que les sensacions i experiències que rep siguin organitzades de la millor manera possible (visuals, tàctils, olfactives, auditives) i evitar la inscripció d'impressions discontinues visuals. Aquesta intervenció pot desencadenar una interacció centrada en "les demandes de resposta visual".

Els infants amb un sistema neurològic immadur o disfuncional, en l'experiència de dirigir-se al món exterior, presenten greus dificultats per regular l'esforç que aquesta activitat representa i, com a conseqüència, pateixen una certa inestabilitat fisiològica (homeostasi) expressada a través de la respiració, to muscular, coloració de la pell etc.

T. B. Brazelton adverteix que l'infant pot sentir l'ambient exterior hostil, tant per la presència d'estímul presentats de forma desorganitzada com per un ambient amb excés d'estímul. En aquest sentit, considera que alguns programes d'estimulació poden en realitat provocar una resposta contrària a l'esperada, anul·lant la capacitat de resposta de l'infant.<sup>12</sup>

Altres autors<sup>13</sup> emfatitzen amb la idea que un infant, quan no pot organitzar respostes davant d'ambients difícils i complexos, rebutja les experiències sensorials i dedica tots els seus esforços a aïllar-se del món que l'envolta.

La falta d'una capacitat sensorial com és la visual pot provocar una hipersensibilitat de les altres fonts sensorials: l'oïda i el tacte. És necessari un equilibri sensorial per poder organitzar les sensacions externes i internes, en cas contrari serà difícil per als infants crear estratègies que els permetin relacionar-se tant amb les persones com amb el medi.

L'infant afectat de ceguesa o deficiència visual amb altres discapacitats haurà de recórrer un llarg camí per poder vincular-se amb els seus pares i apropiar-se del seu medi. En aquest camí, haurà de superar obstacles diversos per poder organitzar-se tant a nivell de salut com a nivell funcional. També els pares i mares hauran d'encarar aquesta dificultat per tal d'apropar-se i reconèixer el seu fill o filla.

Per al professional és un treball que comporta el repte de fer front als greus límits que presenten els infants afectats de ceguesa o discapacitat visual i a les seves famílies. A més, ha de sostenir el recorregut de cada cas i deixar que, conjuntament, pare i mare i infant es 're-trobin', amb l'acompanyament i el suport que vagin necessitant dels professionals dels diferents àmbits mèdics, terapèutic, rehabilitador i educatiu .

El marc de treball ha d'afavorir experiències entre les mares i els pares i els seus fills/es que permetin el desplegament de les capacitats de l'infant, al servei del naixement del subjecte i, en el cas que ens ocupa, permetre **MIRAR-SE, MIRAR I SER ESTIMAT.**

## NOTES

1. Oyarzabal, C. *Tercer el destino*. Pag. 27  
.....
2. *Diccionari de la llengua catalana / Institut d'Estudis Catalans*; [coordinadora: M. Teresa Cabré] València : Edicions 3 i 4; Barcelona : Edicions 62 [etc.]; Palma de Mallorca : Moll, 1995.  
.....
3. Bernard Lissonde "Los sueños en brazos de Morfeo, hijo de noche y de sueño" *eNTRE dOS mUNDOS: Revista de traducción sobre discapacidad visual*, nº23, Diciembre 2003.  
.....
4. Ideas conceptuales de Michel Hanneke a l'entrevista sobre la seva pel·lícula "71 fragmentos de una cronología del azar".  
.....
5. Mariona Vidal. Cap. 2. Perspectiva del oftalmólogo en l'atención al bebé ciego. *La intervención temprana en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión. Un enfoque desde la atención temprana.* (2002 ) Coordinación y compilación de textos: Mercè Leonhardt.  
.....
6. T.Berry Brazelton. Prefaci a Introducció al estudio de las estereotipias del niño ciego. *Colección de Psicopedagogía i Lenguaje.*(1992) Masson.  
.....
7. Concepte desenvolupat en el treball de supervisió del PADVAT amb José Leal Rubio. Psicòleg i Psicoanalista.  
.....
8. M.T. Morse: *Deficiencia Visual Cortical en niños con multiples discapacidades.*JVIB,(Mayo 90). Serie Cuadernos del ICEVH. Atención del niño discapacitado con múltiples impedimentos. ICEVH N° 74.  
.....
9. Henner Frebel "DVC Como definirla y que terminología emplear: deficiencia visual cerebral,cortical o cognitiva." *The British Journal of Visual Impairment*, vol 24,n.3( 2006) p.117-120 (Versió espanyola de Luis Daniel Guerrero Picon *eNTRE dOS mUNDOS: Revista de traducción sobre discapacidad visual*, nº33, Abril 2007)  
.....
10. Artículo publicado en la revista *Transactions of the American Ophthalmological Society*, Vol. 99, 2001, p. 253269, [www.aonline.org](http://www.aonline.org) con el título Development of a quantitative method to measure vision in children with chronic cortical visual impairment. Versión española de Juan Pablo Gray Aznar.Del Smith-Kettlewell Eye Research Institute, San Francisco, California. Sufragado por la beca EY00384 de National Eye Institute, National Institutes of Health y Pacific Vision Foundation.  
.....
11. E. Castell,Ll. Cortada, F. Dunyó,F Esteve. "Treball en Xarxa:aportacions a propòsit d'una jornada" (2009), *La Revista de l'ACAP*.  
.....
12. M.T. Morse: *Deficiencia Visual Cortical en niños con multiples discapacidades.*JVIB,(Mayo 90). Serie Cuadernos del ICEVH. Atención del niño discapacitado con múltiples impedimentos. ICEVH N° 74.  
.....
13. M.T. Morse: *Deficiencia Visual Cortical en niños con multiples discapacidades.*JVIB,(Mayo 90). Serie Cuadernos del ICEVH. Atención del niño discapacitado con múltiples impedimentos. ICEVH N° 74  
.....
14. M.T. Morse: *Deficiencia Visual Cortical en niños con multiples discapacidades.* (Corn, 1983). Fieber,(1978)Heiner. Serie Cuadernos del ICEVH. Atención del niño discapacitado con múltiples impedimentos. ICEVH N° 74

---

---

**INTERNATIONAL COUNCIL  
FOR EDUCATION OF THE  
VISUALLY HANDICAPPED  
CHRISTOFFEL BLINDEN-  
MISSION.**

Región Latinoamericana:  
Atención del niño discapaci-  
tado visual con múltiples  
impedimentos. [Córdoba- Ar-  
gentina] núm. 74. – 1991

---

---

---

**FREUD, S.:**

*Los instintos y sus destinos*  
(1915).  
Barcelona, Obras Completas  
tomo VI , Biblioteca Nueva  
,1914-1917.

---

---

---

**LEVIN, E.:**

*Espejos y laberintos de la  
infancia.*  
Ediciones Nueva Visión,  
Buenos Aires, 2000.

---

---

---

**NASIO,J.D.:**

*La mirada en psicoanálisis.*  
Gedisa S.A. tercera reimpressió.  
Barcelona 2001.

---

---

---

**OYARZABAL, C.:**

*Torcer el destino.*  
Ed. Letra Viva, Buenos Aires,  
2004.

---

---

---

**WINNICOT, D.:**

*Realidad y Juego.*  
Gedisa, Buenos Aires, 2<sup>a</sup>  
Reimpressió 1985.

---