L'atenció a infants amb sordceguesa i a les seves famílies

Sílvia Bassols i Ginestà

Pedagoga Terapeuta.

Centre de Recursos Educatius ONCE Barcelona

Resum

En aquest article es reflexiona sobre algunes de les dificultats que comporta la sordceguesa tant per a l'infant que la pateix com per a la seva família i els diversos especialistes que l'atenen. L'aïllament que provoca la sordceguesa no ve donat només per la greu limitació perceptiva que comporta la pèrdua o mancança dels sentits distals (vista i oïda), sinó també per factors relacionats amb l'estat emocional en què es troben els progenitors de l'infant que ha nascut amb aquesta multidiscapacitat i pels importants problemes de comunicació que pateix des d'un inici tant l'infant amb sordceguesa com el seu entorn proper. Aquests factors dificulten en gran mesura poder establir relacions que afavoreixin l'emergència del subjecte.

Paraules claus:

Sordceguesa, subjecte, comunicació, contingència, relació emocional, sentits, anticipació simbòlica.

La sordceguesa és una discapacitat que resulta de la combinació de dos dèficits sensorials (visual i auditiu) i que genera en els infants que la pateixen problemes de comunicació únics i necessitats especials degudes a la greu dificultat de percebre globalment, conèixer, interessar-se per el món que els envolta.

A l'hora d'abordar el treball amb infants amb sordceguesa, la primera reflexió que considerem important de dur a terme és la referida a la constitució del subjecte.

Sabem que el subjecte no apareix quan neix una criatura. Naixem amb el cos i l'anem mentalitzant.

La mare té el paper fonamental, després d'haver fet néixer físicament el bebè, de fer que neixi el seu psiquisme, que l'infant neixi i es desenvolupi des del punt de vista psicològic. Això passarà, en el marc de la relació i a través de la interacció[1].

La interacció, segons Stern (1998), fa referència a la conducta manifesta de respostes encadenades mare-bebè i, per tant, és observable. En aquest sentit es diferencia de la relació en què és una representació de la interacció, basada en la interpretació de la interacció actual més la influència de interaccions passades[2].

L'infant en néixer el que té son reflexes arcaics que no van dirigits a ningú. És quan la mare dóna sentit a aquests moviments que el situa com a subjecte. Perquè el reflex es converteixi en un gest ha d'haver-hi un *altre* que doni sentit a aquest reflex, que anticipi en el moviment arcaic el que ha d'esdevenir.

La funció motriu que en el bebè serien els reflexes arcaics necessita ser llegida perquè aquesta es converteixi en un gest, en un discurs, en alguna cosa simbòlica.

L'*altre*, la funció materna, li suposa a l'infant que vol dir-li alguna cosa. La mare, pren el reflex com un gest. La mare no hi veu un reflex, hi veu un subjecte que entén. El bebè encara no és un subjecte, però la mare actua com si ho fos. L'*altre* fa de mirall transformant el mecànic en un gest, el soroll en so.

El primer que necessita el bebè és el desig de l'*altre*, serà després que anirà prenent consciència del seu cos.

Una de les característiques que Brazelton i Cramer (1993) remarquen, és la contingència, que fa referència a que l'adult respon al senyal del nen amb respostes no eventuals, és a dir, amb respostes que donen resultat, emeses de forma immediata permetent al nen associar-les amb la seva pròpia conducta. El bebè aprèn així que el seu comportament té efectes en l'exterior i descobreix aquesta relació. Si no hi ha adult disponible cognitiva i afectivament sorgeix un estat de suma apatia, passivitat i desconnexió en el bebè. Si la resposta de l'adult es retarda en el temps, al nen tot li sembla que passa per atzar i que no té cap relació amb el seu comportament.

La contingència és bàsica també des del punt de vista de l'aprenentatge, doncs és la resposta contingent de la mare la que crea en el bebè la motivació per produir noves respostes que el van portant a noves adquisicions[3].

Winnicott deia que la mare "relativament bona" és aquella que és capaç de fer una fusió amb el bebè en els primers moments per després saber separar-se i impulsar el creixement del seu fill. A través d'aquest estat psíquic especial definit com "preocupació maternal primària" pot identificar-se amb el seu bebè (a causa de la seva capacitat de retornar) i satisfer les seves necessitats. A força de repetir aquesta experiència el bebè interioritza un objecte gratificant, que, quan s'iniciï el pensament, ja només necessitarà representar-se'l en la seva absència per recuperar l'equilibri psíquic. La mare, cada vegada més atenta als senyals del bebè, que avança en possibilitats d'expressió pròpies, comença a separar-se d'ell i afavoreix la diferenciació, ajudant-lo en sincronia amb les seves possibilitats d'aconseguir la independència[4].

Però què passa amb un bebè que ha nascut amb sordceguesa?

Hi ha una sèrie d'esdeveniments que fan que a l'*altre* li resulti molt difícil poder anticipar un subjecte.

Als pares d'un bebè afectat de sordceguesa els pot resultar molt complicat identificar-se amb el seu nadó, reconèixer senyals susceptibles de ser interpretades com a expressions pròpies, introduir espais que afavoreixin la diferenciació i la individualització, poder-se'n separar...

Els reflexes arcaics resulten difícils de poder ser interpretats com a produccions intencionades. Sovint sorgeixen importants dificultats a l'hora de poder interpretar aquest bebè i, per tant, en poder ser contingent en les seves respostes.

Al bebè, també li resulta molt difícil atreure l'atenció dels pares i poder-los comunicar les pautes que regulen la seva interacció.

El bebè amb sordceguesa necessita ajuda per entendre el món, però les dificultats de comunicació i el bloqueig emocional que pot patir el seu entorn proper fa que la família no sempre pugui estar plenament disponible.

El fill que ha nascut no s'assembla en absolut al fill imaginat, i als pares els resulta difícil poder-s'hi identificar. Fàcilment el nom del fill deixa d'existir i en lloc d'ell apareixen noms terribles referents a l'òrgan i no al subjecte: SÍNDROME POLIMALFORMATIU, ENCEFALOPATIA, LEUCOMALACIA PERIVENTRICULAR, RETINOPATIA, SíNDROME DE ... , PREMATURITAT EXTREMA, entre d'altres.

Un pare es reconeix en un fill. Però, com aquest pot fer-ho en un fill amb multidiscapacitat? El cos del fill representa en algun punt el cos dels pares. Això qüestiona al pare i allunya el fill en quant a fill.

A molts d'aquests nens el que els torna diferents és tenir un nom que no és el seu, ni el que varen triar els seus pares, ni tampoc els cognoms dels seus progenitors, sinó el de la patologia que pateixen. L'impacte de la patologia és tan gran que habitualment fa que el nen no només tingui aquesta patologia, sinó que pugui acabar esdevenint únicament patologia.

El desig que és el motor del creixement sovint queda paralitzat pel dolor dels pares.

La tasca dels professionals que atenem a aquests infants i a les seves famílies és una tasca complexa. Constantment hem d'anar valorant allò que sabem, el que desconeixem, el que creiem que potser seria convenient anar introduint, el que potser no, o encara no... I a més a més, intentant transmetre als pares no només sabers, sino poder transmetre disponibilitat per l'escolta, per ajudar a elaborar emocions, pensaments, estar com a guia i acompanyant d'aquest camí que en molts moments resulta dolorós i incert; tot aprenent a situar-nos en l'espai que afavoreixi que els pares, malgrat totes les dificultats en què es troben, puguin anar exercint les seves funcions.

El bebè que ha nascut amb sordceguesa té afectats els dos sentits que li poden proporcionar informació més àmplia del que l'envolta: la vista i l'oïda (sentits distals).

Gran part de la informació que rep l'infant vident, li arriba a través de la vista. El nen amb ceguesa, aquesta informació ha de captar-la a través dels altres sentits: el tacte, l'oïda, l'olfacte i el gust.

Un infant amb ceguesa utilitza l'audició per comprendre moltes coses del món que l'envolta, i a mesura que va creixent i desenvolupant llenguatge, aquest li permet anar estructurant pensament.

A un infant amb sordceguesa li resultarà molt més difícil comprendre el món que l'envolta en tenir també afectat el sentit de l'oïda. Molts dels infants afectats de sordceguesa disposen de restes auditives, però sovint, aquestes els serveixen únicament per localitzar la font sonora, anticipar certes situacions, relacionar esdeveniments...

Si el llenguatge és imprescindible pel desenvolupament del pensament, en l'atenció d'infants amb sordceguesa resulta necessari, doncs, desenvolupar sistemes augmentatius/alternatius de comunicació d'aquest infants amb el seu entorn. És per això que els professionals que atenem aquests infants dediquem esforços a dissenyar, conjuntament amb les famílies, estratègies que permetin poder anticipar situacions i establir canals comunicatius mutus. Atès que la llengua oral sovint no esdevé prou funcional, es reforça la comunicació mitjançant la introducció de sistemes de comunicació tàctils, com poden ser la utilització d'objectes referents,

de calendaris d'anticipació, de claus motrius, l'ús de llengua de signes adaptada al tipus de discapacitat visual que tingui cada infant, entre d'altres.

A la fi i a l'efecte d'afavorir el desenvolupament de l'infant amb sordceguesa, és important anar incorporant les citades estratègies comunicatives quan més aviat millor. En determinades ocasions, les dificultats comunicatives d'aquests infants i l'aïllament que se'n deriva poden dificultar-ne la diagnosi i provocar un menysteniment de les potencialitats del mateix. En aquest sentit, resulta clau el paper de la detecció i l'atenció precoç.

A través del sentit del tacte, aquests infants rebran molta informació. El tacte no es troba només a les mans, es troba a tot el cos i per tant serà una font perceptiva molt important per a ells. Les percepcions tàctils podran anar transformant-se en sensacions que l'infant afectat de sordceguesa podrà reconèixer i poc a poc li permetran anar comprenent esdeveniments.

La informació que facilita aquest sentit és proximal, és a dir, informa del que està en contacte directe amb la persona. Aquesta informació és analítica, es va rebent fragmentada, per parts. Amb el temps, l'infant anirà aprenent que unint aquestes parts, podrà aconseguir una representació mental de la globalitat del que havia anat percebent anteriorment de forma fragmentada.

Cal considerar, doncs, que molts dels objectes que es trobin a distància poden passar desapercebuts per aquests infants.

L'olfacte i el gust seran altres sentits que el bebè emprarà per anar descobrint i reconeixent aquest complex món del qual ell forma part.

La sordceguesa és una discapacitat que provoca un gran aïllament del subjecte afectat, una greu dificultat per comprendre el món que l'envolta i en dificulta poder-s'hi comunicar. Afecta a uns sentits, la vista i l'oïda, i també afecta a tota la relació emocional.

L'infant amb sordceguesa no pot mirar amb els ulls el rostre de la seva mare, però utilitza altres canals per relacionar-se amb ella. El nen va reconeixent la seva mare a través de l'olor, de com ella l'agafa, li parla, l'acarona...

Com la mare li parlarà, no només amb paraules, com li cantarà, no només amb sons, com l'acaronarà... seran les primeres ajudes que el nen rebrà per percebre a l'*altre*. L'infant es fixarà en allò que la mare li transmet com a important: els afectes.

El somriure serà més difícil que apareixi en un nen amb sordceguesa, ja que tindrà moltes més dificultats en reconèixer l'existència de l'*altre* com un objecte que està fora d'ell.

El somriure, i el que això determina psíquicament, es presentarà de forma diferent en aquests infants, però hi hauran altres conductes que ens permetran

anar descobrint com és i com se sent aquesta criatura. Si estem atents al to muscular, al moviment de les mans, a la reacció al contacte corporal i a d'altres estímuls, podrem anar coneixent aquest infant a partir de l'observació de la seva conducta.

El temperament del nen serà un factor que condicionarà tant el seu desenvolupament, com les nostres intervencions.

El bebè que no presenta discapacitats, disposa d'un repertori de conductes que actuen com a senyals comunicatives per l'*altre*: somriure, crits, expressions facials, gesticulacions, vocalitzacions, contacte ocular, …

L'adult també té estratègies per atreure l'atenció del bebè: parla rítmica exagerada, jocs ritualitzats, una animada expressió facial, contacte ocular consistent, gesticulacions…

Els intercanvis primerencs entre pares i bebè són molt importants ja que permeten poder establir una estructura similar al diàleg, en la qual aquests intercanvis adquireixen competència comunicativa.

El bebè que presenta dèficit visual i auditiu no mira, no mostra contacte ocular normal, es produeix un retràs o absència de l'aparició del somriure, pot no realitzar vocalitzacions... Aquesta absència de mirada i de somriure pot causar alteracions en el procés d'interacció i pot tenir efecte en el desenvolupament de les competències comunicatives.

Langley diu que els dos factors més significatius en el desenvolupament d'un sistema de comunicació amb significat és l'establiment de patrons recíprocs, de mirada entre el bebè i el seu cuidador, i el somriure del bebè.

En els infants amb sordceguesa aquest procés interactiu es veurà greument afectat.

Aquests infants també presenten greus problemes per desenvolupar el sentit de causalitat i moltes vegades sembla que no són conscients que les seves conductes tenen algun efecte. La no-consciència de causalitat provoca que el bebè es manifesti poc actiu. Conseqüentment, es produeix també una disminució d'oportunitats susceptibles d'ésser respostes per l'*altre*, reduint, per exemple, les seqüències interactives amb les persones que en tenen cura. El resultat és que l'*altre* experimenta dificultats per iniciar i mantenir la comunicació amb ell.

Sovint els senyals que emeten aquests infants són poc clars i l'*altre* no és capaç de poder-los identificar. Serà necessari, doncs, aprendre a observar aquests senyals i poder respondre de manera contingent.

La comunicació és l'estructura des d'on es va configurant el psiquisme humà. Per al nadó amb sordceguesa difícilment existeix res fora d'ell. L'atrofia dels sensoris afavoreix que l'infant quedi fixat en l'etapa de la no-diferenciació. Tot i que puguin existir restes visuals i/o auditives, en un inici l'infant normalment no les

utilitza per descobrir el món que l' envolta i poden sorgir rituals autoestimulants que generalment són conseqüència de l'aïllament en què aquest es troba.

Haurem d'intentar aconseguir que l'infant amb sordceguesa pugui interessar-se per allò que l'envolta i vagi organitzant totes les percepcions que inicialment va rebent de forma fragmentada. Potser així podrà anar anticipant esdeveniments, reconeixent persones i activitats, descobrint que ell també pot fer demandes, i poc a poc anar prenent consciència que és un ésser independent capaç d'actuar i també de modificar el seu entorn.

L'única manera que tenim per poder unificar un cos que està multidiscapacitat és poder anticipar un subjecte allà on encara no n'hi ha. Anticipar simbòlicament un subjecte.

És l'*altre* qui ha d'afavorir que aparegui un subjecte. Si l'infant pateix una sordceguesa, el que hem de fer és que no sigui només sordcec, sinó un infant, diferent, amb discapacitat, però, al cap i a la fi, un infant més. En la mesura que hi hagi més presència de subjecte hi haurà menys òrgan.

El que intentarem és la creació d'una relació que generi vivències de satisfacció a les que l'infant desitgi retornar o crear, i puguin anar deixant inscripcions significants, que pretendrem que vagin instal·lant-se com a marques en les quals es pugui reconèixer.

Tindrem en compte allò que el bebè ens porti: un so, un moviment encara que sigui involuntari,... i ho recollirem com una producció seva. La repetició no automàtica, sinó significant d'aquesta producció, anirà deixant marques que l'infant podrà fer-se seves, i així lligant-les, podrà anar construint la història que ja no serà mèdica, sinó el principi de la seva història subjectiva.

Un gest és alguna cosa a veure en l'*altre*, si l'*altre* no el mira el gest es converteix en un moviment sense significat. Hem d'intentar interpretar el moviment no com una acció, sinó com un acte, com una expressió.

El jo d'aquests infants està en l'*altre*, es reflexa en els moviments de l'*altre*, i nosaltres ens reflectim en els moviments d'ell. A mesura que l'infant ens va marcant el camí, anem veient què podem anar fent, i així ens anem sorprenent, ja que les respostes no les podíem calcular a priori.

El saber no està en el professional, està en l'infant i en la relació, en el vincle que establim amb ell.

Els professionals que treballem amb aquests infants tenim coneixement de tècniques que poden ajudar-lo en el seu procés de desenvolupament, però és sempre la criatura qui ens va guiant en el procediment.

Hem de construir un vincle transferencial, basat en l'anticipació simbòlica que implica parlar-li, tocar-lo, mirar-lo, unificar-lo. També intentem historitzar, és

a dir, inscriure una petjada, una marca perquè el nen pugui recordar. Recordar implica doncs que reconeix, ja que alguna cosa va quedar del que va passar abans i ara quan ens veu desitja tornar-ho a viure.

Primer l'infant es mou com a reflex, però després ho farà per cridar a l'*altre*, i aleshores el/la nen/a anticiparà els moviments de l'*altre*. Hi ha una anticipació mental, encara que l'infant no hi vegi, no parli, no realitzi signes manuals.

És molt important donar-nos temps, el temps necessari perquè l'infant pugui anar construint el seu propi pensament, i més endavant podrem anar descobrint accions intencionades per part d'ell. Si el que esperem és aconseguir respostes visibles immediates, segurament, només obtindrem decepció i frustració.

No hem d'oblidar que el temps de la ressignificació no és mai puntual, sempre és a posteriori.

Perquè un infant afectat de sordceguesa pugui construir la seva imatge no necessita mirar-se al mirall, necessita que l'*altre* li construeixi la seva imatge a través de les paraules, del gest.

És molt important com li cantem, li parlem, hi juguem... perquè ell pugui començar a funcionar com a subjecte i no com a resposta a la pura percepció.

El "silenci" és necessari perquè hi hagi diàleg. No hi haurà demanda si no deixem aquest espai. En la dialèctica presència/absència s'estructura el subjecte.

Sovint l'angoixa que sentim pares i professionals, fa que actuem més del compte i no deixem a aquests infants l'espai de "silenci" que els permet interrogar-nos.

La sordceguesa pot ser congènita o adquirida, les pèrdues visuals i auditives poden ser totals o parcials, i en funció de l'etiologia, del moment i ordre d'aparició, del tipus i grau de pèrdues, de l'existència o no de dèficits afegits, de les característiques pròpies de cada infant i de les seves famílies, haurem de dissenyar un pla de treball específic per a cada cas. El que considerem però més important és oferir a aquest infants la possibilitat de recuperar o construir el seu lloc com a persona.

NOTES

1. ROSA LUCERGA, MARÍA JESÚS SANZ. (2003) *PUENTES INVISIBLES. El desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual*. Madrid. ONCE 2003. Pàgina 72.

2. ROSA LUCERGA, MARÍA JESÚS SANZ. (2003) *PUENTES INVISIBLES. El desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual.* Madrid. ONCE 2003. Pàgina 80.

1. ROSA LUCERGA, MARÍA JESÚS SANZ. (2003) *PUENTES INVISIBLES. El desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual*. Madrid. ONCE 2003. Pàgina 81.

1. ROSA LUCERGA, MARÍA JESÚS SANZ. (2003) *PUENTES INVISIBLES. El desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual*. Madrid. ONCE 2003. Pàgina 74.

ÁLVAREZ REYES, DANIEL y OTROS:
La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar.
ONCE, Madrid, 2004.

FREMAN, P.:
El bebé sordociego. Un programa de atención temprana.
ONCE, Madrid, 1991.

JERUSALINSKI, ALFREDO y OTROS:
Psicoanalisis en problemas del desarrollo infantil.
Nueva Visión, Buenos Aires, 1988.

LEONHARDT, MERCÈ:
El bebé ciego.
Editorial Masson; Barcelona, 1992.

LEVIN, ESTEBAN:
Discapacidad clínica y educación. Los niños del otro espejo.
Editorial Nueva Visión, Buenos aires, 2003.

LEVIN, ESTEBAN:
La función del hijo. Espejos y laberintos de la infancia.
Editorial Nueva Visión, Buenos aires, 2000.

LUCERGA, ROSA Y SANZ, Mª JESÚS:
Puentes invisibles. El desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual.
ONCE, Madrid, 2003.

M. MCLINES, JOHN y A. TREFFRY, JACQUELYN:
G*uía para el desarrollo del niño sordociego.*
Siglo XXI de España Editores, S.A., Madrid, 1988.