



Universidad de Valladolid

FACULTAD DE MEDICINA

Máster en Rehabilitación Visual

MEMORIA TRABAJO FIN DE MÁSTER TITULADO

LA ESTIMULACIÓN VISUAL EN NIÑOS CON DISCAPACIDAD VISUAL CEREBRAL

Presentado por LORENA CALVO FERRÁNDIZ

Tutelado por: MARIA VALLE FLORES LUCAS

En Valladolid a 23 de Junio de 2018

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	2
OBJETIVOS	3
CAPÍTULO 1: LA DISCAPACIDAD VISUAL CEREBRAL: DEFINICIÓN, ORIGEN, CAUSAS Y CARACTERÍSTICAS	4
1.1. DEFINICIÓN	4
1.2. ORIGEN Y CAUSAS	5
1.3. CARACTERÍSTICAS.....	7
CAPÍTULO 2: IMPORTANCIA DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN BAJA VISIÓN: LA NEUROPLASTICIDAD	12
2.1. ATENCIÓN TEMPRANA Y NEUROPLASTICIDAD	12
2.2. DIFICULTADES EN EL DESARROLLO	13
CAPÍTULO 3: ESTIMULACIÓN VISUAL: PROGRAMAS, MÉTODOS, MATERIALES Y ADAPTACIONES AMBIENTALES. IMPORTANCIA DE LAS RUTINAS VISUALES	17
3.1. QUÉ ENTENDEMOS POR ESTIMULACIÓN VISUAL	17
3.2. CÓMO ORGANIZAR LOS PROGRAMAS DE ESTIMULACIÓN VISUAL	18
3.3. MÉTODOS Y MATERIALES.....	22
3.4. LA IMPORTANCIA DE LAS RUTINAS VISUALES.....	25
CONCLUSIONES	27
BIBLIOGRAFÍA	29

INTRODUCCIÓN

La Discapacidad Visual Cerebral (DVC) en la infancia se ha convertido en importante objeto de investigación dentro del contexto de la investigación sobre la deficiencia visual, debido principalmente al incremento de la tasa de supervivencia de niños con complicaciones en los momentos prenatales y postnatales, así como la prematuridad de muchos de ellos como indica March of Dimes Foundation (2012). Como indica Hatton (2001) la Discapacidad Visual Cerebral es más prevalente en los países más ricos, mientras que la discapacidad visual en los países en desarrollo se debe principalmente a enfermedades hereditarias, y deficiencias que afectan a lo ocular más que a lo cerebral.

La Discapacidad Visual Cerebral (DVC) según Dutton (2015) es el resultado de las alteraciones que se producen en áreas corticales y no corticales, debido a una lesión cerebral, y que afectan al procesamiento de la información por parte de las zonas cerebrales responsables del mismo. En la actualidad, se tiene un conocimiento bastante amplio de las características anatómicas de la visión, pero aún quedan por descubrir aspectos de la naturaleza, fisiología y desarrollo de las funciones visuales superiores.

La discapacidad visual debido a daño cerebral ha presentado un incremento notable en los últimos años, principalmente debido a daños cerebrales por hipoxia en los momentos perinatales, lo cual hace que los niños tengan problemas graves en su neurodesarrollo, lo cual justifica sobradamente la búsqueda de nuevas alternativas diagnósticas y terapéuticas.

Por estos motivos, los programas de estimulación visual, dentro de un marco globalizado, cobran una especial importancia, en el sentido de aprovechar y restaurar al máximo el resto visual de las personas con DVC, mejorando así su futura calidad de vida. Esta calidad de vida, no solo está marcada por el resto visual del paciente, sino que también dependerá del estado cognitivo y emocional, del grado de dependencia, y del nivel cultural que pueda adquirir, por lo que su entorno próximo es de especial importancia, y será uno de los factores que más debemos cuidar al ahora de comenzar un programa de rehabilitación visual.

De ahí que uno de los objetivos principales del presente estudio sea “analizar la importancia de una buena atención temprana con respecto a la estimulación visual, así como sus implicaciones en los procesos de neuro-rehabilitación”.

“Cuando está suficientemente oscuro, puedes ver las estrellas”. Emerson

OBJETIVOS

El **objetivo principal** del presente trabajo es *analizar la importancia de la atención temprana en los niños con DVC, así como revisar los aspectos más relevantes que debe contemplar dicha atención.*

Además perseguimos los siguientes objetivos:

1. Revisar la literatura sobre las causas y los factores que intervienen en la discapacidad visual de origen cerebral/cortical.
2. Realizar una revisión de los diferentes programas y técnicas de estimulación visual en niños con discapacidad visual cerebral.
3. Analizar las partes básicas de un programa de estimulación visual para un niño con discapacidad visual cerebral.

1-LA DISCAPACIDAD VISUAL CEREBRAL: DEFINICIÓN, ORIGEN, CAUSAS Y CARACTERÍSTICAS

1.1- DEFINICIÓN

Discapacidad o disfunción visual cerebral y/o cortical (DVC) es un término usado para describir la “discapacidad visual que ocurre por daño cerebral” (Huo,R., Burden, S.K., Hoyt, C.S. y Good, W.V.,1999). La DVC “difiere de otras formas oculares de discapacidad visual en el sentido de que la interferencia en la función visual no está en las estructuras del ojo o del nervio óptico, sino en los centros de procesamiento visual y vías visuales del cerebro” (Jan y Groenvelde, 1990).

El término discapacidad visual cerebral se introdujo en 1990 para “describir los déficits de la visión y la percepción visual en los niños, que resultan del daño al cerebro” (Ortibus, De Cock, y Lagae, 2011). La DVC se define como “un impedimento visual debido a una disfunción bilateral de las radiaciones ópticas o del córtex visual, o de ambas” (Roman Lantzy, 2007). Good et al. (2001) definen la DVC como “la pérdida de visión bilateral, con respuesta pupilar normal y un examen ocular que no muestra otras anomalías”. Esta definición toma en cuenta investigaciones más recientes con respecto a la DVC, así como los avances en neuro-imagen.

La Organización Mundial de la Salud (1994) establece la siguiente clasificación y definición para las personas con discapacidad visual:

- Una persona tendrá baja visión cuando presenta una agudeza visual <0.32 decimal en el ojo con mayor grado de visión, o un campo de visión (CV) $\leq 10^\circ$ de fijación central, después de prescribir un tratamiento y/o corrección óptica.
- Se diagnostica a una persona con ceguera si presenta una AV <0.05 o un campo visual (CV) $\leq 10^\circ$ desde el punto de fijación central en el ojo con mejor visión y previa pauta de corrección óptica.

Por otra parte, la Clasificación Internacional de Enfermedades - CIE- 9ª Revisión, define a un niño de baja visión como: “individuo de menos de 16 años cuya agudeza visual corregida para el ojo de mejor visión es menor de 6/18 (0,3), pero igual o mayor que 3/60 (0,05). Los niños de esta categoría requieren atención especial para su educación y permanente cuidado ocular para prevenir mayor deterioro de la visión”.

Aunque utilizamos el término DVC es importante matizar que los expertos no están de acuerdo actualmente en el término que describe más adecuadamente esta disfunción que proviene de daños a los centros visuales del cerebro. De acuerdo con Dutton y Jan,

(2006), el término discapacidad visual cortical es más común en América y el de discapacidad visual cerebral se utiliza más en Europa.

La Dra. Roman Lantzy (2007) nos dice:

Dependiendo de la ubicación y extensión del daño, los niños con DVC presentan déficits visuales como: disminución de la agudeza visual y/o el deterioro de la función del campo visual. Esto tiene un impacto bastante significativo en el aprendizaje, en el desarrollo y en la independencia de estos niños. Dentro del ámbito educativo, la evidencia actual sugiere que las estrategias diseñadas para las personas con discapacidad visual ocular no son eficaces en el caso de CVI. Los niños con CVI, presentarán a menudo problemas con el procesamiento espacial, teniendo dificultades para ubicar los objetos en el espacio, y también presentarán problemas para procesar visualmente los estímulos cuando se los presentamos en un ambiente muy cargado visualmente o demasiado complejo (contaminación visual).

La neuroplasticidad según Lantzy (2007) tiene que ver con la capacidad del cerebro para cambiar y adaptarse. Un cerebro dañado a menudo puede reorganizarse de manera que cuando una parte falla, otra puede sustituirla. La plasticidad parece ser más alta cuando los niños son pequeños, por lo que es importante averiguar lo que motiva a los niños a utilizar su visión de un modo coherente y eficaz, ejerciendo una influencia positiva sobre el sistema visual, su desarrollo y funcionamiento.

1.2- ORIGEN Y CAUSAS:

A la hora de evaluar y examinar a un niño con DVC debemos aclarar que no existe un acuerdo claro acerca de cuál sería la forma más adecuada de llevarlo a cabo. No obstante, hemos de destacar en este punto el protocolo de evaluación de la doctora Roman-Lantzy (2008). Esta autora, basándose principalmente en los hallazgos de diversos investigadores (Good y Hoyt, 1989; Jan, Good y Hoyt, 2006; Jan, Groenveld y Anderson, 1993; Ene, Groenveld, y Sykanda, 1990; Jan, Groenveld, Sykanda y Hoyt, 1987; Whiting, et al., 1985) desarrolló un instrumento de observación, **The CVI Range**, que aborda específicamente las características visuales únicas de los niños con CVI (cit. en Roman Lantzy, 2008).

Gracias al “CVI Range” podremos valorar la visión de un niño con DVC de un modo funcional. Se valora a través de diferentes análisis de movimiento, de velocidad de respuesta, observando la preferencia de color, la fijación hacia la luz, el campo visual, etc. Tras ello se establece un “**rango visual**”, que es un valor numérico que nos ayudará en la intervención con el niño, y a entender cómo dicho niño con DVC percibe visualmente el mundo.

La DVC, según el sistema diagnóstico elaborado por Lantzy (2008) tiene que cumplir varios **puntos clave**:

1. Lo primero es que el niño tiene una agudeza visual reducida, o una dificultad para ver, comparado con otros niños de su misma edad.

2. Lo segundo es que esta dificultad tiene que ser debido a algún daño cerebral o a una malformación que cause disfunción del nervio óptico, o del córtex cerebral, o ambos. Las causas principales o criterios diagnósticos que provocan la DVC según Philip y Dutton (2014) son:

- Encefalopatía hipóxico-isquémica cerebral en neonatos.
- Traumatismos craneoencefálicos.
- Hipoglucemia neonatal.
- Infecciones del Sistema Nervioso Central.
- Consumo de drogas maternas durante el embarazo.
- Defectos refractivos no corregidos (43%)
- Cataratas (33%)
- Glaucoma (2%)
- Miopía Magna
- Retinopatía diabética
- Retinosis pigmentaria
- Patologías del nervio óptico.

Jan et al. (1989), fueron los primeros en documentar las características de los niños con DVC:

- ✓ Miran hacia los objetos en movimiento; y, los niños que deambulan no chocan con los objetos.
- ✓ Son visualmente desatentos y carecen de curiosidad visual.
- ✓ No presentan nistagmo.
- ✓ Hay una ausencia de autoestimulación visual (por ejemplo, presionar los ojos).
- ✓ Algunos miran a las luces y otros presentan fotofobia.
- ✓ Presentan un funcionamiento visual variable.
- ✓ A menudo complementan la visión con el tacto, pero miran hacia otro lado cuando tocan o alcanzan un objeto.
- ✓ Algunos pueden identificar el color, pero no los objetos; o color pero no forma.
- ✓ Muchos niños tienen pérdida de campo visual.
- ✓ A menudo reconocen objetos familiares en un entorno pero no en otro, y reconocen objetos familiares más que novedosos.
- ✓ Tienen dificultades con la visión de lejos.
- ✓ Todos los niños tienen otros problemas neurológicos (por ejemplo, retraso en el desarrollo o retraso mental, parálisis cerebral, convulsiones o pérdida de audición).
- ✓ Muchos niños tienen deterioro ocular coexistente, generalmente atrofia del nervio óptico.

1.3- CARACTERÍSTICAS:

Con todo ello, Sheline (2011), nos habla de las características que presentan los niños con DVC:

- **COLOR:** Tiene preferencia por un color, o dos (normalmente amarillo, rojo o azul).
- **MOVIMIENTO:** Ven mejor objetos en movimiento, así como objetos reflectantes.
- **AMBIENTES CONTROLADOS:** Suelen presentar fotofobia, por lo que funcionan mejor en ambientes tenues, y especialmente controlados, con fondos lisos (blancos o negros) para reducir la contaminación visual.
- **PREFERENCIAS VISUALES:** Muestran preferencias por un campo visual, incluso en ocasiones utilizan visión periférica.
- **LATENCIA:** Presentan latencia, es decir, hay que darles tiempo para obtener respuesta visual tras presentar el objeto, y tienen mucha dificultad para mirar los rostros humanos, debido a su complejidad.
- **USO EXCLUSIVO DE LA VISIÓN:** Si queremos que utilicen su visión deben estar sólo pendientes de ello, por lo que tendremos que apagar ruidos, e intentar que no estén moviéndose o jugando con otras cosas.
- **REFLEJOS VISUALES:** Sus reflejos visuales son atípicos, no responden al momento cuando se les acerca un objeto rápidamente a los ojos.
- **DISTANCIA DE VISIÓN:** Suelen presentar problemas con la distancia, la profundidad, o los objetos en el espacio.
- **FAMILIARIDAD:** funcionan mejor con objetos conocidos, por lo que a la hora de iniciar una rehabilitación visual, es recomendable empezar por uno o dos objetos familiares, de colores sólidos y/o brillantes, y en un ambiente controlado intentar que el niño utilice su visión con ellos.
- **LUZ:** Podemos ayudar enfocando el objeto de color sólido o brillante con una linterna para darle luminosidad.

Según Tallent y Bush, (2012): La visión de los niños con DVC cambia constantemente, por lo que hay que tener en cuenta que una buena estimulación visual desde edades tempranas, puede causar grandes mejorías en el uso de la visión por parte de estos niños. En base a las características anteriores, se establecen una serie de “fases y rangos visuales”, por los que el niño va pasando a lo largo de su vida.

Lantzy (2008), en colaboración con otros especialistas establece tres fases visuales principales en la DVC. Dentro de cada fase existen varios **rangos visuales**, esto es, la estimación numérica de dónde se sitúa visualmente el niño con DVC, y que nos ayuda en la intervención y orientación de la estimulación visual, así como a entender el modo en que el niño con DVC percibe visualmente el mundo. A continuación se resumen las principales características y comportamientos de los niños con DVC, así como las dificultades que encuentran según van avanzando en las diferentes **fases y rangos visuales**, y la resolución de dichas características a medida que el cerebro madura, y que los niños reciben la estimulación adecuada:

FASE 1:

Durante esta primera fase, los niños con DVC están todavía construyendo su comportamiento visual, normalmente no presentan una visión funcional hasta los últimos rangos, y observamos las siguientes consideraciones respecto a la interacción con el entorno:

CARACTERÍSTICAS	RANGO VISUAL 1-2	RANGO VISUAL 3-4
COLOR	Prefieren objetos de un solo color.	Tienen un color favorito.
MOVIMIENTO	Los objetos que ven tienen movimiento o propiedades reflectantes.	Localizan objetos reflectantes o con movimiento más consistentemente (breves fijaciones).
LATENCIA	Periodos prolongados de latencia.	La latencia decrece ligeramente.
CAMPO VISUAL	Distinta dependencia de campo visual.	Muestra preferencias de campo visual.
COMPLEJIDAD	Responde visualmente en ambientes muy controlados. Generalmente no hay respuesta a la cara humana.	Muestra fijaciones visuales cuando el entorno está controlado.
INTENCIONALIDAD DE	Puede localizar brevemente, pero no hace fijaciones muy	Menos atraído por luces, podemos redireccionar su

LA MIRADA	prolongadas en objetos o caras.	mirada hacia otros objetivos.
DIFICULTAD CON LA DISTANCIA	Sólo atiende en distancias cortas.	Ocasionalmente atiende a objetos familiares, en movimiento, o muy grandes que están a cierta distancia.
REFLEJOS VISUALES ATÍPICOS	No muestra reflejos visuales cuando un objeto se le acerca.	Muestra reflejos visuales cuando algo se le acerca, pero con bastante latencia.
FAMILIARIDAD	Sólo presta atención a objetos muy familiares.	Puede tolerar objetos nuevos si son similares a los que le son familiares.
INTENCIONALIDAD DE LA VISIÓN PARA COGER COSAS	Mirar y tocar ocurren como procesos separados. Cuando ocurre es con objetos muy grandes o con movimiento.	Mirar y tocar aún están separados, pero va sucediendo con objetos más pequeños y familiares, con luces o reflectantes.

FASE 2:

La visión comienza a ser funcional, los niños empiezan a integrar el mirar como algo dentro de sus rutinas:

CARACTERÍSTICAS	RANGO VISUAL 5-6	RANGO VISUAL 7-8
COLOR	Los objetos que mira tienen dos o tres colores.	Mira más colores, y algunos patrones familiares.
MOVIMIENTO	El movimiento continúa siendo un patrón importante para llamar su atención visual.	Para la atención de cerca, no es tan necesario el movimiento.
LATENCIA	La latencia se presenta sólo cuando el niño está cansado o sobreestimulado.	La latencia ocurre en raras ocasiones.
CAMPO VISUAL	Las preferencias de campo visual decrecen con input visual que sea familiar.	El niño alterna ambos campos visuales.
COMPLEJIDAD	El niño tolera niveles bajos de ruido de fondo. Responde a	Se toleran estímulos auditivos mientras el niño usa la visión.

	caras familiares.	Mira libros sencillos o símbolos. Sonríe a caras familiares y no tan familiares.
INTENCIONALIDAD DE LA MIRADA	La luz ya no es distracción para el niño.	La luz ya no es distracción para el niño.
DIFICULTAD CON LA DISTANCIA	La atención visual se extiende al espacio más cercano.	La atención visual se extiende a unos 3 metros para cosas familiares.
REFLEJOS VISUALES ATÍPICOS	La respuesta visual de parpadeo cuando algo se le acerca está casi siempre presente.	El parpadeo está siempre presente ante un objeto que se acerca (un 90% de las veces).
FAMILIARIDAD	Utiliza objetos conocidos para atraer su atención visual pero después es capaz de continuar mirando una secuencia de objetos parecidos.	Tras un pequeño tiempo de "calentamiento visual", los objetos que mira son menos restringidos cada vez.
INTENCIONALIDAD DE LA VISIÓN PARA COGER COSAS	Mirar y tocar ocurre siempre pero con objetos muy familiares.	Mirar y tocar ocurren muy seguidos y cada vez con más objetos.

FASE 3:

La mayoría de las características de la DVC se resuelven:

CARACTERÍSTICAS	RANGO VISUAL 9-10
COLOR	Mira todos los colores, no hay preferencias de patrones o formas
MOVIMIENTO	Respuestas típicas visuales a objetos con y sin movimiento.
LATENCIA	La latencia está resuelta.
CAMPO VISUAL	Sin restricciones de campo visual.
COMPLEJIDAD	Sólo los entornos muy sobrecargados afectan a la función visual. Mira libros y otros materiales dimensionales. Respuestas sociales visuales típicas.
INTENCIONALIDAD DE	La luz ya no es distracción para el niño.

LA MIRADA	
DIFICULTAD CON LA DISTANCIA	La visión se extiende a 6 metros aproximadamente. Existe memoria visual de eventos.
REFLEJOS VISUALES ATÍPICOS	Los reflejos visuales de parpadeo se resuelven, son normales.
FAMILIARIDAD	La selección de objetos que mira no está restringida.
INTENCIONALIDAD PARA COGER COSAS DE LA VISIÓN	Mirar y tocar ocurren juntos.

Como indica Lantzy (2010) la mayoría de los niños con DVC comienzan en la fase 1, en la cual todas las características anteriores están presentes. A medida que el niño progresa a través de las tres fases, la mayoría de las características comienzan a resolverse. Este proceso puede durar años, y requiere por parte de padres y profesionales de la atención temprana, mucha persistencia. Los niños en la fase 3 se acercan bastante a una visión "normal", con diferentes grados o rangos, pero que a menudo son capaces de acceder a la lectoescritura. Por ello podemos concluir que existe una generalizada mejoría con el tiempo en la visión de los niños con DVC.

2-IMPORTANCIA DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN BAJA VISIÓN. LA NEUROPLASTICIDAD. DIFICULTADES EN EL DESARROLLO

2.1- LA NEUROPLASTICIDAD Y LA ATENCIÓN TEMPRANA:

La **neuroplasticidad** es “una propiedad intrínseca del cerebro humano y representa la invención de la evolución para permitir que el sistema nervioso escape las restricciones de su propio genoma y así adaptarse a los presiones, cambios fisiológicos y experiencias” (Pascual-Leone, Amedi, Fregni, y Merabet, 2005). Tristemente existe poca investigación sobre las repercusiones de desarrollo y mecanismos compensadores neuroplásticos en la DVC. De hecho, a menudo en ausencia de signos o patología, combinado con falta de conocimiento de esta condición por los servicios de salud, muchos niños con DVC son mal diagnosticados, atribuyendo sus dificultades a algún desorden comportamental o psicológico como indican Swift, Davidson, y Weems (2008).

La intervención con los niños con DVC se realiza en España actualmente desde el marco actual de la **atención temprana**, que abarca las edades comprendidas entre 0 y 3 años. La Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, (2000) recomienda considerar el desarrollo del niño de una manera globalizada, procurando que la intervención sea lo más temprana posible, por la plasticidad cerebral de estas edades, y que la realice un equipo de profesionales interdisciplinar que trabaje con el niño, su familia y su entorno, para prevenir que los riesgos que implica la discapacidad visual influyan lo menos posible en su desarrollo. La Fundación ONCE, ofrece también un apoyo personalizado a estos niños, dando orientaciones a las familias y a los centros de atención temprana.

Diversos autores nos guían a la hora de atender a un niño con baja visión:

- Barraga (1997) nos habla de que cada niño con DVC es diferente: en relación a su resto visual, por sus diferentes patologías, por la funcionalidad que cada niño consigue, incluso, a veces, dentro de una misma patología hay diferencias ya que depende del ambiente, de la estimulación recibida, así como de la carga genética del niño. Por ello debemos de tener presentes las etapas del desarrollo visual normal, pues el aprendizaje a través de un sistema visual alterado ocurre lentamente, pero sigue la misma secuencia que el de la visión normal, tanto óptica como perceptivamente.
- La discapacidad visual impone una serie de limitaciones para interpretar la realidad exterior, por ello debemos conocer la psicología evolutiva de estas edades, para tener muy en cuenta cómo actuar, y sobre qué objetivos movernos, como indica García-Trevijano (2014).

- Lucerga y Sanz (2004) nos recuerdan: “sólo un desarrollo emocional suficientemente bueno posibilita el desarrollo general del niño de una forma integrada”. Pondremos por tanto especial interés y cuidado en las habilidades emocionales del niño, así como de su entorno más próximo, teniendo como base las nuevas teorías acerca de la inteligencia emocional.
- La importancia de la familia es un aspecto en el que coinciden todos los autores, tanto a la hora de prevenir que las dificultades visuales puedan ser causa de limitaciones en el desarrollo general del niño y habilitándola para que, pese al impacto inicial del diagnóstico, los padres sean capaces de desarrollar sus capacidades y ofrecer un desarrollo integral a su hijo.
- La coordinación y el contacto con los profesionales del entorno del niño con DVC es fundamental: médicos (oftalmólogos, pediatras, neuropediatras), los distintos terapeutas de los CDIATS (Centros de diagnóstico Infantil y Atención Temprana) y los profesionales de los centros de Educación Infantil a los que asisten los niños cuando inician su escolarización.

Barraga (1997) nos dice lo siguiente:

Para los niños con déficits de visión, el paso por las diferentes etapas evolutivas y del desarrollo se verá inhibido, ya que su bagaje de experiencias visuales será limitado, debido a su incapacidad para recoger información de su entorno a través de la vista. Es por ello que para un niño con baja visión serán fundamentales las oportunidades y variadas experiencias de aprendizaje, que desde los distintos servicios y desde la familia debemos ofrecer:

- Por una lado dirigidas **al niño**, que debe recibir una estimulación visual lo más temprana posible que potencie sus experiencias visuales y su maduración general.
- Y por otro lado dirigidas **a su entorno familiar y social**, que ha de entender y aceptar la naturaleza de las dificultades de estos niños, cuyas respuestas visuales, aunque no son ciegos, no son las que manifiestan los niños con visión normal.

2.2- DIFICULTADES EN EL DESARROLLO:

Leonhardt (1994) nos describe las características de los niños con baja visión y las dificultades que pueden encontrarse en su desarrollo:

- El **ritmo de aprendizaje** de estos niños es más lento, debido principalmente a que las dificultades visuales reducen el aspecto globalizador de la visión, y la percepción de los objetos se produce de una manera analítica. (Entre el 80 y el 90% de la información que recibimos del mundo exterior es visual)

- Necesitarán una ayuda a la hora de comprender lo que ocurre a su alrededor, verbalizándoselo o haciéndoselo llegar por otros sentidos. A menudo presentarán **dificultades para imitar** conductas, gestos y juegos observados visualmente.
- Debemos poner especial atención en **reforzar su autoimagen** y mitigar sus miedos: su autoimagen puede estar alterada como consecuencia de las frustraciones que recibe al darse cuenta de que no reacciona como los demás.
- Cualquier tarea visual les supondrá un **gran esfuerzo**, por lo que se fatigarán con más frecuencia, debemos programar también los descansos, y flexibilizar las sesiones visuales dependiendo de las necesidades de cada niño.
- Existirá una **menor información del medio** que le rodea, tanto en calidad como en cantidad, ya que la mayoría tendrán problemas con la agudeza visual de lejos.
- Procuraremos enseñar al niño, desde edades tempranas, a fijar y mantener su atención en juegos y juguetes de su entorno, o en las diferentes actividades que realicemos con él, evitando así que desarrollen una **hiperactividad** exagerada.

Dutton (2004) nos habla de las principales dificultades que presentan los niños con DVC a la hora de desenvolverse en la vida diaria:

- **Moverse en el mundo 3D:** Muchos niños con DVC tienen un movimiento impreciso a través del espacio porque la corriente dorsal, que es el camino que pasa los detalles de la imagen a la parte del cerebro responsable de usar la visión para guiar el movimiento, está dañada. Esta condición se llama ataxia óptica.
- **Complejidad y saturación:** Si uno abre demasiados programas en un ordenador para ejecutar al mismo tiempo, el ordenador se vuelve más lento, y si se abre un programa más, el ordenador deja de funcionar. Esto se debe a que no hay suficiente memoria activa para hacer frente a todas las tareas que deben hacerse al mismo tiempo. Nuestras mentes funcionan de manera similar. El daño en los lóbulos parietales posteriores o en las vías que los unen al sistema visual, la corriente dorsal, significa que la mente no puede hacer frente a una gran cantidad de información al mismo tiempo. Los niños con tales problemas muestran características relacionadas con la complejidad de la escena visual. Fondo y primer plano pueden ser difíciles de apreciar, haciendo que aparezcan dificultades para ubicar un juguete cuando está en una alfombra con dibujos, pero tienen mucha menos dificultad para encontrar el mismo juguete en una alfombra lisa. Si el mismo juguete se encuentra entre otros juguetes en una alfombra lisa, tampoco podrán encontrarlo fácilmente.
- **Reconocimiento facial y de expresiones:** El cerebro humano está diseñado para que podamos ver, conocer y entender rápidamente lo que estamos viendo. El cerebro del recién nacido es más bien como una biblioteca nueva sin muchos libros en ella. Sin embargo, hay una serie de salas en la biblioteca destinadas para colecciones de libros sobre diferentes temas. La habitación para el

reconocimiento facial ya tiene uno o dos libros en él. El bebé recién nacido pasará más tiempo mirando una cara que un patrón desordenado de dos ojos, nariz y boca, y a medida que ve nuevas caras, las imágenes se almacenan para su posterior reconocimiento. Ver la misma cara muchas veces significa que el niño acaba reconociendo a los familiares cercanos. A medida que pasa el tiempo y el bebé explora, la información sobre lo que se experimenta recibe significado y progresivamente es almacenada. Si hay una entrada visual deteriorada, entonces la información visual que es almacenada solo puede ser tan buena como la calidad de la entrada que se proporciona. Si la claridad de la información visual es baja, el niño pequeño compensa acercándose a ver cosas, la ampliación obtenida por proximidad compensa la entrada deteriorada. Por el contrario, cuando hay daño cerebral presente, las unidades cerebrales responsables de conocer y comprender lo que se ve, pueden no ser funcionales, lo que conduce a un reconocimiento pobre. “Los niños que tienen una visión deficiente debido a un daño cerebral pueden tener problemas de reconocimiento facial, así como la incapacidad de interpretar la expresión facial” (Fazzi y Ortibus, 2011). Como indica Dutton (2004) una imposibilidad para reconocer a los amigos es socialmente incapacitante, y esto se complica por no poder reaccionar apropiadamente a expresiones faciales. Cuando se enseña a un niño con estos problemas uno tiene que ser consciente de que uno es reconocido por el sonido de la voz y que el lenguaje transmitido por la expresión facial puede no ser evidente. Por lo tanto, la voz necesita transmitir información y claridad de emoción y sentimiento, de ahí la importancia de utilizar diferentes tonos de voz para expresar nuestros sentimientos y emociones con niños con DVC.

- **La orientación:** La orientación no es realmente una habilidad visual porque las personas sin visión pueden orientarse en virtud de sus otros sentidos. Sin embargo, en general, visión y memoria visual juegan una parte muy importante. Necesitamos estar orientados para encontrar nuestro camino, y desde uno colocar a otro. Las mismas habilidades son necesarias para saber dónde encontrar cosas en armarios y cajones, tanto en el hogar como en la escuela, y la orientación es necesaria para saber dónde hemos puesto las cosas. Si la parte del cerebro utilizada para la orientación no está funcionando bien, puede haber problemas y dificultades, tanto en la gran escala de encontrar el camino, como en la pequeña escala dentro del hogar y en la escuela. Al igual que la habilidad del reconocimiento facial, la orientación requiere la capacidad de retener una determinada información, que se compara con la escena actual. Si hay una coincidencia, nos orientamos, sino la nueva escena necesita ser aprendida y memorizada para el futuro.
- **Fatiga visual:** Un niño con DVC se cansará mucho más fácilmente si lo que se muestra le supone una lucha para poder verlo, porque está en el límite de su percepción, o por cualquiera de las razones ya descritas. Para los niños que se fatigan rápidamente, lo primero que debemos hacer es simplificar la información visual mediante la ampliación y eliminando el desorden visual en el entorno de trabajo del niño. Al disminuir la cantidad de información que un niño tiene que manejar, y asegurando que todos los que trabajan con el niño sean conscientes

de los límites con los que el niño puede lidiar, el número y la duración de los períodos durante los cuales el niño es inatento puede disminuir.

- **Memoria visual:** Nuestra capacidad de recordar lo que hemos visto es muy importante. La parte inicial del proceso se lleva a cabo por las partes internas de los lóbulos temporales del cerebro. Si la memoria visual se ve afectada debido a daños en los lóbulos temporales y áreas adyacentes donde se forman recuerdos visuales, no es sorprendente que tareas como copiar sean difíciles. Una estrategia que vale la pena considerar es alentar al niño con una mala memoria visual para hablar en voz alta (inicialmente) y luego hablar con un discurso imaginado, sobre lo que se ha visto, para que los recuerdos auditivos ayuden y sean memorizados.

Barraga (1985) indica: “cuantas más experiencias visuales tenga un niño, más conductos cerebrales se estimularán, lo que dará lugar a una mayor acumulación de imágenes visuales variadas y de recuerdos”. De 0 a 6 años, es decir, en las primeras etapas de la vida y de la escolarización, los niños desarrollan las capacidades fundamentales que les permitirán funcionar y acceder a los aprendizajes superiores. Una discapacidad visual, cerebral u ocular, traerá consigo un retraso marcado en este proceso de aprendizaje, por lo que es de vital importancia compensar estos déficits en el mismo momento que comiencen a producirse.

“Los niños y niñas no desarrollan la visión hasta el máximo potencial por sí solos, por lo tanto, hace falta someterlos a estimulación para lograrlo y es conveniente, incentivar el uso de la visión durante la mayor parte del día” (Hyvärinen 1988)

Alberti y Romero (2010) nos explican que en un niño con DVC, existe una disfunción cerebral, no ocular, es decir, el problema no está en los ojos sino en el procesamiento cerebral: “sus cerebros no pueden transmitir, procesar o integrar de manera correcta la información visual que reciben sus ojos, y aun cuando estos se encuentran en óptimas condiciones físicas y funcionales, se producen por una disfunción en la parte posterior de la vía óptica o en alguna de las estructuras cerebrales implicadas en la visión”.

Con todo lo anterior, antes de dar comienzo a la **rehabilitación visual**, valoraremos y estudiaremos las necesidades y capacidades de cada niño. Es de suma importancia comenzar cuanto antes esta rehabilitación, pues como ya hemos comentado con anterioridad, son numerosos los estudios que demuestran que la plasticidad neuronal influye positivamente en los procesos adaptativos, haciendo que algunas zonas periféricas a la lesión suplan las funciones de esta.

A través de los programas de estimulación visual buscaremos desarrollar las capacidades de los niños con DVC desde una perspectiva global, esto es, capacidades cognitivas, físicas, emocionales y sensoriales, para poder potenciar su desarrollo integral, su autonomía y brindarles una mejor calidad de vida.

3- ESTIMULACIÓN VISUAL: PROGRAMAS, MÉTODOS, MATERIALES Y ADAPTACIONES AMBIENTALES. IMPORTANCIA DE LAS RUTINAS VISUALES

3.1- QUÉ ES LA ESTIMULACIÓN VISUAL:

La **Estimulación Visual**: es una “serie ordenada de experiencias visuales, secuenciadas según la edad y la maduración del niño, y encaminadas a que su desarrollo visual se aproxime al que consideramos como normal” (Briones y Correas, 1994).

La estimulación visual tiene como principal **objetivo** que los niños con baja visión “aprendan a ver y adquieran unos niveles ajustados de desarrollo visual.” (Ortiz y Matey, 2011 pág. 162).

El principal objetivo por tanto de la estimulación visual, sería mejorar el funcionamiento perceptivo-visual de los niños con baja visión, es decir, “aquellos que tienen una reducción de su agudeza visual o una pérdida de campo visual, debido a una patología ocular o cerebral congénita o adquirida y que, ni siquiera con correcciones ópticas pueden llegar a alcanzar una visión normalizada” (Faye y Hodd, 1975).

No existe mucha literatura ni investigación científica acerca de cómo sería un programa ideal para estimular la visión de un niño con DVC, pero sí que encontramos algunos manuales básicos que nos permiten basar nuestro trabajo con niños con estas características. Tras acceder a la base de datos Medline (a través del motor de búsqueda PubMed), e introduciendo como descriptores: “Cortical visual impairment” y “visual stimulation” encontramos referencias a algunos autores con manuales publicados, como *Strategy to see* de la autora y terapeuta visual estadounidense Diane Sheline, así como múltiples referencias a Christine Roman Lanzty y su manual *CVI: Assesment and Intervention*. También encontramos documentos interesantes de autores como Hoyt (2003) y Malkowicz (2006), que nos hablan de la importancia de la neurorrehabilitación en casos de DVC.

Sheline (2011) nos habla de la visión y de la importancia de una buena estimulación visual en niños con DVC:

- La visión de un niño con DVC no permanece estática, por lo que siempre puede mejorar.
- Debemos construir un ambiente controlado, privado de desorden visual y de distracciones auditivas en un principio.
- Es importante la frecuencia del “entrenamiento visual”. Empezar dos o tres veces al día, ligado a las rutinas diarias, e ir aumentando dicha frecuencia. Los ejercicios visuales constantes y frecuentes (sin llegar a cansar visualmente al niño) repercutirán en una mejoría visual con el tiempo.

- Tener un objetivo adecuado al niño siempre en mente. Pensemos para qué queremos que use su visión lo primero: ver una cara, ver un juguete, ver su comida, ver el iPad para jugar o comunicarse.
- Buscar un equipo de personas (educadores, terapeutas, optometristas, familiares etc.) que sea capaz de implicarse en este proceso de “uso de su visión”.
- Al principio, debemos construir un ambiente muy controlado, sin ruidos, con una luz que no moleste al niño (cada uno funcionará mejor con ambientes más o menos tenues) y con fondos lisos. Gradualmente iremos introduciendo ruido, luces, y fondos visualmente más saturados.
- Debemos ser conscientes de que el niño a menudo rechazará la actividad visual, e incluso retrocederá en sus avances. Siempre debemos acabar el rato de entrenamiento visual con un éxito, algo positivo, no importa cuántas veces tengamos que repetirlo o si tenemos que reforzar/ayudar a conseguirlo. Y siempre celebraremos estos éxitos.

3.2- CÓMO ORGANIZAR LOS PROGRAMAS DE ESTIMULACIÓN VISUAL:

El primer paso de un programa de Estimulación Visual ser **la recogida de información** (anamnesis). A través de la familia y de los profesionales que atienden al niño, intentaremos recoger el máximo de información médica que sea posible: hospitalizaciones, prematuridad, intervenciones quirúrgicas, etc., su patología visual (diagnóstico y pronóstico), agudeza y campo visuales, visión binocular, nistagmo asociado, etc.

En todo momento consideraremos la estimulación visual como un aspecto más del desarrollo, por lo que abordaremos la rehabilitación desde un punto de vista global, atendiendo a todos los aspectos del desarrollo, y haciendo énfasis en la familia y en el entorno, por ser dos piezas fundamentales para su correcto desarrollo emocional y afectivo.

La mayoría de estos niños son atendidos por la ONCE, ya que tiene un servicio de Atención Temprana a esta población, por lo que intentaremos estar siempre al tanto y en contacto con los profesionales que apoyen al niño en casa o en la escuela.

El segundo paso sería recoger a través de diversas pruebas y manuales, una **valoración inicial** del niño, cognitiva y visual. Podemos para ello recopilar los materiales que mejor se ajusten a las necesidades del niño con DVC de diferentes manuales como:

- el Manual VAP-CAP (Blanksby, 1993);
- el *Programa para desarrollar eficiencia en el funcionamiento visual* (Barraga, 1997);
- o el *Kit de estimulación visual Leonhardt* (Leonhardt, 1994).

A la hora de realizar esta evaluación inicial, debemos tener en cuenta aspectos como:

- El desarrollo visual propio de su edad.
- Carencias visuales detectadas.
- Planificar los materiales más adecuados para la estimulación.
- Centrar cómo haremos la intervención.
- Incluir siempre unas orientaciones para los padres y otros profesionales que puedan intervenir con los niños.

Sheridan (1997) describe para este primer año las siguientes **etapas de desarrollo visual**:

- A las tres semanas o al mes de vida, el niño comienza a mirar la cara de su madre, y su fijación está completamente desarrollada a los 7 meses.
- Al finalizar el primer año su campo visual, poco desarrollado en los primeros meses, es casi como el del adulto (180°)
- Al final de primer año es capaz de seguir perfectamente con la vista un objeto que se mueve.
- Las posibilidades limitadas de acomodación son relativamente fijas a 20 cm hasta las 4-6 semanas, y están completamente desarrolladas a los 2 años.
- A los 12 meses aproximadamente su agudeza visual le permite ver objetos a 20 metros.
- Tiene memoria visual a los 9 meses.
- Extiende las manos para coger un objeto a los 3-4 meses, y sobre los 12 meses utiliza la pinza para agarrar y manipular objetos pequeños.

Lantzy (2010) en su manual de asesoramiento de **CVI Range**, establece una serie de ítems en los que debemos fijarnos, y que resultan muy útiles a la hora de evaluar y establecer el rango visual de cada niño con DVC:

Rango visual 1-2: Las funciones visuales tienen mínima respuesta:

- ✓ Puede localizar pero no hacer fijaciones adecuadas en objetos y/o caras.
- ✓ Atiende consistentemente a luces o ventiladores de techo.
- ✓ Tiene prolongados periodos de latencia en tareas visuales.
- ✓ Sólo responde en ambientes muy controlados.

- ✓ Los objetos que ve son de un solo color, tienen movimiento y/o propiedades reflectantes.
- ✓ Sólo atiende visualmente en espacios reducidos (AV de cerca).
- ✓ No hay reflejo de parpadeo.
- ✓ No hay respuesta a la cara humana.

Rango visual 3-4: Respuestas visuales más consistentes:

- ✓ Hay fijaciones visuales cuando el entorno está controlado.
- ✓ Menos atraídos por luces, pueden ser redirigidos.
- ✓ La latencia decrece ligeramente tras largos periodos mirando.
- ✓ Puede mirar objetos nuevos si tienen características parecidas a objetos familiares.
- ✓ Hay reflejo de parpadeo, aunque ocasionalmente o con retardo.
- ✓ Tienen un color favorito.
- ✓ Muestra fuertes preferencias de campo visual.
- ✓ Puede detectar objetos desde 50 cm hasta 1 metro de distancia.
- ✓ Mirar y tocar ocurren separados.

Rango visual 5-6: El niño usa su visión de un modo funcional:

- ✓ Los objetos que mira pueden tener 2 o 3 colores.
- ✓ La luz ya no es un elemento distractor.
- ✓ La latencia se presenta sólo cuando el niño está cansado, estresado o sobreestimulado.
- ✓ El movimiento continúa siendo un elemento importante para la atención visual.
- ✓ El niño tolera niveles bajos de ruido de fondo.
- ✓ El reflejo de parpadeo está cada vez más presente.
- ✓ Detecta visualmente objetos desde 1 a 2 metros de distancia.
- ✓ Puede mirar alguna cara familiar aunque no le hablemos.

Rango visual 7-8: El niño comienza a mostrar curiosidad visual:

- ✓ La selección de juguetes que mira es menos restrictiva, aunque suele necesitar un poco de familiarización.
- ✓ Tolerancia input auditivo mientras está mirando, y es capaz de mantener la atención visual en objetos que producen música.

- ✓ El reflejo de parpadeo está presente en un 90% de las veces.
- ✓ Raras veces hay latencia.
- ✓ La atención visual se amplía a 3 metros si los objetos que miran tiene movimiento.
- ✓ El movimiento no es necesario en la visión de cerca.
- ✓ Sonríe y responde ante caras familiares y más nuevas.
- ✓ Suele disfrutar cuando se mira a sí mismo en el espejo.
- ✓ Tolera la mayor parte de colores con buen contraste, y patrones que son familiares.
- ✓ Mira cuentos sencillos, cartas de dibujos simples y símbolos o pictogramas.

Rango visual 9-10: El niño usa espontáneamente su visión de un modo funcional:

- ✓ La selección de juguetes que mira no tiene restricciones.
- ✓ La latencia se resuelve.
- ✓ No hay preferencias de colores o patrones.
- ✓ La atención visual se extiende hasta los 6 metros de distancia.
- ✓ Mira libros y otros materiales en 2 dimensiones así como imágenes simples.
- ✓ Imita visualmente.
- ✓ Tiene memoria visual.
- ✓ Muestra respuestas visuales sociales típicas.
- ✓ No hay restricciones de campo visual.
- ✓ Mirar y tocar ocurren simultáneamente.
- ✓ Atiende a objetos e imágenes en fondos complejos.

Para Lantzy (2010), estos rangos visuales son aplicables a lo largo de toda la vida de una persona con DVC de cualquier edad. La mayoría de los autores consultados insisten en que la visión de una persona con DVC no es estática, sino que cambia a lo largo de su vida, y mejora con una estimulación correcta. Para ello es fundamental que padres y educadores sepan adaptar los ambientes en los que el niño con DVC se mueve a diario. No se trata de estructurar un número concreto de sesiones, sino de adaptar el entorno a las necesidades visuales de cada niño, teniendo en cuenta sus características individuales. Más adelante analizamos “cómo secuenciar una sesión de estimulación visual” y otros aspectos a tener en cuenta.

Tras recoger toda la información necesaria, determinaremos qué tipo de tareas y objetivos nos plantearemos en nuestro programa de rehabilitación visual, para qué queremos que el niño utilice primero su visión, y tendremos en cuenta aspectos como:

- Funciones ópticas asociadas al control fisiológico de los músculos del ojo (Barraga, 1997), motilidad ocular: fijación, seguimiento, convergencia, acomodación.
- Percepción de luz y diseños.
- Percepción de objetos.
- Coordinación ojo-mano: prensión y manipulación (VAP-CAP, 1993)

En la actualidad, no se encuentran muchos estudios que nos den una idea de la eficacia de estos programas. En un estudio de Roland (1986) describe que el 50% de los 30 niños originales estudiados mostraron signos de recuperación visual tras programas concretos de estimulación visual mediante luces. En los niños, tras un programa de estimulación adecuado, a menudo hay signos recuperación de la función visual, tal y como indicó Leisman (1976).

La dificultad para recopilar datos en un estudio como este es doble. Para empezar, no hay dos lesiones cerebrales iguales. Sólo se puede hacer una comparación entre pacientes cuya lesión cerebral se produjo de manera similar (por ejemplo hipoxia). Si la lesión cerebral se produjo debido a una circunstancia, debería haber resultados similares para la rehabilitación. El segundo desafío en este estudio es que los pacientes revisados por estos resultados se recogen de pacientes que participan en un programa de estimulación visual. No hay un grupo de control interno de pacientes que no reciben estimulación visual. El más destacado de estos estudios fue realizado por Hoyt (2003). Los pacientes que no recibieron estimulación visual fueron vistos al menos en dos evaluaciones. En comparación, sólo 1 paciente, o un 5% de los pacientes que sí recibieron estimulación visual en este estudio y tenía daño cerebral de materia blanca y gris, no mostró ninguna mejoría, es decir, el 95% de los pacientes que recibieron estimulación visual sí que mejoró visualmente, en mayor o menor medida.

Malkowicz et al., (2003) concluyen que al examinar los resultados de dos estudios retrospectivos, se puede ver que los programas de estimulación visual mejoran la capacidad del niño con daño cerebral para ver, más que la de un individuo que no recibe estimulación visual. El cerebro lesionado tiene una habilidad tremenda para recuperar la función perdida, pero requiere una estimulación efectiva para que esto ocurra en un tiempo razonable. Los programas de estimulación visual hacen uso de situaciones diarias de estimulación, aumentan dichas situaciones, y proporcionan intencionalmente al cerebro la oportunidad de formar conexiones para que ocurra la recuperación visual.

3.3- MÉTODOS Y MATERIALES

La Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2000) da pautas a la hora de iniciar un programa de estimulación, incluyendo los aspectos que desarrollamos a continuación:

3.3.1- Materiales que utilizaremos:

Haremos una selección de materiales adaptada a las necesidades de cada niño con DVC, dependiendo de sus preferencias, de sus colores favoritos y de sus características y posibilidades de acción. Aunque daremos importancia a juguetes familiares y tomaremos nota de las ideas que la familia aporte, principalmente elegiremos materiales como los que se describen en:

- Los programas de Barraga y Blanksby.
- *El Kit de estimulación visual Leonhardt: la visión* (Leonhardt, 1994).
- La guía de juguetes para estimular la percepción visual *Espevisión* (Pérez y García, 1994).
- Los materiales de la *Caja con luz* (Frere, 1987).
- La guía para la primera estimulación visual *Enséñame a mirar* (Equipo de Atención Temprana del CRE de la ONCE en Barcelona, 2014).
- Tiendas y webs especializadas en juguetes educativos para niños con pluridiscapacidades (www.hoptoys.es y similares).
- Aplicaciones Concretas para iPad: Big Bang Pictures, Big bang Patterns y Baby View, entre otras.

3.3.2- Características de los materiales a utilizar:

- ✓ Deben ser de colores vivos y con contraste: amarillos, rojos, fosforitos, dorados y/o plateados. En los primeros meses utilizaremos, preferentemente, los blancos, negros y rojos, por ser los colores que mejor perciben los bebés. Y al principio siempre de un solo color (debemos saber la preferencia de cada niño, normalmente rojo y amarillo), y sobre un fondo liso: negro o blanco, para que el niño con DVC pueda percibirlo con mayor facilidad.
- ✓ Que tengan estímulos brillantes: luces, espejos, globos de cumpleaños, etc. para captar su atención e interés.
- ✓ Que tengan movimiento y sonidos, y diversas formas y texturas.
- ✓ Que sean de peso y tamaño adecuados para que puedan cogerse con facilidad.
- ✓ Algunas ideas para hacernos un **“kit de evaluación para un niño con DVC”** serían: Su juguete favorito, objetos de la vida diaria en colores sólidos (vaso, cuchara, cepillo de dientes), muelles de colores sólidos, juguetes blancos y negros, objetos con propiedades reflectantes como globos de cumpleaños, pompones o maracas, espejos, molinillos, fondo negro que absorba la luz (biombo), mini caja de luz con objetos traslúcidos, set de objetos amarillos y rojos en cajas del mismo color, luces de diversos colores. Lantzy (2010).

3.3.3- Cómo secuenciar una sesión:

1- Antes de iniciar la sesión:

- **Ambiente de trabajo:** cuidaremos detalles como la iluminación, la temperatura y el ruido ambiental. Cada niño con DVC es diferente, tendremos que ir valorando con qué tipo de luz funciona mejor, y con cuánto ruido ambiental es capaz de trabajar (algunos necesitarán silencio al principio). También podemos proveernos de un biombo negro o blanco (liso) para facilitar la presentación de materiales.
- **La postura y situación** para trabajar: camilla terapéutica si es muy pequeño; hamaquita o colchoneta en el suelo, si ya puede sentarse, gatear, etc. La posición del cuerpo influye en el uso de la visión de los niños con DVC: se ha descubierto que algunos niños tienen unas respuestas visuales más definidas si se les coloca boca arriba, en lugar de sentados.
- **Estado real del niño:** Tener en cuenta si está limpio, que no tenga hambre, si lleva sus gafas en caso de necesitarlas, parches: si necesita hacer unos minutos de relajación antes de empezar la sesión, etc.

2- Comenzamos a trabajar:

- **Cómo motivar al niño a mirar:**
 - Al principio utilizaremos objetos dentro de su campo visual y a una distancia cercana (30-50 cm). Tendremos en cuenta el tipo de respuesta, y si por su nivel de visión necesita objetos en movimiento, o reflectantes, o si por el contrario puede mirar objetos estáticos.
 - Empezaremos por objetos “fáciles de mirar”, para que le niño consiga éxitos, reforzaremos siempre los intentos, y procuraremos acabar el rato de juego visual con algo que el niño controle bien.
 - Debemos presentar materiales atractivos visualmente para el niño. Cada niño con DVC es único, y cada uno disfrutará mirando objetos con diferentes características, por lo que será nuestra tarea adaptar y reunir los materiales necesarios para cada niño y para cada sesión.
- **La importancia de la familia:** Contaremos con la ayuda de los padres a la hora de elegir los juguetes preferidos para el niño o con los que se han obtenido buenas respuestas visuales.
- **Saber detectar la respuesta visual:** Es importante que aprendamos a observar el tipo de respuesta que da el niño con DVC al estímulo presentado: Observaremos si hay detección del objeto mediante la búsqueda visual del mismo: movimientos controlados de los ojos y seguimientos, hasta llegar a la fijación que marca el final de la búsqueda visual. Debemos estar atentos a otras respuestas que, según la patología visual de cada niño, pueden no ser tan evidentes, como el mirar directamente al objeto, mantenerse alerta, cambiar la respiración, mirar de lado, etc. Siempre ayudará reforzar los estímulos visuales con los verbales y táctiles. En ocasiones puede ocurrir que el niño rechace el

estímulo, quizás porque no sea el adecuado para su nivel visual, o porque vamos demasiado rápido en su presentación, o es demasiado complejo para su nivel visual.

Como indica la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2000) los profesionales de la rehabilitación debemos estar siempre atentos a este tipo de respuestas, tratando de flexibilizar y buscar las opciones correctas para casa niño y para cada sesión. A lo largo del proceso rehabilitador hemos de valorar las respuestas del niño según las actividades que le presentamos y si estas son adecuadas o no, atendiendo a su edad, maduración, resto visual, etc.

3.4- LA IMPORTANCIA DE LAS RUTINAS VISUALES:

Las **rutinas** son básicas en los primeros años de vida. Una rutina es un acto que se repite diariamente. Los niños necesitan seguir una rutina para sentirse seguros y tranquilos en su ambiente. Estas rutinas establecen horarios, pero además ayudan a construir un equilibrio emocional, que les proporciona un mecanismo importantísimo para su educación y para la construcción de su personalidad. Bricker & Pretti-Frontczak, (2004) indican que es importante abordar los objetivos de nuestro plan de estimulación visual dentro de las actividades y eventos diarios, de una manera que se expanda a la actividad diaria de una manera significativa. El equipo de educación, esto es, padres y terapeutas, debe trabajar en conjunto y encontrar oportunidades para generalizar las habilidades visuales del niño a lo largo del día.

Según Fazzi y Pogrud (2002) un trabajo global e interdisciplinar abordaría todos los objetivos del plan de trabajo, utilizando la información de todo el equipo. A través de evaluaciones colaborativas determinaremos las necesidades, y los especialistas delegan sus roles a los profesionales que trabajan con el niño con mayor frecuencia. El número de personas que participan directamente en la intervención debe ser lo más pequeño posible, con un alto nivel de cooperación entre ellos para garantizar la máxima cantidad de continuidad.

Por ello, cobran importancia las familias y los educadores directos de los niños con DVC, siendo estos los principales responsables de llevar a cabo las tareas de estimulación visual, a través del juego y de las rutinas diarias, y estando en contacto frecuente y directo con los profesionales (ONCE, psicólogos, terapeutas, fisioterapeutas, optometristas, neuro-oftalmólogos, etc.)

Sheline, 2011, nos da algunas pautas sobre cómo introducir rutinas visuales en el quehacer diario de un niño con DVC:

- La repetición y las rutinas visuales ayudarán al niño a comprender su ambiente visual.
- Los cambios se deben hacer lentamente, para permitir el ajuste con el tiempo.

- Incluir elementos visuales a lo largo de las tareas del día: desayuno, aseo, viaje a la escuela, comida, siesta, merienda, baño, etc. Por ejemplo podemos utilizar un mantel negro con cubiertos y platos brillantes, rojos o amarillos, un vaso rojo chillón, una mochila amarilla brillante para ir al colegio, etc.
- Utilizar un biombo o sábana negra en la zona de juegos del niño, para así facilitarle el uso de su visión durante el juego.
- Los juguetes y materiales se presentarán en ambientes limpios, minimalistas, y sin ruidos. Los objetos son más fáciles de reconocer si están en movimiento, o si tienen propiedades reflectantes.
- Utilizar sólo el número de estímulos a los que el niño pueda atender, para evitar la “masificación”.
- Trabajar los conceptos a través del lenguaje y del tacto ayudará a la posterior elaboración de imágenes visuales.
- La visión del color suele estar intacta en los niños con DVC, por lo que utilizaremos los colores que mejor percibe el niño (negro, blanco, rojo o amarillo generalmente) para ayudar al reconocimiento de objetos de la vida diaria.
- Un tercio de los niños con DVC son fotofóbicos, por lo que hay que preparar bien la iluminación. Probar tipos y focos de iluminación hasta que el niño se encuentre cómodo.
- Para enseñar a reconocer objetos es recomendable utilizar objetos corrientes, con los que el niño esté familiarizado. El niño con DVC siempre verá mejor en “entornos familiares”, de ahí la gran importancia de introducir elementos visuales en sus rutinas diarias.
- Los objetivos de los programas de rehabilitación visual deben incorporarse en la cotidianidad del niño con DVC: la mamá puede pintarse los labios de rojo fuerte, el papá puede usar unas gafas llamativas que el niño sepa mirar, que la cuna o cama tenga siempre algún juguete que le llame la atención, junto con sábanas lisas que permitan un buen contraste, tener siempre en casa la luz adecuada a la visión del niño, sin multitud de sonidos (televisión, radio, etc.), e ir haciendo las adaptaciones necesarias en cada hogar, según las necesidades particulares de cada niño.

CONCLUSIONES

Basándonos en los objetivos planteados al principio del presente trabajo, y analizando todo el desarrollo del mismo, podemos concluir sintetizando conclusiones como:

- La DVC y las neuropatías ópticas están consideradas como las causas principales de discapacidad visual en niños hoy en día, y se deben a daños en los centros visuales del cerebro como indican Dutton et. al (2010). Padres, educadores, médicos y terapeutas que están implicados en el crecimiento y crianza de los niños con DVC deben aprender y poner en práctica las diferentes técnicas y estrategias dirigidas a la alfabetización de estos niños y niñas. Cobra especial relevancia el diagnóstico precoz. Los profesionales de la visión deben tener bien presente el desarrollo visual típico para detectar cualquier anomalía o comportamiento en los niños.
- La atención temprana es fundamental en los niños con DVC. Hay evidencia científica de que el cerebro es capaz de “re-aprender” y de recuperar funciones perdidas, y lo hace en mayor medida a edades tempranas, ya que las estructuras nerviosas se encuentran inmersas en un proceso madurativo en el que constantemente se establecen nuevas conexiones sinápticas. Esto pone de manifiesto que un programa de estimulación temprana, llevado a cabo de una forma global, atendiendo no sólo a lo visual, sino a todos los aspectos del desarrollo evolutivo infantil, debe intentar prevenir y minimizar las posibles consecuencias funcionales de la lesión cerebral. No obstante, en menores con DVC, la extensión de dicho daño cerebral condicionará la recuperación del mismo, lo cual no puede frenar nuestra intervención en estas edades tan importantes de reorganización neuronal.
- Un buen programa de rehabilitación visual, debe ser comprendido dentro de un marco global de rehabilitación, creando ambientes visualmente posibles, adaptados y estimulantes para el niño con DVC. El niño debe “querer aprender a ver” por lo que cobra especial importancia la labor de la familia a la hora de motivar al niño con DVC para que quiera explorar utilizando su visión, y de crear entornos adecuados a sus capacidades visuales y motrices. Las rutinas se convierten por tanto en nuestras aliadas, en ellas debemos centrar nuestra atención, y proveer de experiencias visuales para que a través del juego y de la vida diaria, el niño consiga desarrollar al máximo su resto visual.
- En cuanto a la eficacia de los programas de estimulación visual, es difícil encontrar estudios acerca de la misma, por una parte porque no hay dos cerebros iguales, ni dos lesiones cerebrales idénticas, incluso dentro de la misma patología. Por otra parte, es complicado establecer un grupo de control que no reciba estimulación visual, con similares patologías o lesiones que las personas que sí reciben estimulación visual. Unido a ello, la DVC es una patología recientemente nueva, a la que se está empezando a dar respuesta hace pocos años, por lo que el presente trabajo tiene como limitación el no poder dar datos

concretos de la efectividad de los programas de rehabilitación visual con niños con DVC. Lo que sí queda claro, a través de toda la literatura y artículos revisados, es que la mayoría de los niños con este tipo de disfunción, mejoran si la estimulación visual es la adecuada, y de ahí que las aportaciones del presente estudio sean precisamente remarcar la relevancia de un buen programa de estimulación visual, adaptado a cada paciente.

- Como rehabilitadores visuales, nuestra función irá más allá del puro entrenamiento visual puesto que debemos formarnos para entender y atender las peculiaridades de cada niño con DVC, adaptándonos a su forma de comprender el mundo y de percibirlo, potenciando al máximo sus capacidades y trabajando muy íntimamente con la familia, así como con otros profesionales implicados en el desarrollo integral del niño, buscando siempre como principal objetivo el darles pautas para aprovechar al máximo el resto visual del niño, introduciendo elementos visuales, adaptando los entornos, y sobre todo permitiendo la accesibilidad visual que cada niño con DVC necesite en cada momento.

La rehabilitación de la DVC es un campo relativamente novedoso, en el que se hace necesario continuar investigando y desarrollando teorías científicas que justifiquen la abundante evidencia experimental de cómo la atención temprana de estos niños a través de la estimulación visual es capaz de producir mejoras y repercutir positivamente en la recuperación de algunas de las funciones visuales, mejorando así enormemente su calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA.

- Alberti, M. y Romero, L. (2010). Alumnado con discapacidad visual. Barcelona: Graó.
- Alcívar Pincay, G. A, Bravo Loor, S. D., Villafuerte Holguin, J. (2016). Estimulación del remanente visual de niños de baja visión, con un programa informático y su efecto en el rendimiento académico. *Pixel-Bit. Revista de Medios y Educación*, núm. 48, enero, 2016, pp. 115-134.
- Arnaiz y Martínez (1998). Educación Infantil y Deficiencia visual. Madrid: CCS.
- Barraga, N. (1985). Disminuidos visuales y aprendizaje. Enfoque evolutivo. Madrid: ONCE.
- Barraga, N. (1997). Escala de eficiencia visual. Centro de apoyo a la integración de deficientes visuales. Madrid: ONCE
- Barraga, N. C. (1997). Textos reunidos de la Dra. Barraga. Madrid: ONCE.
- Blanksby, D. C. (1993). Evaluación visual y programación: manual VAP-CAP. Victoria: Royal Institute for the blind.
- Dutton, G. N., McKillop, E. C. A., y Saidkasimova, S. (2006). Visual problems as a result of brain damage in children. *British Journal of ophthalmology*, 90(8), 932-933.
- Dutton, G. N. (2015). The Vision and the brain, AFB Press, 2015.
- Faye, E. E.& Hodd, C. M. (1975). Low Vision: a symposium marking the twentieth anniversary of the Lighthouse Low Vision Service. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas.
- Fazzi, D. & Pogrud R.L. (2002): Early Focus: Working with Young Children Who Are Blind or Visually Impaired and Their Families. Illinois: AFB Press.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2000). Libro blanco de la atención temprana. Madrid: Real patronato sobre discapacidad.
- Frere, S. (1988): Caja con Luz, guía de actividades. Louisville, Kentucky: APH for the blind
- García-Trevijano Patrón, C. (2014). Atención temprana y polidiscapacidad. Abordaje desde la discapacidad visual. Madrid: ONCE.

- Groenvelde, M., Jan, J., y Leader, P. (1990). Observaciones sobre la habilitación de niños con discapacidad visual cortical. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 84(1), 11-15
- Hoyt, C. S. (2007). Brain injury and the eye. *Eye*, 21(10), 1285-1289.
- Huo, R., Burden, S. K., Hoyt, C. S. y Good, W. V. (1999). Chronic cortical visual impairment in children: aetiology, prognosis, and associated neurological deficits. *British Journal of Ophthalmology*, 83(6), 670-675.
- Hyvärinen, L. (1988). La visión normal y anormal en los niños. Madrid: ONCE.
- Jan, J. E., Good, W. V., & Hoyt, C. S. (2004). An international classification of neurological visual disorders in children. New York: AFB Press.
- Jan, J. E., Sykanda, A., y Groenvelde, M. (1990). Habilitation and rehabilitation of visually impaired and blind children. *Pediatrician*, 17(3), 202.
- Leonhardt, M. (1994). Diagnóstico funcional y estimulación visual para niños a partir de 0 años. Servicios de Atención Precoz del Centro de Recursos Educativos. Barcelona: ONCE.
- Leonhardt, M. (1992). El bebe ciego. Primera atención. Un enfoque psicopedagógico. Barcelona: Masson.
- Leonhardt, M. (1992). Escala de desarrollo de niños ciegos de 0 a 2 años. Barcelona: Centro de recursos educativos Joan Amades.
- Leonhardt, M. (1994). Kit de evaluación visual. Barcelona: Difusora europea, ONCE.
- Lucerga R., Sanz, M.J., Rodriguez-Porrero, C. y Escudero, M. (1992). Juego simbólico y deficiencia visual. Madrid: ONCE.
- Malkowicz, D. E., Myers, G., y Leisman, G. (2006). Rehabilitation of cortical visual impairment in children. *International journal of neuroscience*, 116(9), 1015-1033.
- Martín, M.B., Santos-Lozano, A., Martín-Hernández, A., López-Miguel, A., Mandonado, M., Basladrón, C., Bauer, C.M., Merabet, L.B. (2006). Cerebral versus Ocular Visual Impairment: The Impact on Developmental Neuroplasticity. *Frontiers in psychology*. 7:1-9
- Newcomb, S. (2009). Reliability of the CVI range: A functional vision assessment for children with cortical visual impairment. University of Maryland, College Park, *ProQuest Dissertations Publishing*. 3359412.

- Ortiz, P., y Matey, M. Á. (2011). Discapacidad visual y autonomía personal: enfoque práctico de la rehabilitación. Madrid: ONCE.
- Pascual-Leone, A., Amedi, A., Fregni, F. & Merabet, L.B. (2005). The Plastic Human Brain Cortex. *Annu. Rev. Neurosci.* 28:377–401.
- Pérez Jordá, P. (2015). Análisis de programas de estimulación visual en atención temprana: intervención práctica. *Integración: Revista sobre discapacidad visual (Edición digital)* N.º 65.
- Pérez Jordá, P y García Crespo, I. (1998). Espevisión: guía de juguetes para estimular la percepción visual: educación infantil. Madrid: Promolibro.
- Philip S.S. y Dutton G.N.(2014). Identifying and characterising cerebral visual impairment in children: a review. *Clin Exp Optom.* 97(3):196-208
- Sheline, D. (2011). Strategy to see: Strategies for students with cortical/cerebral visual impairments. USA: VeriNova LLC.
- Sheridan, M.D. (1997). From Birth to Five Years: Children's Developmental Progress. Londres: Routledge
- Swift, Davidson and Weems (2008). Cortical Visual Impairment in Children: Presentation Intervention, and Prognosis in Educational Settings. *Teaching Exceptional Children Plus* Volume 4, Issue 5.
- Tallent A., Tallent A. y Bush F. (2012). Little Bear Sees How children with CVI can learn to see. USA: Little bear Sees publishing.