|  |
| --- |
| DISCAPACIDAD VISUAL CEREBRAL/CORTICAL (CVI)Creado por: Colleen Kickbush, Profesor de Discapacitados Visuales, enero de 2021DEFINICIÓN DE LA CONDICIÓN |
| La Discapacidad Visual Cerebral o Cortical (CVI) puede definirse como un funcionamiento visual reducido causado por daños en los centros visuales (lóbulos occipitales) y/o en las vías visuales del cerebro. La CVI es un trastorno neurológico que da lugar a respuestas visuales únicas ante las personas, los materiales educativos y el entorno. Se trata de una deficiencia visual ya que el cerebro no puede procesar o interpretar con precisión las imágenes que provienen de los ojos. Las células del lóbulo occipital y/o la vía visual están dañadas, pero el ojo en sí suele estar normal. Sin embargo, la CVI puede acompañar a otras afecciones oculares relacionadas con los ojos o el nervio óptico.Para los niños con CVI, la capacidad de procesar la información visual puede variar de un día a otro. También puede fluctuar en función del nivel de fatiga visual del niño. La ubicación de las personas, los objetos en el entorno y la salud del niño también son factores que hay que tener en cuenta con los infantes que tienen CVI. Dado que la CVI tiene una base neurológica y que la localización y el alcance de las lesiones varían, los niños requieren una valoración para determinar las intervenciones más adecuadas (véase Evaluación y Valoración). La visión puede variar mucho, desde un funcionamiento visual escaso o nulo hasta casi normal en algunos niños con CVI. Aunque no hay tratamientos para la CVI, las respuestas visuales pueden aumentar en gran medida mediante intervenciones individualizadas. Se pueden desarrollar nuevas vías visuales, y las células existentes que están sanas o dañadas dentro de la vía pueden trabajar al doble si son visualmente estimuladas.  |  |  |
| La Discapacidad Visual Cortical (CVI) es un trastorno neurológico que resulta en respuestas visuales únicas ante las personas, los materiales educativos y el entorno. Cuando los alumnos con estas características visuales/conductuales se muestran con pérdida de agudeza o se juzgan por su rendimiento como discapacitados visuales, se considera que tienen CVI (Roman-Lantzy, 2011). |
|  |  | Dependiendo de la ubicación y el alcance del daño en los centros o vías visuales, los niños con CVI pueden tener dificultades para determinar dónde o qué es un objeto, especialmente sin utilizar sus otros sentidos como el oído o el tacto. |
| **Evaluación de la CVI****Diagnóstico Médico de la CVI —** Los profesionales médicos, como neurólogos, optometristas, oftalmólogos o neuro-oftalmólogos pueden diagnosticar a tu hijo con CVI. Según la página web de Perkins School for the Blind CVI Now, "el diagnóstico de la CVI puede ser un proceso complejo y, en este momento, no existen pruebas clínicas para "ver" la CVI, ni en el escáner cerebral ni en las pruebas de la consulta oftalmológica". El equipo médico de tu hijo puede elaborar un diagnóstico mediante una combinación de historia clínica, entrevista con los padres, observaciones, examen ocular y, potencialmente, los resultados de pruebas clínicas, como una resonancia magnética (RM) para ver el alcance de la lesión cerebral o un potencial evocado visual (PEV) para comprobar la agudeza visual. | **Valoración Educativa: El CVI Range—** Los maestros de discapacitados visuales (TVI) utilizan el CVI Range (Roman, 2018), el cuál es un protocolo de evaluación para dirigir la intervención de los niños diagnosticados con Discapacidad Visual Cortical (CVI). Normalmente se realiza como parte de una Evaluación Funcional de la Visión e incluye los componentes de la entrevista con los padres, la revisión de los registros médicos, la observación y la evaluación directa de las 10 características visuales/conductuales únicas de la CVI. El CVI Range es una escala en la que el 0 representa una visión poco o nada funcional y el 10 representa un uso casi normal de la visión. Esta escala se utiliza para clasificar los comportamientos visuales de tu hijo en una de las tres fases del continuo. El CVI Range es un instrumento fiable y válido (Newcomb, 2010). Otro instrumento que utilizan los Maestros de Discapacitados Visuales y los Especialistas en Orientación y Movilidad es el Perfil CVI de Lueck, Chen, & Hartmann, 2020. |
|  En un registro nacional, llamado Babies Count, que recogió datos sobre 2.155 niños con discapacidad visual en los EE.UU., desde el nacimiento hasta los 3 años de edad, la CVI fue el diagnóstico más prevalente con un 30% (Babies Count, 2020).RECURSOS1. **El Programa ALEX para la Discapacidad Visual Cerebral**

<https://www.easterseals.com/ci/our-programs/alex-program/> El Programa ALEX reúne a algunos de los expertos más destacados del país en materia de Discapacidad Visual Cerebral para facilitar el acceso a los expertos más cercanos a casa (Illinois), aumentar la conciencia sobre la CVI entre los profesionales y proporcionar recursos para quienes trabajan junto a las personas afectadas por esta enfermedad. Los Recursos del Sitio Web incluyen: Acerca de la CVI, Eventos/Formación, Recursos1. **Little Bear Sees** <https://www.littlebearsees.org>

Little Bear Sees es una fundación creada por un padre de un niño con CVI. El objetivo de la fundación es proporcionar a las familias que lo necesiten la información, los productos y las herramientas para ayudar a sus hijos con discapacidad visual cortical (CVI) a aprender a ver.Los Recursos del Sitio Web incluyen: Boletín de noticias de CVI, Aplicaciones/Libros, Grupos de apoyo, Actualizaciones, Acerca de CVI1. **CVI Now** <https://www.perkins.org/cvi-now>

El objetivo de CVI Now, creado por Perkins School for the Blind, es ayudarte a entender la CVI, darte estrategias de crianza diaria y ponerte en contacto con otras familias para que puedas encontrar el apoyo que necesitas.Los Recursos del Sitio Web incluyen: Entendiendo la CVI, Crianza de los hijos, Grupo de Facebook, Historias de Familias1. **Family Connect: Discapacidad Visual Cortical/Cerebral en Niños**

<https://familyconnect.org/after-the-diagnosis/browse-by-condition/cortical-visual-impairment/>FamilyConnect es un servicio ofrecido por la Imprenta Americana para los Ciegos (APH) para dar a los padres y otros miembros de la familia de niños con discapacidad visual -y a los profesionales que trabajan con ellos- un lugar de apoyo para compartir y encontrar recursos sobre la crianza de sus hijos desde el nacimiento hasta la edad adulta. Los Recursos del Sitio Web incluyen: Grupo de Apoyo a los Padres, ¿Qué es la CVI?, Recursos1. **Strategy to See** <https://www.strategytosee.com>

Diane Sheline, Profesora de Discapacitados Visuales, creó este sitio web para proporcionar estrategias, sugerencias y técnicas a los padres, cuidadores, profesores y otros héroes de la acción, que esperan fomentar un uso más consistente y eficiente de la visión en los niños con Discapacidad Visual Cerebral/Cortical.Los Recursos del Sitio Web incluyen: Consejos, Trucos, Modificaciones y Estrategias, Enseñanza, Proyectos "DIY" |

## POSIBLES EFECTOS EN EL FUNCIONAMIENTO VISUAL

**10 Características Visuales/Conductuales de la CVI**

Según El CVI Range (Roman, 2018), hay 10 características visuales/conductuales que se asocian con la CVI. Algunos niños con CVI tendrán todas las características, mientras que otros sólo pueden demostrar algunas.

1. **Preferencia de Color —**Un niño con CVI puede preferir mirar objetos de un color determinado. Aunque el rojo y el amarillo suelen ser los favoritos, el niño también puede preferir otros colores brillantes, como el verde o el rosa. **Adaptaciones**: Utiliza objetos del color favorito de tu hijo durante todas las rutinas diarias, como una cuchara amarilla para la hora de comer, una pelota amarilla para jugar y una manta amarilla para acostarse.
2. **Necesidad de Movimiento —**Muchos niños con CVI requieren el movimiento de un objeto para iniciar la atención visual o mantener la fijación. Algunos pueden incluso mover su propia cabeza para crear movimiento en su entorno. **Adaptaciones**: Si tu hijo no parece ver un objeto, intenta agitarlo en su sitio. Elige a propósito juguetes que tengan movimiento, como un slinky, un molinete o un globo.
3. **Latencia Visual —**Puede ser necesario un "tiempo de espera" prolongado después de presentar un objeto a un niño con CVI. Esto le permitirá disponer de tiempo suficiente para "mirar" o procesar dónde se encuentra un objeto y determinar qué es. **Adaptaciones**: Después de mostrarle algo a tu hijo y decirle lo que es el objeto, dale al menos de 5 a 10 segundos (o más) para que mire, mientras esperas en silencio. Si tu hijo tiene otras discapacidades, es posible que debas proporcionarle un tiempo de procesamiento adicional para que piense y se mueva antes de poder mirar.
4. **Respuestas/Reflejos Visuales Atípicos —**Cuando un objeto se acerca a los ojos o toca el puente de la nariz, un niño con CVI puede tener una respuesta de parpadeo de protección ausente o retrasada. **Adaptaciones**: Los niños con CVI pueden tener dificultades para proteger sus ojos. Asegúrate de anunciar cuando los objetos se acerquen al niño para avisarle con antelación y reducir el sobresalto. Los niños con CVI también pueden beneficiarse de llevar gafas de sol al aire libre para proteger sus ojos, especialmente si prefieren mirar la luz.
5. **Dificultad con la Complejidad Visual —** Los niños con CVI suelen tener más facilidad para procesar los estímulos visuales cuando se presentan de la manera más sencilla. La complejidad visual debe considerarse a menudo en relación con lo siguiente: complejidad del objeto (por ejemplo, un objeto de un solo color es más sencillo de mirar que un objeto con 2-3 colores o un patrón), complejidad del conjunto (por ejemplo, es más fácil ver un objeto que está solo que ver ese mismo objeto entre un grupo de objetos) y complejidad del entorno sensorial (por ejemplo, los niños con CVI suelen tener dificultades para utilizar su visión cuando otros sentidos, como el tacto o el oído, compiten con esta). Los niños con CVI suelen cerrar los ojos, apartar la mirada o desactivar la atención visual cuando utilizan otro sentido, o para retener información. Esto puede interpretarse erróneamente como desinterés, pero el niño puede ser incapaz de mirar, mientras escucha. **Adaptaciones:** Utiliza un objeto de un solo color (por ejemplo, una pelota amarilla) en lugar de un objeto multicolor o dibujos (por ejemplo, una pelota con rayas de arco iris). Presenta los objetos de uno en uno. Mantén el entorno libre de desorden y/o utiliza un fondo sólido y de alto contraste (por ejemplo, una manta/hoja negra o una cartulina de tres pliegues) para facilitar que tu hijo con CVI se concentre en un solo objetivo visual. Conoce los sentidos que tu hijo puede utilizar conjuntamente. Por ejemplo, si tu hijo no puede mirar y escuchar al mismo tiempo, intercala una habilidad visual entre el habla para proporcionar información sensorial secuencial diciendo la palabra, mostrando el objeto y repitiendo la palabra (por ejemplo, decir "pañal", sostener el pañal para que lo mire y dar un tiempo de espera antes de volver a decir "pañal"). Asegúrate de que tu hijo está colocado de la forma más cómoda y confortable posible, para que pueda centrarse en la visión, en lugar, de en el control de la cabeza y el cuerpo.

|  |
| --- |
| Los niños con CVI tienen el potencial de mejorar su uso de la visión si son evaluados y enseñados con las técnicas del CVI Range. (Perkinselearning.org/cvi/101) |

1. **Mirada a la Luz/Mirada No intencionada—** Mirar fijamente a fuentes de luz, como una ventana o las luces del techo, es habitual en los niños con CVI, especialmente en las primeras fases. Pueden preferir mirar objetos iluminados o brillantes/reflectantes, como globos de mylar, pompones o espejos. También puede parecer que miran a través de las personas u objetos en lugar de centrarse en ellos directamente, lo que se considera una mirada no intencionada. **Adaptaciones:** La estimulación visual es importante para crear vías en el cerebro, por lo que es estupendo que tu hijo utilice su visión para saber cuándo hay luces encendidas o para mirar por una ventana soleada. Sin embargo, a veces el hecho de mirar la luz impide al niño ver otros objetos y personas de su entorno. Asegúrate de apagar las luces, cerrar las cortinas o colocar al niño de espaldas a las ventanas/luces si intentas que mire un objeto o una cara. También puede ser útil recordar algunas de las adaptaciones para reducir la complejidad visual, como un fondo de alto contraste.
2. **Dificultad con la Novedad Visual —**El cerebro puede procesar los objetos que hemos visto antes con mayor facilidad, especialmente tras la reiterada exposición al mismo objeto. Por esta razón, mientras están en casa o en entornos familiares, cuando se les presentan objetos conocidos de la rutina diaria, los niños con CVI suelen demostrar su mejor funcionamiento visual. **Adaptaciones:** Para maximizar el uso de la visión de tu hijo, especialmente en entornos desconocidos como las clínicas de terapia o los consultorios médicos, trae sus juguetes favoritos de casa.
3. **Preferencias del Campo Visual —** Los niños con CVI tienden a tener una fuerte preferencia por mirar los objetos cuando se presentan en posiciones específicas, utilizando su campo visual periférico o central. **Adaptaciones:** Dependiendo de la preferencia de campo, puede ser más fácil para tu hijo ver los objetos mostrados a la altura de los ojos o por encima y puede ser extremadamente difícil ver los objetos presentados por debajo de la altura de los ojos. Por ejemplo, tu hijo puede establecer contacto visual si la persona está situada en la parte superior derecha de su campo visual preferido. También es posible que mire los juguetes u otros objetos colocados en esa misma posición.
4. **Dificultad para Ver a Distancia —** La visión a distancia suele ser problemática para los niños, especialmente en las fases tempranas de la CVI, lo que puede ser resultado de la incrementada complejidad del conjunto visual, donde los objetos más lejanos se pierden ante el desorden visual. **Adaptaciones:** Presenta los objetos a corta distancia siempre que sea posible, normalmente a menos de 2 pie (60 cm), o acerca a tu hijo a los objetos inmóviles. Asegúrate de describir verbalmente los objetos o las acciones a distancia, especialmente detalles como las expresiones faciales, por si acaso no puede verlos.

**10. Dificultad con el Alcance Guiado Visualmente —** A los niños con CVI les cuesta mirar sus juguetes u otros objetos, al mismo tiempo que intentan alcanzarlos. **Adaptaciones:** Dale a tu hijo más tiempo para completar las tareas que implican mirar y alcanzar. Muchas repeticiones con una actividad de alcance y la colocación de su brazo en la misma superficie que el objeto que está alcanzando puede ayudar a desarrollar la precisión. Tu hijo también puede beneficiarse de varias adaptaciones para reducir la complejidad visual general.

**Tap-N-See Now**

  

## APPS CVI

1. **Tap-N-See Now** (Little Bear Sees, Lite Gratis)
2. **My Talking Picture Board** (Little Bear Sees)
3. **Big Bang Pictures/Patterns** (Inclusive Technology)
4. **YouTube—** Busca “CVI Friendly”
5. **Fluidity HD** (Entretenimiento, Gratis)
6. **Eda Play Toby** (Rana Pece Eda, Gratis)
7. **iLoveFireworks** (Juego de fuegos artificiales, Lite Gratis)
8. **Cause & Effect Sensory Light Box** (Cognable)
9. **Art of Glow** (Natenai Ariyatrakool, Gratis)
10. **Peeping Musicians** (Inclusive Technology)

|  |  |
| --- | --- |
| ACTIVIDADES DE INTERVENCIÓN TEMPRANA**Las siguientes actividades se han proporcionado en un formato general para que puedan incorporarse fácilmente a diversas rutinas familiares diarias. Antes de poner en práctica estas actividades, asegúrate de individualizarlas preparando el entorno para maximizar el funcionamiento visual y tener en cuenta las características visuales/conductuales de la CVI que tu hijo demuestre.****1. Promover el Contacto Visual y la Interacción Social**La creación de un saludo social consistente y repetitivo con tu hijo pequeño que tiene CVI puede beneficiar a todos los involucrados. Cada cuidador debe desarrollar un saludo que sea único para una de sus características físicas (por ejemplo, barba, gafas, pelo largo) y que apele a todos los sentidos del niño, especialmente la vista, el oído y el tacto. Por ejemplo, cuando papá se acerca al niño puede decir: "Hola James, soy papá. Tócame la barba". Después de hablar, papá permanecerá en silencio mientras toma la mano de James y le ayuda a tocar su barba. Después de que James le toque la barba, papá puede continuar diciendo: "Mira a papá", iluminando su cara con una linterna y dando más tiempo de espera para que James mire. El tiempo de espera, que consiste en permanecer en silencio durante 5, 10 o más segundos, mientras se espera a que el niño mire, escuche, toque, piense, se mueva o responda de otro modo, es crucial, especialmente para los niños con CVI que tienen dificultades para procesar más de un sentido a la vez (es decir, mirar y escuchar al mismo tiempo). Papá y James pueden repetir este saludo especial cada vez que se ven, lo que enseña al niño con CVI a utilizar todos sus sentidos para aprender (habilidades compensatorias o de eficiencia sensorial) y construye un fuerte vínculo entre los dos (desarrollo socio-emocional).**2. Aumentar la Exploración: Mirar, Escuchar y Tocar**¿Has pensado alguna vez en la cantidad de objetos que hay en tu casa? ¿Crees que tu hijo es capaz de verlos todos? Incluso si puede ver dónde están, ¿ve lo suficientemente bien como para saber qué son todos ellos o los detalles que los distinguen? Una forma de asegurarse de que tu hijo tiene acceso a todos los objetos del entorno es dedicar tiempo a explorar los objetos familiares durante las rutinas diarias. Dirígete a cada sentido por separado, para que tu hijo pueda reunir la mayor cantidad de información posible. Por ejemplo, durante el cambio de pañales o al vestirse, permite que tu hijo mire el pañal o el calcetín. Ten en cuenta las características de la CVI que más afectan a tu hijo y proporciona las adaptaciones necesarias. Puedes sostener el objeto más cerca, mostrarlo contra un fondo sólido de alto contraste, iluminarlo con una linterna o colocarlo en una caja de luz, y/o agitarlo para proporcionar una señal de movimiento. Después de proporcionarle un tiempo prolongado para mirar el objeto, debes involucrar los otros sentidos, especialmente el oído y el tacto, permitiendo que tu hijo sostenga y sienta el objeto o escuche el sonido que produce. Estas sencillas experiencias sensoriales fomentan la exploración y pueden permitir a tu hijo con CVI desarrollar aún más sus habilidades visuales, táctiles y auditivas. Estas interacciones también pueden sentar las bases para utilizar los objetos como forma de comunicación más adelante. **3. Fomentar el Movimiento**Puede ser difícil motivar a un niño con discapacidad visual para que se mueva, especialmente a uno con CVI que tiene dificultades para ver a distancia. Pueden perderse oportunidades de aprendizaje incidental porque el niño no puede ver lo que hacen los demás en su entorno, como ir a la caja de juguetes y sacar su juguete favorito. También puede haber un elemento de miedo si no puede ver qué objetos o personas hay en el entorno o dónde se encuentran las cosas. Una actividad que puede promover el movimiento es fijar objetos a una superficie segura, donde permanecerán en un lugar constante para que tu hijo los encuentre fácilmente. Por ejemplo, utiliza una barra colgante, una alfombra de actividades o una manta con lazos elásticos cosidos para sujetar objetos cerca de tu hijo. Si pones los objetos lo suficientemente cerca de las manos, los pies u otras partes del cuerpo de tu hijo, éste puede moverse y entrar en contacto con el objeto. Aunque el movimiento comience sin propósito, él considerará el resultado del movimiento como una recompensa. Utilizar objetos que proporcionen la mayor recompensa multisensorial, como cascabeles brillantes, pompones o sonajeros, acabará motivando a tu hijo a seguir repitiendo el movimiento o la acción para obtener el resultado deseado. Para obtener más ideas sobre cómo fomentar el movimiento, visita esta página web para saber más sobre el Enfoque de Aprendizaje Activo: <https://activelearningspace.org/equipment/make-your-own-equipment/overview-make-your-own-equipment>. **4. Desarrollar el Seguimiento Visual y el Control de la Cabeza**Si tu hijo está trabajando en el desarrollo de habilidades visuales, como la persecución visual o el seguimiento, ¡esta actividad es ideal para tí! Comienza por preparar el entorno considerando cómo tu hijo se ve afectado por las características visuales/conductuales de la CVI. Dado que el seguimiento puede ser difícil, es conveniente que el entorno que rodea al objeto sea lo más "visualmente amigable" o sencillo posible, por lo que hay que consultar las adaptaciones en Dificultad con la Complejidad Visual, como por ejemplo utilizar un objeto a la vez y presentar el objeto contra un fondo sólido de alto contraste (color opuesto). También querrás elegir un objeto o juguete que sea más fácil de ver para tu hijo, que puede ser uno de sus favoritos, de color sólido y brillante o iluminado. Algunos ejemplos de objetos que pueden ser más fáciles de seguir para tu hijo con los ojos son un pompón dorado brillante, un globo rojo de mylar o un slinky amarillo sobre un fondo negro. Los cubos de luz LED o los spinners iluminados también pueden ser motivadores si tu hijo tiene la mirada ligera y no tiene las luces parpadeantes como desencadenante de las convulsiones. Empieza dándole más tiempo para que localice y fije la mirada en el objeto, sobre todo si demuestra latencia visual. Agitar el objeto en el lugar puede ayudar a tu hijo a localizarlo más rápidamente si hay necesidad de movimiento. Si tu hijo tiene una fuerte preferencia de campo visual, comienza con el objeto en el lugar preferido para mirarlo. Una vez que el niño se haya fijado en el objeto, muévelo lentamente hacia la izquierda, la derecha, arriba o abajo. Si tu hijo pierde de vista el objeto, haz una pausa o vuelve al lugar donde lo vio por última vez para recuperar la fijación antes de continuar. **5. Crear Conciencia Corporal y Mejorar la Comunicación** Aunque tu hijo con CVI pueda estar mostrando progresos con la visión, es posible que hayas notado que también utiliza otros sentidos, como el oído y el tacto, para aprender o recoger información. Body Buzz es un juego divertido que se centra en el desarrollo cognitivo (conceptos), la comunicación, las habilidades de eficiencia sensorial y las habilidades motoras gruesas (movimientos de los músculos grandes) en los niños con discapacidades visuales, especialmente aquellos con discapacidades adicionales. Tu hijo puede mejorar su capacidad para detectar y responder a las señales táctiles o verbales con movimientos corporales o gestos, aumentar la conciencia de las partes del cuerpo, anticiparse a las próximas acciones y desarrollar la comprensión de la causa y el efecto. Se jugarán dos rondas de este rápido juego no visual. Mientras tu hijo está tumbado de espaldas en el suelo, toca una parte del cuerpo cada vez, con tu mano, etiquétala verbalmente (por ejemplo, di "pie") y proporciona un "zumbido corporal (body buzz)" con un masajeador de mano, cosquillas en la parte del cuerpo o cualquier otra caricia favorita. El aspecto más importante de este juego es la constancia. Juéguenlo tan a menudo como sea posible, incorpóralo a las rutinas diarias, como la hora de vestirse o del baño, y haz siempre las partes del cuerpo en el mismo orden. Se recomienda empezar con el pie del mismo lado cada vez (es decir, el pie izquierdo) y subir por ese lado del cuerpo y bajar por el otro (es decir, pie izquierdo, rodilla izquierda, brazo izquierdo, hombro izquierdo, codo derecho, mano derecha, pierna derecha, etc.). En la segunda ronda del juego, repetirás la primera ronda con un pequeño cambio. Dile a tu hijo que esta vez tiene que mover la parte del cuerpo antes de obtener la recompensa del "zumbido". Después de tocar la parte del cuerpo y de etiquetarla verbalmente como lo hiciste en la primera ronda, le darás a tu hijo entre 5 y 7 segundos de tiempo de espera para mover la parte del cuerpo antes de darle el "zumbido" como recompensa. Al principio, es posible que tengas que darle más indicaciones verbales o más tiempo de espera. Lo más importante es que te asegures de recompensar los intentos de movimientos corporales con un zumbido, aunque no sea la parte del cuerpo que has pedido. Y, por supuesto, ¡diviértanse! Para ver un vídeo de ejemplo del juego Body Buzz, visita la siguiente página web: <https://tech.aph.org/samvid/body_buzz.html>. **Para obtener información/recursos adicionales, póngase en contacto con** **Colleen Kickbush, TVI, ckickbush@vision-forward.org** |    Image result for paths to literacy toy bars |