

GUÍA RÁPIDA DE CONSULTA
para padres
y profesionales



DISCAPACIDAD Visual

Evaluación e intervención
para Niños pequeños
(de 0 a 3 años)



Patrocinado por el

New York State Department of Health
(Departamento de Salud del Estado de Nueva York)
Division of Family Health (División de Salud Familiar)
Bureau of Early Intervention (Oficina de Intervención Temprana)

NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA

GUÍA RÁPIDA DE CONSULTA
PARA PADRES Y PROFESIONALES

DISCAPACIDAD VISUAL
EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN
PARA
NIÑOS PEQUEÑOS (0 A 3 AÑOS)

PATROCINADO POR EL
DEPARTAMENTO DE SALUD DEL ESTADO DE NUEVA YORK
DIVISIÓN DE SALUD FAMILIAR
OFICINA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

Estas normas fueron desarrolladas por un panel independiente de profesionales y padres, patrocinado por el Departamento de Salud del Estado de Nueva York. Las recomendaciones presentadas en este documento han sido desarrolladas por el panel y no representan necesariamente la postura del Departamento de Salud.

INFORMACIÓN PARA ORDENAR LAS NORMAS

Información para pedidos de residentes del Estado de Nueva York: Las publicaciones de las normas están disponibles sin cargo para los residentes del Estado de Nueva York.

Para solicitarlas, comuníquese con:

Publications
New York State Department of Health
P.O. Box 2000
Albany, New York 12220

Fax: (518) 465-0432

Información de pedido para personas que no residen en el Estado de Nueva York:

Se cobrará una pequeña tarifa para cubrir los costos administrativos y de impresión para los pedidos hechos por personas que no residen en el Estado de Nueva York y para las copias múltiples solicitadas por personas que no sean las antes mencionadas.

Para solicitarlas, comuníquese con:

Health Education Services
Health Research, Inc.
150 Broadway, Suite 560
Menands, NY 12204
<http://www.healthresearch.org/store>

Se aceptan pagos por teléfono con MasterCard y Visa: (518) 439-7286

Títulos de las publicaciones

1. *Clinical Practice Guideline: The Guideline Technical Report.* Vision Impairment, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years). *Normas de práctica clínica: Informe técnico de referencia.* Discapacidad visual, evaluación e intervención para niños pequeños (0 a 3 años). 8½" x 11", 341 páginas. Nro. de publicación 4971, 2007.
1a. Evidence Tables - Assessment and Intervention (Tablas de evidencia – Evaluación e intervención. 8½" x 11", 54 páginas. Nro. de publicación 4977, 2007.
2. *Clinical Practice Guideline: Report of the Recommendations.* Vision Impairment, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years). *Normas de prácticas clínicas: Informe de las recomendaciones.* Discapacidad visual, evaluación e intervención para niños pequeños (0 a 3 años). 5½" x 8½", 290 páginas. Nro. de publicación 4970, 2007.
3. *Clinical Practice Guideline: Quick Reference Guide.* Vision Impairment, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years). *Normas de prácticas clínicas: Guía de referencia rápida.* Discapacidad visual, evaluación e intervención para niños pequeños (0 a 3 años). 5½" x 8½", 200 páginas. Nro. de publicación 4969, 2007.
4. *Clinical Practice Guidelines en Compact Disc. Normas de prácticas clínicas en disco compacto.* Incluye: el informe técnico de la guía, las tablas de evidencia, el informe de las recomendaciones y la Guía rápida de consulta. Nro. de publicación 4972, 2007.

Para solicitar el permiso para reimprimir o utilizar alguno de los contenidos de estas normas, o para mayor información sobre el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, contactarse con:

Departamento de Salud del Estado de Nueva York
Oficina de Intervención Temprana
Corning Tower Building, Room 287
Empire State Plaza
Albany, New York 12237-0660

(518) 473-7016
bei@health.state.ny.us

http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention

El Departamento de Salud del Estado de Nueva York agradece las contribuciones de las personas que participaron como miembros del panel de normas y en la revisión entre pares para el desarrollo de estas normas de práctica clínica. Sus conocimientos y experiencia han sido fundamentales para el desarrollo y la credibilidad de las recomendaciones de estas normas.

La Oficina de Intervención Temprana del Departamento de Salud del Estado de Nueva York agradece especialmente el asesoramiento y la asistencia del Consejo de Coordinación de Intervención Temprana del Estado de Nueva York y el Comité Directivo del Proyecto de Normas de Práctica Clínica en todos los aspectos de este importante esfuerzo por mejorar la calidad de los servicios de intervención temprana para niños pequeños con pérdida auditiva y para sus familias.

Los contenidos de estas normas fueron desarrollados en virtud de un subsidio del Departamento de Educación de los Estados Unidos. No obstante, dichos contenidos no representan necesariamente la política del Departamento de Educación, y no debe suponerse que están respaldados por el gobierno federal.

El Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York no discrimina por motivos de discapacidad en la admisión, acceso, tratamiento o empleo en sus programas y actividades.

Si usted cree que se ha discriminado en su contra en la admisión, acceso, tratamiento o empleo en el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, puede, aparte de todos sus otros derechos y recursos, contactarse con: Director, Bureau of Early Intervention, New York State Department of Health, Room 287, Corning Tower Building, Empire State Plaza, Albany, NY 12237-0660.

Índice

Discapacidad visual

Evaluación e intervención para niños pequeños (0 a 3 años).

PREFACIO	xiii
POR QUÉ LA OFICINA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA DESARROLLA NORMAS	xiv
DISCAPACIDAD VISUAL	xxiii
CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN	1
OBJETIVO DE ESTAS NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA	2
ALCANCE DE ESTAS NORMAS.....	3
CÓMO SE DESARROLLARON ESTAS NORMAS.....	4
DEFINICIONES DE TÉRMINOS IMPORTANTES	5
CAPÍTULO II: INFORMACIÓN GENERAL	7
¿QUÉ ES LA VISTA? ¿CÓMO FUNCIONA EL OJO ?	8
¿QUÉ ES LA VISIÓN NORMAL?	9
¿QUÉ ES LA DISCAPACIDAD VISUAL?	12
¿CUÁL ES LA CAUSA DE LA DISCAPACIDAD VISUAL?	14
¿CUÁL ES EL IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD VISUAL SOBRE EL DESARROLLO?.....	16
¿CÓMO SE IDENTIFICA Y DIAGNOSTICA LA DISCAPACIDAD VISUAL?.....	18
¿CUÁLES SON LAS INTERVENCIONES COMUNES PARA NIÑOS CON DISCAPACIDADES VISUALES?.....	20
¿QUIÉNES SON LOS PROFESIONALES DE ATENCIÓN DE LA VISTA?	21
CAPÍTULO III EVALUACIÓN	25
IDENTIFICACIÓN Y EVALUACIÓN.....	26
MÉTODO GENERAL	26
IDENTIFICACIÓN DE NIÑOS PEQUEÑOS CON DISCAPACIDADES VISUALES	28
EVALUCIÓN DEL ESTADO DE LA VISTA	40
EVALUACIÓN DEL DESARROLLO.....	47
EVALUACIÓN DE LA ORIENTACIÓN Y LA MOVILIDAD.....	66
EVALUACIÓN DE LA NECESIDAD DE APARATOS DE TECNOLOGÍA ASISTENCIAL.....	68
TRABAJO CON LA FAMILIA	71

CAPÍTULO IV: INTERVENCIÓN	77
CONSIDERACIONES GENERALES PARA PLANIFICAR E IMPLEMENTAR LAS INTERVENCIONES	78
INTERVENCIONES MÉDICAS Y QUIRÚRGICAS PARA MEJORAR LA VISIÓN	90
INTERVENCIÓN CENTRADA EN LA MEJORA DE LA FUNCIÓN VISUAL	97
ENTRENAMIENTO EN ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD	100
INTERVENCIONES PARA EL DESARROLLO	105
TENCOLOGÍA ASISTENCIAL	123
OTROS MÉTODOS DE INTERVENCIÓN	127

Lista de anexos

ANEXO A:	PRUEBAS DE EVALUACIÓN DEL DESARROLLO	129
ANEXO B:	INFORMACIÓN SOBRE EL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA.....	141
	B-1: DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA.....	142
	B-2: DEFINICIONES OFICIALES DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA.....	151
	B-3: NÚMEROS DE TELÉFONO PARA LOS PROGRAMAS DE MUNICIPALES DE INTERVENCIÓN TEMPRANA.....	155
ANEXO C:	OTROS RECURSOS.....	157
ANEXO D:	RESUMEN DE RESULTADOS DE INVESTIGACIÓN: CONCLUSIONES DEL PANEL.....	161
LISTA DE REFERENCIAS		171
ÍNDICE TEMÁTICO		181

Lista de tablas

<i>Tabla 1:</i>	<i>Equivalentes aproximados de agudeza visual de visión de cerca</i>	<i>10</i>
<i>Tabla 2:</i>	<i>Desarrollo de la agudeza visual normal</i>	<i>11</i>
<i>Tabla 3:</i>	<i>Funciones visuales</i>	<i>12</i>
<i>Tabla 4:</i>	<i>Niveles de gravedad de las discapacidades visuales.....</i>	<i>13</i>
<i>Tabla 5:</i>	<i>Trastornos oculares y visuales (Afecciones del ojo).....</i>	<i>15</i>
<i>Tabla 6:</i>	<i>Factores de riesgo de la discapacidad visual en niños pequeños.....</i>	<i>30</i>
<i>Tabla 7A:</i>	<i>Indicios clínicos de posible discapacidad visual: hallazgos de exámenes físicos.....</i>	<i>31</i>
<i>Tabla 7B:</i>	<i>Indicios clínicos de posible discapacidad visual: comportamientos visuales</i>	<i>32</i>
<i>Tabla 7C:</i>	<i>Indicios clínicos de posible discapacidad visual. Hitos del desarrollo visual.....</i>	<i>33</i>

Tabla 8:	<i>Vigilancia general de la visión: El examen físico</i>	36
Tabla 9:	<i>Vigilancia general de la visión: Pruebas de la visión</i>	37
Tabla 10:	<i>Examen oftalmológico: Componentes del examen básico</i>	41
Tabla 11:	<i>Métodos de evaluación de la visión: Prueba de agudeza visual</i>	42
Tabla 12:	<i>Componentes generales de una evaluación de la función visual</i>	46
Tabla 13:	<i>Pruebas de evaluación de desarrollo general</i>	50
Tabla 14:	<i>Componentes de la evaluación motora</i>	58
Tabla 15:	<i>Hitos motores para niños con discapacidad visual grave</i>	59
Tabla 16:	<i>Componentes importantes de la evaluación comunicativa</i>	62
Tabla 17:	<i>Preguntas para hacer cuando se evalúa la Tecnología Asistencial</i>	69
Tabla 18:	<i>Preguntas para hacer cuando se seleccionan intervenciones</i>	84
Tabla 19:	<i>Preguntas para hacer cuando se seleccionan profesionales de servicios de intervención</i>	85
Tabla 20:	<i>Influencia de las creencias y valores familiares: consideración del contexto cultural de la familia</i>	87
Tabla 21:	<i>Ejemplos de intervenciones médicas y quirúrgicas</i>	91
Tabla 22:	<i>Entrenamiento en orientación y movilidad</i>	103
Tabla 23:	<i>Principios básicos del desarrollo y aprendizaje del niño / Teorías del aprendizaje</i>	108
Tabla 24:	<i>Consideraciones para promover la exploración del ambiente</i>	108
Tabla 25:	<i>Características importantes de los elementos de juego</i>	109
Tabla 26:	<i>Métodos específicos por edad: intervenciones cognitivas</i>	109
Tabla 27:	<i>Métodos específicos por edad: intervenciones sensoriales y motoras</i>	113
Tabla 28:	<i>Métodos específicos por edad: intervenciones comunicacionales</i>	117
Tabla 29:	<i>Técnicas para desarrollar habilidades para las horas de la comida y para comer</i>	120
Tabla 30:	<i>Técnicas para desarrollar patrones de sueño</i>	120
Tabla 31:	<i>Métodos específicos por edad: Intervenciones socioafectivas</i>	123
Tabla 32:	<i>Ejemplos de aparatos asistenciales para niños pequeños con discapacidad visual</i>	126

Lista de ilustraciones

<i>Ilustración 1: Estructura del ojo</i>	8
<i>Pruebas para la evaluación del desarrollo: Tipos de pruebas</i>	49

Agradecimientos

El Departamento de Salud del estado de Nueva York agradece profundamente las contribuciones de todas las personas que participaron en el desarrollo y producción de las seis Normas de práctica clínica. Las Normas fueron posibles gracias a la experiencia y el conocimiento de estas personas. El Departamento confía en que estas Normas servirán para reforzar y ampliar las recomendaciones sobre prácticas eficaces para la identificación y evaluación de niños en riesgo y para las estrategias de intervención. Estamos en deuda con todas las personas que contribuyeron con este trabajo. El Departamento hace extensivo su reconocimiento a las siguientes personas por su ayuda:

Center for Community Health

- Ellen Anderson
Subdirectora ejecutiva
- Phyllis Silver
Subdirectora

División de Salud Familiar

- Marilyn A. Kacica, MD, MPH
Directora médica
- Christopher A. Kus, MD, MPH
Director de pediatría

Oficina de Comunicaciones y Servicios de producción

- Mark Yanulavich
Director
- Anthony Mastroianni
Asistente de producción de publicaciones
- Kim Carlson Murray
Artista/Diseñador
- MaryEllen Mictus
Artista/Diseñador

Administración del sitio web público

- Kathleen A. Shanahan
Director
- Tighe K. Lory
Analista de computación

Oficina de Intervención Temprana

- Robert Donnelly
Especialista del programa de salud
- Justin Hausmann
Asistente del programa
- Coral Horner
Enfermera del programa de salud pública
- Jacqueline Martello, MA
Especialista en intervención temprana
- Diane Stowell
Soporte administrativo

Discapacidad visual

Panel de desarrollo de las normas de prácticas clínicas

Judith Gurland, MD

Presidenta del Panel de Normas
Oftalmología pediátrica
Bronx Lebanon Hospital Center
Facultad de medicina Albert Einstein
Bronx, Nueva York

Jean Agni, BSW

Representante de los padres
Yorktown Heights, Nueva York

Jay Cohen, OD

Optometría
SUNY College of Optometry (Facultad
de Optometría)
Nueva York, Nueva York

Jeffrey Guthrie, MA

Educación especial
Representante de los padres
Troy, Nueva York

Gloria Lucker, OTR

Terapia ocupacional
Optimal Therapy Associates Services
Buffalo, Nueva York

Sheila McElhearn, MEd

Maestra para ciegos y
discapacitados visuales
Programa de desarrollo
infantil de Long Island
Merrick, Nueva York

Susan Mistrett, MEd

Tecnología asistencial
Universidad en Buffalo
Buffalo, Nueva York

Virginia Morabito, RN

New York Foundling Hospital
Nueva York, Nueva York

Laura Nickolai, MA

Orientación y movilidad
Aurora of CNY, Inc.
Syracuse, Nueva York

Molly Nozyce, PhD

Psicología del desarrollo
Bronx Lebanon Hospital
Bronx, Nueva York

Scott E. Olitsky, MD

Oftalmología pediátrica
Children's Hospital de Buffalo
Buffalo, Nueva York

Stacie Ricioppo

Representante de los padres
Youngstown, Nueva York

Iris Rosen, CSW

Trabajo social
SUNY College of Optometry (Facultad
de Optometría)
Nueva York, Nueva York

Alan Shanske, MD

Pediatría/Genética
Children's Hospital en Montefiore
Bronx, Nueva York

Discapacidad visual

El siguiente personal del proyecto participó en el desarrollo de las Normas de práctica clínica. Sus atribuciones se basan en sus cargos en el momento en que se desarrollaron las normas.

Personal del proyecto

Dirección del proyecto

Demie Lyons, RN, PNP
ProVantage Health Services
Lincoln, Massachusetts

Metodólogo/

Director de investigación

John P. Holland, MD, MPH
Seattle, Washington

Investigador Asociado en Jefe

Mary M. Webster, MA, CPhil
Seattle, Washington

Investigadores Asociados

ProVantage Health Services
Beth Martin, MLIS
Annmarie Walsh, MAT
Kathleen T. Wilsack, MSED
Carole Holland, MA
Seattle, Washington

Asesor temático

Michael Guralnick, PhD
Universidad de Washington
Seattle, Washington

Facilitador de reuniones

Rani Findlay
Nueva York, Nueva York

Editor

Patricia Sollner, PhD

Ilustraciones

Darisse A. Pacquette, CMI

Soporte documental

ProVantage Health Services
Gail Brodie
Xiaoyan (Chris) Lin

Departamento de Salud – Oficina de Intervención Temprana Colaboradores

Director del proyecto de Normas

Donna M. Noyes, PhD
Directora de políticas y servicios clínicos

Personal del Panel de Normas

Denise Berletic
Administradora del programa de salud
Brenda Knudson Chouffí, MS
Especialista en intervención temprana

Director, División de Salud Familiar

Barbara L. McTague

Director, Oficina de Intervención Temprana

Bradley Hutton, MPH

Producción de Normas

Andrea Juris, LCSW
Especialista en intervención temprana
Michael J. Kadlec, MS
Especialista en investigación del programa
Hollie L. Kennedy, LCSW
Especialista en intervención temprana
Patti Ryan
Investigadora asociada
Jeff Simon, MS
Especialista en intervención temprana
Lee Ann Squire, OTR/L
Especialista en intervención temprana
Nicholas Teresi, MA
Educador en salud pública

Prólogo

Proporcionar un programa óptimo de intervención temprana para niños pequeños con discapacidades en el desarrollo y sus familias requiere conocer información confiable y actual sobre la investigación y la práctica. Sin embargo, analizar estos estudios de investigación y establecer su relevancia para la práctica puede ser una tarea desconcertante, aún para los profesionales. Frecuentemente, las diferentes metodologías y marcos conceptuales hacen que sea difícil juzgar la calidad de la investigación, y discernir patrones de resultados que pueden y deben influir sobre la práctica.

A pesar del hecho de que es una tarea difícil, las normas de práctica, basadas en un análisis sofisticado y riguroso de la bibliografía de la investigación existente, pueden aportar información fundamental para el diseño y la implementación de programas óptimos de intervención temprana. Al combinar esta información con el entendimiento de los patrones de desarrollo de los niños con discapacidades visuales, puede obtenerse un análisis particularmente convincente. *Las Normas de práctica clínica para la Discapacidad visual* son el resultado de un enfoque refinado y metodológicamente sólido para la recopilación precisa de información y su resumen según la evidencia disponible. Estas normas son de extraordinario valor para los profesionales de todas las disciplinas relevantes, así como para los padres, administradores, y demás interesados en la salud y bienestar de los niños pequeños con problemas de visión.

MICHAEL J. GURALNICK, Ph.D.
Universidad de Washington

PREFACIO

POR QUÉ LA OFICINA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA DESARROLLA NORMAS

En 1996, el Departamento de Salud del Estado de Nueva York (NYSDOH) inició un esfuerzo plurianual para desarrollar normas de práctica clínica a fin de respaldar los esfuerzos del Programa de Intervención Temprana en todo el estado. Como agencia líder del Programa de Intervención Temprana en el Estado de Nueva York, el NYSDOH se compromete a asegurar que el Programa de Intervención Temprana preste servicios constantes, adecuados, de alta calidad y bajo costo, que produzcan resultados mensurables para los niños que califican para el programa y sus familias.

Estas normas son una herramienta que contribuye a garantizar que los bebés y niños pequeños con discapacidades reciban servicios de intervención temprana que concuerden con sus necesidades, recursos y prioridades individuales, así como con las inquietudes de sus familias.

Estas normas tienen el propósito de ayudar a las familias, proveedores de servicios y funcionarios públicos, ofreciéndoles recomendaciones basadas en la evidencia científica y opiniones clínicas de los expertos sobre las prácticas eficaces para lo siguiente:

- La identificación temprana de los niños en riesgo o en que se sospecha una discapacidad a través del seguimiento de rutina de su desarrollo y pruebas de detección orientadas a identificar discapacidades específicas
- Provisión de evaluaciones multidisciplinarias que produzcan información confiable sobre las fortalezas y necesidades de desarrollo del niño y, en lo posible, un diagnóstico.
- El establecimiento de estrategias de intervención eficaces y logro de un acuerdo sobre la frecuencia, intensidad y duración de los servicios de intervención temprana que producirán resultados positivos para los niños y sus familias.
- La medición de los resultados obtenidos.

El impacto de las normas de práctica clínica para el Programa de Intervención Temprana dependerá de su credibilidad con las familias, proveedores de servicios y funcionarios públicos. Para garantizar un producto confiable, se utilizó el método de un panel de consenso multidisciplinario y basado en evidencia. La metodología para estas normas fue establecida por la Agencia de Investigación y Calidad en la Atención Médica (AHRQ), anteriormente Agencia

de Investigación y Política Sanitaria (AHCPR). Se escogió esta metodología porque es un enfoque comprobado, eficaz y científico para desarrollar normas.

El NYSDOH ha colaborado estrechamente con el Consejo Coordinador de Intervención Temprana del Estado a lo largo del proceso de desarrollo de las normas. También se formó un comité directivo a nivel estatal para asesorar al departamento en esta iniciativa. El Departamento dispuso de un grupo asesor nacional de expertos en intervención temprana que revisó y brindó sus comentarios sobre la metodología y las normas. Sus esfuerzos han sido esenciales para el desarrollo exitoso de estas normas.

Descripción General del Programa de Intervención Temprana

El Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York es parte del Programa de Intervención Temprana nacional para bebés y niños pequeños con discapacidades y sus familias, que fue creado por el Congreso en 1986 según la Ley de educación de individuos con discapacidades (IDEA). IDEA también es la ley federal que garantiza que todos los niños y jóvenes de 3 a 21 años con discapacidades tengan derecho a una educación pública apropiada y gratuita. En el Estado de Nueva York, el Programa de Intervención Temprana se encuentra promulgado en el Artículo 25 de la Ley de salud pública y ha estado en vigor desde el 1 de julio de 1993.

Para ser elegibles para los servicios, los niños deben ser menores de 3 años y sufrir una discapacidad confirmada o un retraso establecido en el desarrollo en una o más de las siguientes áreas de desarrollo: físico, cognitivo, comunicativo, socioemocional y adaptativo.

El Programa de Intervención Temprana ofrece diversos servicios terapéuticos y de apoyo a bebés y niños pequeños con discapacidades y sus familias: educación y orientación familiar, visitas a domicilio y grupos de apoyo para padres; instrucción especial; logopedia y audiología; terapia ocupacional; fisioterapia; servicios psicológicos; coordinación de servicios; servicios de enfermería; servicios de nutrición; servicios de asistencia social; servicios oftalmológicos (de la vista); y servicios y dispositivos de ayuda.

Las principales disposiciones de la Ley de salud pública del Estado de Nueva York que rigen el Programa de Intervención Temprana establecen lo siguiente:

- El programa debe ser administrado localmente por un Funcionario de Intervención temprana (EIO) nombrado por el edil en jefe de cada uno de los 57 condados y de la Ciudad de Nueva York. El EIO es el responsable de garantizar que los niños que califican para el beneficio y sus familias

reciban los servicios incluidos en el Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP) desarrollado para el niño y su familia.

- Identificación y referencia de niños en riesgo o que se sospecha tienen una discapacidad, a través de fuentes primarias de referencia (entre ellos médicos y otros profesionales de la salud).
- Pruebas periódicas de detección y seguimiento de niños en riesgo.
- Coordinación de servicios para niños con derecho al beneficio y sus familias.
- Evaluación multidisciplinaria de los niños referidos al programa, sin costo para las familias, a fin de determinar su elegibilidad.
- Planes Individualizados de Servicios Familiares (IFSP) para niños que califican para el beneficio y sus familias.
- Servicios de intervención temprana según se indica en el IFSP, sin costo para la familia.
- Provisión de servicios, en el mayor grado posible, en entornos naturales de la comunidad donde se encuentran por lo general sus pares.

La misión del Programa de Intervención Temprana es identificar y evaluar lo antes posible a aquellos bebés y niños pequeños cuyo desarrollo saludable se encuentre amenazado y disponer la intervención apropiada para mejorar el desarrollo del niño y la familia. Las metas del programa son:

- Apoyar a los padres en el cumplimiento de sus responsabilidades de promover y mejorar el desarrollo de sus hijos.
- Crear oportunidades para la plena participación de los niños con discapacidades y sus familias en sus comunidades, al garantizar que los servicios se presten, dentro de lo posible, en entornos naturales.
- Garantizar que los servicios de intervención temprana se coordinen con toda la gama de servicios de salud física y mental, educativos, sociales y otros servicios comunitarios para la primera infancia que necesitan y reciben los niños y sus familias.
- Mejorar los resultados funcionales y de desarrollo del niño, así como su vida familiar, a través de servicios de intervención temprana eficaces, basados en resultados y de alta calidad.

- Asegurar que los servicios de intervención temprana complementen la atención médica principal del niño al involucrar a los profesionales de salud primaria y especialistas en el apoyo a la participación de la familia en los servicios de intervención temprana.
- Garantizar la igualdad de acceso, calidad, coherencia y responsabilidad del sistema de servicios, garantizando líneas claras de supervisión pública, responsabilidad y la autoridad necesaria para la provisión de servicios de intervención temprana a los niños con derecho al beneficio y a sus familias.

La Ley de Salud Pública del Estado de Nueva York designa al Departamento de Salud como agencia principal para este programa estatal. Como agencia líder, el NYSDOH es responsable de la supervisión y administración generales del Programa de Intervención Temprana. Sus responsabilidades incluyen:

- Implementar a nivel estatal políticas, procedimientos y regulaciones programáticas y de reembolso.
- Implementar un sistema de toma de conciencia pública y detección de niños con discapacidades.
- Aprobar, compilar y difundir listas de coordinadores, evaluadores y proveedores de servicios aprobados.
- Capacitar y proporcionar asistencia técnica a las municipalidades y proveedores de servicios que les permitan identificar, localizar y evaluar a los niños que califican para el servicio; desarrollar planes individualizados de servicios familiares; garantizar la provisión adecuada de servicios de intervención temprana; y promover el desarrollo de nuevos servicios cuando existe una necesidad palpable.
- Salvaguardar los derechos de padres e hijos bajo el Programa de Intervención Temprana.
- Establecer y mantener un Consejo de Coordinación de Intervención Temprana para asesorar y asistir al departamento en la implementación del programa.



Política de Intervención Temprana ❖ A lo largo del documento, la información acerca de la política pertinente del Programa de Intervención Temprana se presenta en recuadros con este símbolo.

GLOSARIO DE TÉRMINOS COMUNES RELACIONADOS CON LA VISTA Y LA DISCAPACIDAD VISUAL

Ambliopía - defecto de la vista que afecta la agudeza visual (claridad) debido a un menor control muscular en un ojo. Se detecta por la reducción en la visión que no puede corregirse con anteojos o lentes de contacto y que no está causada por ninguna enfermedad del ojo. La ambliopía (algunas veces llamada "ojo perezoso") a menudo se confunde con el estrabismo (ojos bizcos u ojos que se mueven desalineados, se voltean o desvían).

Anisometropía - afección en la que cada ojo tiene un error de refracción diferente. Por ejemplo, un ojo es levemente miope (corto de vista) y el otro es muy miope.

Binocular - que se refiere o incluye a ambos ojos al mismo tiempo.

Visión binocular - capacidad de usar ambos ojos juntos al mismo tiempo.

Esotropía - afección muscular en la que un ojo se desvía hacia adentro cuando ambos ojos están abiertos.

Exotropía - afección muscular en la que un ojo se desvía hacia afuera cuando ambos ojos están abiertos.

Miopía - visión cercana; los objetos distantes se ven borrosos porque sus imágenes se enfocan delante de la retina en lugar de hacerlo sobre la retina.

Hipermetropía - visión lejana; los objetos distantes se ven mejor que los objetos cercanos porque las imágenes se enfocan detrás de la retina en lugar de hacerlo sobre la retina.

Terapia ortóptica - forma limitada de terapia de la visión

Seguimiento - movimiento del ojo para fijarse en una meta en movimiento y seguir su movimiento (continuamente).

Movimiento sacádico - movimiento de salto del ojo para cambiar la fijación de una meta estática a otra.

Esteropsis - (estereopsis o visión estereoscópica) estado derivado de la buena visión binocular, visión en la cual las imágenes separadas de los dos ojos se combinan con éxito en una imagen tridimensional en el cerebro.

Estrabismo - también puede ser llamado ojos cruzados, bizquera, ojos desviados, etc. El estrabismo no es la misma afección que la ambliopía. El estrabismo se define como la afección en la cual los ojos se desvían cuando miran un objeto.

Terapia de la visión (también conocida como entrenamiento de la visión, terapia visual, entrenamiento visual) - terapia que involucra procedimientos (ejercicios con los ojos) destinados a mejorar las habilidades visuales.

Agudeza visual: distancia - claridad de la visión (nitidez, claridad) a 20 pies de distancia.

Agudeza de la visión: corta distancia - claridad de la visión a corta distancia (específicamente, distancia de lectura)

LISTA DE ABREVIATURAS COMUNES (SIGLAS EN INGLÉS)

AT	Tecnología asistencial
CAT/CT	Tomografía axial computada
CP	Parálisis cerebral
CPD	Ciclos por grado
CVI	Impedimento visual cortical
EIO	Funcionario de intervención temprana
EIP	Programa de intervención temprana
ERG	Electrorretinograma
HOTV	Tabla optométrica para medir agudeza visual con letras E volteadas
IDEA	Ley de educación de personas con discapacidades
IFSP	Plan Individualizado de Servicios Familiares
IOL	Lentes intraoculares
MRI	Resonancia magnética nuclear
NICU	Unidad de cuidados intensivos neonatales
NLP	No percepción de la luz
NYSDOH	Departamento de Salud del Estado de Nueva York
O&M	Orientación y movilidad
OD	Optometrista, doctor en optometría
OKN	Nistagmo optocinético
PVL	Leucomalacia periventricular
RDE	Estereograma de manchas E desordenadas
ROP	Retinopatía del prematuro
RP	Retinosis pigmentaria
RT	Especialistas en rehabilitación
TAC	Tarjetas de agudeza visual de Teller
TVI	Educador de personas con discapacidad visual
VEP	Potencial evocado visual
VER	Respuesta evocada visual
VLBW	Muy bajo peso al nacer

NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA

GUÍA RÁPIDA DE CONSULTA
PARA PADRES Y PROFESIONALES

DISCAPACIDAD VISUAL
EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN
PARA
NIÑOS PEQUEÑOS (DE 0 A 3 AÑOS)

Esta Guía rápida de consulta es una versión abreviada de la información general y las recomendaciones presentadas en el texto completo de estas normas de práctica clínica.

El texto completo de todas las recomendaciones, además de una descripción de la metodología y evidencias empleadas para desarrollar las recomendaciones, se puede encontrar en Clinical Practice Guideline: The Guideline Technical Report ("Normas de práctica clínica: Informe técnico sobre normas").

El texto completo de todas las recomendaciones, además de una descripción abreviada de la metodología y evidencia empleadas para desarrollar las recomendaciones, se puede encontrar en Clinical Practice Guideline: Report of the Recommendations ("Normas de práctica clínica: informe de recomendaciones").

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

OBJETIVO DE ESTAS NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA

Esta Guía rápida de consulta se basa en el Informe Técnico de las Normas de Práctica Clínica que fue desarrollado por un panel multidisciplinario independiente de profesionales de la salud y padres convocados por el Departamento de Salud del Estado de Nueva York. El desarrollo de esta y otras normas para el Programa de Intervención Temprana estatal fue patrocinado por el Departamento de Salud del Estado de Nueva York como parte de su misión de hacer un aporte positivo a la calidad de la atención de niños con discapacidades.

Estas normas de práctica clínica referidas a la pérdida auditiva tienen la meta de ofrecer a los padres, profesionales y otras personas, recomendaciones sobre las mejores prácticas, basadas en la opinión consensuada del panel de normas y la evidencia científica acerca de la eficacia de las diferentes opciones de evaluación e intervención para niños pequeños con problemas de la vista.

Los motivos principales para elaborar estas normas de práctica clínica para niños pequeños con discapacidad visual son:

- Ayudar a los niños y a sus familias a conocer servicios adecuados y eficaces
- Brindar a los profesionales una fuente de educación e información
- Promover la uniformidad en la prestación del servicio
- Facilitar la comunicación productiva entre profesionales
- Facilitar la mejora de la calidad en los servicios de intervención temprana
- Indicar los casos en los que se requiera más investigación

Nota: La guía no es una norma de práctica exigida para el Programa de intervención temprana administrado por el estado de Nueva York. Este documento es una herramienta para ayudar a los prestadores de atención de la salud y a las familias a tomar decisiones informadas.

Alentamos a los prestadores y a las familias a utilizar esta guía, y a recordar que la atención prestada debe ajustarse siempre a cada individuo. La decisión de seguir alguna recomendación en particular debe ser tomada por el proveedor y la familia, basada en las circunstancias de cada niño y de su familia.

ALCANCE DE ESTAS NORMAS

Esta guía de prácticas clínicas incluye recomendaciones acerca de las mejores prácticas para los métodos de evaluación e intervención para niños con discapacidad visual. Los temas principales desarrollados en esta guía son:

- **Discapacidad visual en niños menores de tres años**

El enfoque principal de esta guía son los niños desde el nacimiento hasta los tres años. Sin embargo, la edad de tres no implica un corte absoluto.

Muchas de las recomendaciones pueden aplicarse a niños de un poco más de edad.

- **Las discapacidades visuales que no pueden corregirse hasta al menos un nivel de visión moderada**

Si bien existen muchos tipos de discapacidades visuales, por lo general es el nivel de gravedad de la discapacidad visual (Tabla 4, página 13) el que determina el grado de impacto funcional sobre la persona. Para esta guía, la concentración principal de las recomendaciones está puesta en los niños con problemas de la vista que no pueden corregirse hasta al menos una visión disminuida moderada, más allá de su etiología.

Si bien la visión disminuida moderada se define por lo general en términos de agudeza visual (ver página 9), definir la discapacidad visual de bebés y niños pequeños en términos de agudeza visual puede no resultar estrictamente aplicable porque la agudeza visual se desarrolla con el tiempo, y el desarrollo del sistema visual continúa hasta que el niño tiene aproximadamente 6 años. Además, personas con la misma agudeza visual pueden funcionar de maneras diferentes.

En esta guía también se discuten algunos problemas de la vista menos graves de manera limitada. Por ejemplo, la ambliopía puede no causar problemas tempranos graves para la visión o discapacidades que harían que un niño califique para los Programa de intervención temprana. Sin embargo, incluimos una breve presentación sobre la ambliopía, porque si no se la identifica y corrige durante la infancia, puede dar lugar a una reducción en la visión y a la larga causar una discapacidad visual permanente en el ojo afectado.



Política de intervención temprana ❖ Los niños con una discapacidad visual diagnosticada, incluidas la ceguera, la visión deficiente, el coloboma del nervio óptico, la retinopatía del prematuro grados 4 y 5, el albinismo, la aniridia y el nistagmo por privación visual reúnen las condiciones para el Programa de intervención temprana ya que tienen una afección diagnosticada con una alta probabilidad de retraso en el desarrollo.

CÓMO SE DESARROLLARON ESTAS NORMAS

Un panel multidisciplinario de expertos en el tema, proveedores generales (tanto profesionales de la medicina como educadores) y padres, trabajaron en conjunto para desarrollar estas normas. Tras determinar el alcance general de las normas, el panel estableció los temas específicos de evaluación e intervención y decidió cuáles eran los más apropiados para el proceso de revisión de la evidencia. Luego, el grupo sostuvo una serie de reuniones para revisar las investigaciones disponibles y formular recomendaciones. La reunión final del panel tuvo lugar en 2001.

Para algunos temas no se encontró evidencia de investigaciones que reunieran los criterios de las normas. Se decidió que otros temas no eran adecuados para una búsqueda en la literatura y evaluación de evidencias. Cuando el panel revisó estos temas, formuló recomendaciones logradas por consenso.

Uso de la evidencia científica para desarrollar normas

Hoy en día, se pide a cada disciplina profesional que documente la efectividad que tiene un enfoque específico para provocar los resultados deseados. Las normas basadas en una evaluación de la literatura científica pueden contribuir a que los profesionales, padres y otras personas sepan qué evidencia científica existe sobre la efectividad de ciertos métodos clínicos. Cuando es posible encontrar y evaluar sistemáticamente la evidencia científica adecuada, ésta ofrece un enfoque equilibrado y objetivo para tomar decisiones informadas.

Esta versión de las normas proporciona solo un resumen de las recomendaciones. En las versiones más completas de las normas se describe información más detallada sobre el proceso de investigación.

DEFINICIONES DE TÉRMINOS IMPORTANTES

<i>Evaluación</i>	Todo el proceso de identificar y evaluar al niño, incluidas las actividades y herramientas que se usan para medir el nivel de funcionamiento, establecer su elegibilidad para los servicios, determinar un diagnóstico, planificar la intervención y medir los resultados del tratamiento.
<i>Familia</i>	Principales personas a cargo del niño, las que podrían ser ambos padres o uno de ellos, sus hermanos, abuelos, padres de crianza u otras que se encuentren normalmente en el entorno doméstico del niño.
<i>Padr o madre</i>	Personas que tienen la principal responsabilidad por el bienestar del niño. Aunque puede que la principal persona a cargo no sea la madre o el padre del niño, se usa el término <i>padre o madre</i> para referirse a las principales personas a cargo del niño.
<i>Profesional</i>	Cualquier proveedor de un servicio profesional que está calificado mediante capacitación, experiencia, acreditación y/u otros requisitos estatales para prestar el servicio deseado. Este término no pretende implicar ningún título profesional ni calificaciones específicas excepto la capacitación y credenciales correspondientes.
<i>Detección</i>	Las primeras etapas del proceso de evaluación. La detección puede incluir entrevistas o cuestionarios realizados a los padres, observación del niño o uso de pruebas específicas de detección. La detección se usa para identificar a los niños que necesitan evaluaciones y valoraciones más exhaustivas.
<i>Población objetivo</i>	Niños con discapacidad visual desde el nacimiento hasta los 3 años. A lo largo de este documento, el término <i>niños pequeños</i> se utiliza con referencia a este grupo.
<i>Discapacidad visual</i>	La discapacidad visual (o de la visión) por lo general se refiere a cualquier problema de la vista que no pueda corregirse hasta un nivel de visión disminuida moderada, más allá de su etiología.

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

Niños pequeños

Término de uso amplio para describir el grupo de edades que son el centro de estas normas (niños desde el nacimiento hasta los 3 años).



Programa de intervención temprana ❖ Los términos evaluación, padres, y pruebas de detección se definen en las regulaciones aplicables al Programa de Intervención Temprana (EIP) del Estado de Nueva York. Personal calificado es el término utilizado en el EIP para designar a profesionales calificados para brindar servicios de intervención temprana (ver Anexo B, "Información sobre el Programa de Intervención Temprana".)

En el estado de Nueva York, el término utilizado para referirse a los profesionales que están calificados para prestar servicios de intervención temprana es *personal calificado*. Se considera personal calificado a las personas aprobadas para prestar servicios a niños elegibles, hasta el grado que autoriza su licenciatura, certificación o registro y que cuentan con la licencia, certificación o registro para el área en la que están prestando los servicios (ver Anexo B).

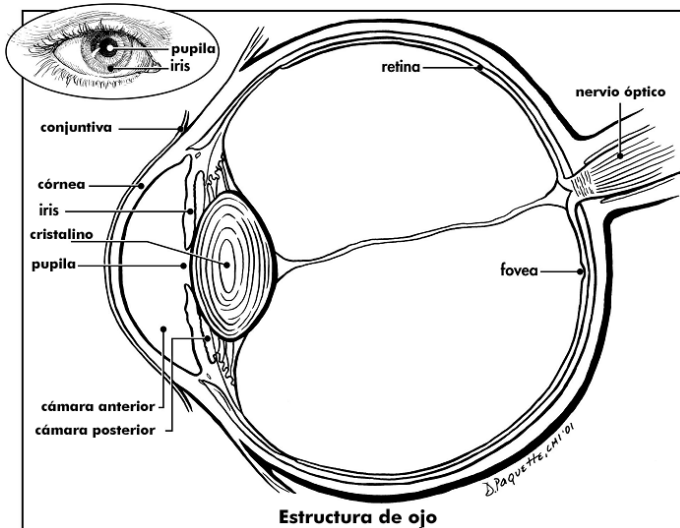
El "Glosario de términos comunes relacionados con la visión y la discapacidad visual" se encuentra en la página xix, y la "Lista de abreviaturas comunes" está en la página xxi en la parte delantera de este libro.

CAPÍTULO II: INFORMACIÓN GENERAL

¿QUÉ ES LA VISTA? ¿CÓMO FUNCIONA EL OJO ?

La visión ocurre cuando el ojo recibe imágenes y las transmite al cerebro. La visión es un proceso complejo que involucra el ojo, el cerebro y las vías entre ellos. El ojo tiene un sistema similar al de una cámara de video conectada a una computadora que controla la cantidad de luz que ingresa y que luego enfoca los rayos de luz sobre el fondo del ojo para ser transmitidos al cerebro. Este sistema incluye los párpados, la córnea (una capa transparente que cubre el frente del ojo), el iris (el círculo de color alrededor de la pupila (el centro negro del ojo que controla la cantidad de luz) y una lente (la parte del ojo que enfoca la imagen).

Ilustración I: Estructura del ojo



Otra parte importante del ojo es la retina. La retina está en el fondo del ojo, y contiene diferentes tipos de células para detectar la luz, que por lo general se clasifican como *fotorreceptores*:

- Los conos son los receptores para la visión diurna y responden a los colores, al movimiento y a las formas de alto y bajo contraste.
- Los bastones son los receptores para la visión en la oscuridad y "ven" todo en tonos de grises.

Los fotorreceptores de la retina convierten la luz en "impulsos nerviosos" que viajan a través del nervio óptico hasta el cerebro. El cerebro interpreta estos impulsos nerviosos y genera una imagen. Y no solo genera la imagen, sino que también recibe información acerca de las características importantes de la imagen, tal como su ubicación, movimiento y lugar en el espacio. Esta información permite a la persona fijar la vista en un objeto e identificarlo. El cerebro tiene más de 30 zonas que participan en la recepción y traducción de la información visual.

Desarrollo del sistema visual

Los bebés nacen con la capacidad de ver, pero su sistema visual no está totalmente desarrollado cuando nacen. A medida que el sistema visual madura durante los primeros años de vida, la vista mejora, y la capacidad del niño de interpretar y comprender las imágenes visuales se desarrolla.

La inmadurez del sistema de la visión de los niños pequeños permite una mayor flexibilidad y capacidad de respuesta a los cambios en el estímulo visual. Esto se denomina plasticidad. Una vez que el sistema de la visión ha madurado por completo (se considera que esto sucede cuando el niño alcanza los 10-12 años), la plasticidad se reduce significativamente.

¿QUÉ ES LA VISIÓN NORMAL?

Al describir la visión, la mayoría de las personas tienden a pensar en buena vista (o "normal") como la capacidad de ver con claridad a cualquier distancia sin anteojos. Esto normalmente se llama visión "20/20". La expresión "20/20" es una descripción de la **agudeza visual** (capacidad de discriminar los detalles) basada en el grado de claridad con que se ven ciertas imágenes como letras, números o dibujos en la tabla optométrica de Snellen, la medida más común de la agudeza visual. La clasificación de la agudeza visual de Snellen se indica como una fracción:

- El número superior es la distancia de prueba.
- El número inferior es la distancia desde la cual una persona con una agudeza visual normal sería capaz de leer la letra.

CAPÍTULO II: INFORMACIÓN GENERAL

Por ejemplo, una persona con una visión 20/20 puede ver a 20 pies lo que una persona con una agudeza visual normal ve a 20 pies. Una persona con una visión 20/200 puede ver claramente a 20 pies lo que una persona con una agudeza visual normal es capaz de ver a 200 pies.

Algunas veces, en lugar de la fracción se utiliza su equivalente decimal para informar los resultados de la agudeza visual. Con este método, la agudeza visual normal se indicaría como 1.00.

La prueba de agudeza visual de Snellen mide la visión a distancia. La Tabla 1 muestra ejemplos de mediciones equivalentes para la visión de cerca.

Tabla 1: Equivalentes aproximados de agudeza visual de visión de cerca

Snellen Visión a distancia	Equivalentes visión de cerca						
	Equiv. metros	Jaeger	Anotación AMA	Tamaño punto	Altura Aprox.	Ángulo de visión	Tamaño del texto
20/20	0.4 M	—	14/14	3	0.58mm	5.00	—
20/25	0.5 M	J1	14/17.5	4	0.75mm	6.25	notas al pie
20/40	0.8 M	J4	14/28	6	1.15mm	10.00	libro de tapa blanda
20/50	1.0 M	J6	14/35	8	1.50mm	12.50	letra de periódico
20/60	1.2 M	J7	14/42	9	1.75mm	15.00	letra de revista
20/80	1.6 M	J9	14/56	12	2.30mm	20.00	libro de niños
20/100	2.0 M	J11	14/70	14	3.00mm	25.00	libro con letra grande
20/200	4.0 M	J17	14/140	20	6.00mm	50.00	títulos pequeños
20/250	5.0 M	J18	14/175	—	7.50mm	62.50	títulos grandes
20/500	10.0 M	J19	14/350	—	15.00mm	125.00	letra de ½ pulgada
20/1000	20.0 M	J21	14/700	—	30.00mm	250.00	letra de 1 pulgada

Nota: Snellen mide la visión a distancia. Los otros valores de medición indican los equivalentes de la visión de cerca.

Desarrollo de la agudeza visual normal

La buena agudeza visual requiere del funcionamiento adecuado del ojo y de los componentes neurológicos del sistema visual. Para que los recorridos visuales se desarrollen adecuadamente, el cerebro debe recibir imágenes con igual claridad y foco de ambos ojos al mismo tiempo.

Al nacer, la agudeza visual del sistema de la visión inmaduro es inferior a 20/200, pero por lo general mejora a 20/20 dentro de los tres primeros años de vida. La agudeza visual normal se ha estimado en aproximadamente 20/400 en un bebé nacido a término. Si bien las normas para las pruebas de agudeza visual pueden diferir según la prueba, existe un acuerdo general en cuanto a que la agudeza visual normal mejora al menos durante los tres primeros años de vida (Tabla 2).

Tabla 2: Desarrollo de la agudeza visual normal

Intervalo de edad (Meses)	Equivalente Snellen	
	Con ambos ojos	Con un solo ojo
12 – 18	20/160 a 20/40	20/127 a 20/50
18 – 24	20/80 a 20/25	20/100 a 20/25
24 – 30	20/50 a 20/25	20/63 a 20/25
30 – 36	20/40 a 20/20	20/40 a 20/20

Adaptado de: Adoh 1994

Otras funciones visuales

Además de la agudeza visual, la visión también incluye muchas otras funciones tales como el campo visual, la percepción del color, la sensibilidad al contraste, la sensibilidad a la luz/resplandor, adaptación a la oscuridad, percepción de la profundidad y binocularidad (Tabla 3, página 12).

Tabla 3: Funciones visuales

la visión tiene tres funciones básicas: percepción de la forma, percepción de la luz y percepción del movimiento.

Término	Definición
<i>Agudeza visual</i>	Capacidad de discernir detalles finos. Una agudeza visual reducida hace que los objetos tengan menor resolución (menos detalle).
<i>Campo visual</i>	Área dentro de la cual los objetos pueden ser vistos cuando la posición del ojo está fija; visión periférica; el campo visual puede cambiarse de muchas maneras. Por ejemplo, la pérdida significativa de la visión periférica puede asemejarse a mirar a través de un tubo pequeño (visión en un túnel).
<i>Percepción del color</i>	Capacidad de ver y distinguir colores (los tres factores de color principales son el rojo, el verde y el azul); la percepción reducida del color causa confusión entre ciertos tonos de colores.
<i>Sensibilidad al contraste</i>	Capacidad de discriminar entre luminosidad y oscuridad; la sensibilidad reducida al contraste hace que las cosas se vean lavadas o descoloridas.
<i>Adaptación a la oscuridad</i>	Ajuste de los ojos a la visión en luz tenue
<i>Binocularidad</i>	Uso de ambos ojos juntos para crear una única imagen y percibir la profundidad.
<i>Movilidad ocular</i>	Modo en que se mueven los ojos cuando una persona sigue un objeto en las diversas posiciones de la mirada fija.
<i>Acomodación</i>	Capacidad de cambiar el enfoque de cerca a lejos y de lejos a cerca

¿QUÉ ES LA DISCAPACIDAD VISUAL?

La discapacidad visual es la pérdida de alguno de los aspectos de la visión que reduce la capacidad de ver del niño. La gravedad de las discapacidades visuales varía desde la pérdida leve de la visión hasta la ausencia total de percepción de la luz. Esta norma se concentra en las discapacidades visuales que son lo suficientemente graves como para interferir con el procesamiento de la información y el aprendizaje de un niño pequeño a través del sentido de la vista.

Si bien muchos niños necesitan anteojos para poder ver con claridad, las discapacidades visuales que no pueden corregirse son las discapacidades que menos prevalecen en los niños. Aproximadamente 1 en 3000 niños nace con una discapacidad visual grave. Sin embargo, debido a que la visión es el sistema de percepción más adecuado para obtener información del entorno, en particular la información sobre la forma y el espacio, y es un aspecto integral del proceso de aprendizaje temprano del niño, las discapacidades de la visión pueden tener un impacto negativo adverso sobre múltiples aspectos del desarrollo de un niño.

Tabla 4: Niveles de gravedad de las discapacidades visuales

Nivel de gravedad	Equivalente de mejor agudeza visual corregible de Snellen¹
Visión normal	20/25 o mejor
Visión de cerca normal	20/30 a 20/60
visión disminuida moderada	20/70 a 20/160
visión disminuida grave	20/200 a 20/400
visión disminuida profunda	20/500 a 20/1000
Ceguera total de cerca	menos de 20/1000
Ceguera total	Sin percepción de la luz (NLP)

¹Nota: estas definiciones se aplican a los niveles de agudeza visual de los adultos.
Adaptado de: ICD-9 Manual 1998

La agudeza visual en las categorías de moderada, grave y profunda recibe a menudo el nombre de "visión disminuida", mientras que por lo general, la mejor agudeza visual corregible inferior a 20/500 puede denominarse "ceguera". Sin embargo, las definiciones de ceguera pueden variar según el entorno.

Algunas veces, los profesionales de la visión pueden referirse a la "ceguera legal", que está definida como una agudeza visual de 20/200 (o su equivalente métrico de 6/60) o inferior en el mejor ojo después de haber hecho la mejor corrección posible. La definición legal de ceguera se creó en primera instancia para los adultos con el fin de determinar su elegibilidad para recibir ayuda y rehabilitación por parte del gobierno. Muchas personas legalmente ciegas tienen suficiente visión como para leer letras de cerca y utilizar su visión para moverse. Algunas veces, una persona puede ser calificada como "legalmente ciega" debido a restricciones en su campo visual. Sin embargo, el campo visual puede

resultar difícil de medir en niños pequeños y por lo tanto en muy raras ocasiones se utiliza para clasificar la discapacidad visual en niños desde el nacimiento hasta los 3 años. La agudeza visual deficiente es la causa más común de ceguera en los niños pequeños.

Función visual

Los profesionales que trabajan con niños pequeños con problemas de la vista, por lo general están más interesados en la función visual del niño (la cantidad de visión útil de un individuo) que en la agudeza visual en sí. Dos niveles amplios de función visual pueden ser suficientes para describir poblaciones de niños con diferente desarrollo que tienen discapacidades visuales. Estas poblaciones son:

- Niños cuya mejor agudeza visual corregible oscila entre 20/70 y 20/500: estos niños son capaces de realizar tareas visuales aunque quizás no con la eficiencia de un niño con visión normal.
- Niños cuya mejor agudeza visual corregible oscila entre 20/800 y la no percepción de la luz: para estos niños, la visión disponible no es confiable y solo es suficiente para tareas visuales gruesas.

Un corte en algún punto entre 20/500 y 20/800 separa estas dos poblaciones. Los niños cuya mejor agudeza visual corregible de 20/500 o superior pueden tener suficiente visión funcional para ver e interactuar con objetos y personas a su alrededor, moverse y explorar e imitar acciones. Los niños cuya mejor agudeza visual es 20/800 o menos pueden no tener una visión funcional suficiente.

¿CUÁL ES LA CAUSA DE LA DISCAPACIDAD VISUAL?

La discapacidad visual puede deberse a un problema en el ojo mismo o en el sistema nervioso visual. La capacidad disminuida de ver de un niño puede estar relacionada con un problema con alguna de las siguientes características:

- Permitir que la luz pase a través del ojo
- Enfocar la luz adecuadamente en la retina
- Hacer que ocurra una reacción dentro de los fotorreceptores de la retina
- Transmitir la información vía el nervio óptico y las vías visuales
- Recibir/interpretar la información visual en el cerebro
- Integrar la información y proveer la respuesta adecuada al ojo y los músculos extraoculares de modo que pueda mantenerse la fijación sobre la meta

En el mundo, la causa más común de discapacidad visual es la úlcera de la córnea, causada por la falta de vitamina A. En los Estados Unidos, los trastornos más comunes del sistema visual incluyen los impedimentos visuales corticales (CVI, por sus siglas en inglés), la retinopatía del prematuro (ROP), la hipoplasia del nervio óptico y las anomalías estructurales.

Estas diferentes afecciones del ojo se asocian por lo general con diferentes niveles de la función visual, y algunas otras pueden asociarse con daños más generales en el sistema nervioso central que pueden ocasionar múltiples discapacidades tal como el retraso mental o la parálisis cerebral. La Tabla 5 indica algunas de las afecciones del ojo que pueden ocasionar discapacidad visual.

Tabla 5: Trastornos oculares y visuales (Afecciones del ojo)

Muchas de estas afecciones son congénitas (presentes al momento de nacer) y algunas pueden recibir tratamiento quirúrgico o médico.

- *Albinismo* - grupo de afecciones genéticas caracterizadas por la hipopigmentación de los ojos, lo cual genera nistagmo, fotofobia y menor agudeza visual.
- *Catarata* - opacidad (nubosidad) de la lente del ojo o su cápsula, o de ambas
- *Impedimento visual cortical (CVI)* - visión reducida por daños corticales en una o más áreas del cerebro, por lo general asociado a otros impedimentos neurológicos
- *Glaucoma* - presión alta en el ojo (presión intraocular) que daña el nervio óptico y otras estructuras del ojo
- *Displasia del nervio óptico* - el nervio óptico se desarrolla de modo anormal durante el crecimiento fetal
- *Hipoplasia del nervio óptico* - el nervio óptico es pequeño debido a que no se desarrolló completamente durante el crecimiento fetal
- *Retinoblastoma* - tumor maligno de la retina
- *Retinopatía del prematuro (ROP)*- enfermedad bilateral de los vasos de la retina presente en bebés prematuros (antes llamada fibroplasia retrolental), cicatrización de la retina causada por el crecimiento anormal de los vasos sanguíneos en la retina, en algunos casos extremos causa desprendimiento de la retina y ceguera total

A continuación presentamos trastornos menos graves con presentación futura de disfunción visual que causa una menor agudeza visual si no se los reconoce y trata a tiempo:

- *Ambliopía* - disminución de la agudeza visual, casi siempre unilateral, que se presenta en niños con inmadurez visual debido a la falta de una imagen clara en la retina
- *Nistagmo* - movimiento cíclico involuntario del globo ocular, puede ser hereditario o derivado de otro problema ocular o neurológico
- *Estrabismo* - desalineación ocular, bizquera

Adaptado de Lennerstrand 1995

Si bien el incremento de las discapacidades visuales en la niñez durante los últimos 50 años puede atribuirse a causas genéticas, este aumento no representa un aumento absoluto en la prevalencia de trastornos heredados que causan ceguera. El aumento se debe en parte a enfermedades infecciosas que pueden ocasionar discapacidad visual en la niñez, en particular la rubeola. La infección rubeólica materna está asociada con una alta tasa de cataratas congénitas.

¿CUÁL ES EL IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD VISUAL SOBRE EL DESARROLLO?

La discapacidad visual durante la infancia y la niñez temprana puede afectar de manera adversa múltiples aspectos del desarrollo de un niño. La visión es el sistema de percepción más adecuado para obtener información del entorno, en particular información sobre la forma y el espacio. La visión también es un factor importante en las interacciones tempranas entre el bebé y su(s) padre(s). No resulta sorprendente que a los niños con información sensorial reducida a causa de una discapacidad visual a menudo les cueste más adquirir las diversas habilidades del desarrollo y, por lo tanto, presenten retrasos en el desarrollo. Algunos niños con impedimentos visuales no solo presentan retrasos sino también patrones de desarrollo diferentes cuando se los compara con niños de desarrollo normal.

Desarrollo madurativo

Las consecuencias de la discapacidad visual sobre el desarrollo madurativo dependen tanto de la función visual del niño como de cualquier retraso global simultáneo en el desarrollo. Los niños con una función visual de 20/800 o más baja presentan calificaciones inferiores en la edad de desarrollo a lo largo del tiempo en el Inventario de desarrollo Battelle (BDI, por sus siglas en inglés) en

todas las áreas del desarrollo cuando se los compara con el desarrollo de niños con una visión mejor.

Desarrollo motriz

De todas las áreas del desarrollo, el desarrollo motriz puede ser el más gravemente afectado por la función visual discapacitada. Los niños con impedimentos visuales graves (incluso aquellos que no tienen otra discapacidad) suelen tener retrasos en todas las áreas del desarrollo motriz al comparar su desarrollo con niños que ven en las mismas tablas de hitos estándar.

En los niños con visión normal, el desarrollo motriz temprano y el desarrollo cognitivo están estrechamente relacionados. Para estar motivado para llegar hasta las personas o los objetos y para moverse, un niño debe tener suficiente visión para ver que hay algo. Si un niño no tiene suficiente visión funcional, deberá aprender a alcanzar las cosas y a moverse mediante la localización del sonido. La habilidad cognitiva de advertir la presencia de algo en el entorno por los indicios auditivos por lo general se desarrolla con posterioridad a la de alcanzar cosas mediante las directivas visuales.

La información visual no solo brinda estímulo sensorial para motivar el movimiento, sino que también provee retroalimentación que facilita la corrección continua del movimiento. Por lo tanto, la calidad del movimiento puede ser diferente en niños que padecen una discapacidad visual.

Desarrollo cognitivo

El desarrollo cognitivo también se retrasa en los niños con discapacidades graves en la función visual, comparados con niños que tienen una mejor visión. El desarrollo cognitivo temprano y el desarrollo motriz están interrelacionados y pueden afectar la capacidad del niño para interactuar con los objetos y las personas.

En particular, el concepto de objeto (entender la relación de los objetos con otros objetos, eventos, personas y experiencias) y la permanencia de los objetos (entender que algo aún existe incluso si no está presente) tiende a demorarse en los niños pequeños que son ciegos. Los retrasos de los niños ciegos para obtener el concepto de objeto puede causar entonces retrasos en el entendimiento de otros conceptos, en particular aquellos que se refieren a relaciones espaciales y la relación entre causa y efecto.

Desarrollo comunicativo y socio/emocional

La discapacidad visual puede tener un efecto adverso sobre algunos aspectos del desarrollo comunicativo de un niño, pero este desarrollo puede sufrir un efecto menor que el desarrollo de otras áreas. Muchos niños con discapacidad visual adquieren el lenguaje en la misma medida que los niños con visión normal.

Sin embargo, gran parte de la comunicación implica indicios no verbales, que son principalmente visuales y que constituyen un aspecto importante de la interacción social. Las calificaciones de interacción social en el Inventario de desarrollo Battelle son inferiores en el caso de los niños con la función visual gravemente discapacitada en comparación con los niños que tienen una visión mejor.

Se requiere una función visual de aproximadamente 20/500 a 20/800 para que un niño pueda establecer contacto visual, reconocer características faciales y percibir los gestos y expresiones de la cara. Si un niño carece de este grado de función visual, muchos aspectos del desarrollo social pueden verse afectados, incluidos el apego y el juego. El apego (capacidad de unirse a los padres) se retrasa en los niños ciegos. Los niños ciegos juegan de manera distinta a los niños que ven normalmente. Por ejemplo, un niño con visión deficiente tiende a pasar más tiempo desempeñando las conductas estereotípicas, tal como llevarse los juguetes a la boca, y menos tiempo en el juego funcional con los juguetes.

Desarrollo de habilidades adaptativas/de autoayuda

El desarrollo de habilidades adaptativas/de autoayuda en niños pequeños se refiere al desarrollo de habilidades para realizar actividades de la vida diaria como alimentarse o comer, vestirse y manejar su propia vestimenta, y habilidades de higiene como lavarse, arreglarse e ir al baño. Las calificaciones que reflejan las habilidades del desarrollo adaptativo en el Inventario de desarrollo Battelle son más bajas en los niños con discapacidad grave en la función visual que en los niños con una mejor visión.

¿CÓMO SE IDENTIFICA Y DIAGNOSTICA LA DISCAPACIDAD VISUAL?

Los métodos para detectar posibles impedimentos visuales no están diseñados para llegar al diagnóstico formal sino más bien para identificar a los niños con una mayor probabilidad de padecer una discapacidad visual y, por lo tanto, de requerir otra evaluación.

- Algunos factores de riesgo para posibles impedimentos visuales se pueden identificar al momento del nacimiento. Estos factores de riesgo incluyen la prematuridad extrema y el bajo peso al nacer, la historia familiar de afecciones oculares que causan ceguera (cataratas infantiles, retinoblastoma, glaucoma infantil o distrofia hereditaria de la córnea) y las infecciones intrauterinas maternas (Tabla 6, página 30).
- El examen de los ojos durante el control de rutina de la salud puede dar como resultado hallazgos que aumenten la preocupación acerca de una posible discapacidad visual. En algunos casos, las afecciones tales como las cataratas congénitas o el glaucoma congénito están presentes en el momento del nacimiento y puede ser reconocidas.
- La preocupación de los padres por la visión de los niños puede ayudar a identificar los factores de riesgo. Algunas veces, la sospecha no surge hasta que el niño presenta retrasos o trastornos en el desarrollo motriz y cognitivo. Algunas discapacidades visuales no se descubren hasta que el niño alcanza la edad escolar y no puede realizar las tareas en las que es necesario discriminar detalles finos.

Se han implementado algunos programas de pruebas de detección de problemas de la visión para niños en el jardín de infantes, en un esfuerzo por identificar a los niños con discapacidades visuales antes de que asistan a la escuela. Estos programas de detección por lo general están diseñados para detectar la ambliopía y sus factores de riesgo. Los niños que no superan la prueba de detección son derivados para un seguimiento oftálmico adecuado. Si bien se comprobará que muchos de estos niños derivados para seguir siendo evaluados tienen visión normal en las pruebas de seguimiento, se espera que el tamizaje auditivo dé como resultado una detección precoz de los niños con discapacidades visuales.

La medición específica de la agudeza visual por lo general no se realiza rutinariamente en los niños antes de los 3 o 4 años salvo que exista algún tipo de preocupación acerca de alguna posible discapacidad visual. A los niños menores de 5 o 6 años por lo general no se les puede aplicar con confiabilidad una prueba con la tarjeta de letras de Snellen porque deben conocer el alfabeto. Por lo general con niños menores de 5 años se utilizan otras versiones de la tabla optométrica de agudeza visual (por ejemplo con imágenes o solo con la letra E con diferentes orientaciones). A los bebés se les hacen pruebas con técnicas de mirada preferencial (ver página 42). Algunas veces, también se utilizan procedimientos electrofisiológicos, principalmente procedimientos evocados visuales (ver página 44).

Cuando se sospecha la existencia de alguna discapacidad visual, a menudo es necesario realizar una serie de pruebas para determinar la naturaleza de la discapacidad e intentar identificar la causa o diagnóstico específicos. Las pruebas específicas dependen de la edad del niño así como de la afección ocular sospechada.

¿CUÁLES SON LAS INTERVENCIONES COMUNES PARA NIÑOS CON DISCAPACIDADES VISUALES?

En el caso de los bebés y niños pequeños con discapacidad visual, por lo general, entre las intervenciones se incluyen los siguientes métodos:

- Corregir la visión del niño en la medida de lo posible
- Evitar o reducir los problemas de desarrollo que típicamente se dan en niños con visión limitada
- Brindar educación y respaldo a la familia

En algunos niños, la visión puede mejorarse o corregirse con la indicación de lentes correctores (anteojos) o algún otro tipo de aparato asistido para mejorar la visión. La intervención específica utilizada para corregir la discapacidad visual dependerá de la naturaleza y gravedad de la afección. Por ejemplo, las cataratas pequeñas pueden tratarse con un parche en el ojo con mejor visión para evitar la ambliopía, mientras que las cataratas densas pueden requerir cirugía.

Tratamiento de cuestiones del desarrollo

En el caso de los niños cuya visión no pueda corregirse totalmente con anteojos, cirugía u otras terapias médicas, será necesario recurrir a otras intervenciones para tratar los problemas de desarrollo que generalmente se dan en niños pequeños con discapacidades de la visión. Por ejemplo, el desarrollo motriz y la exploración segura del entorno son a menudo un problema importante para los niños con discapacidad visual. Por lo tanto, las intervenciones suelen enfocarse en la orientación y la movilidad, y en métodos para alentar la interacción del niño con el entorno a través de la visión que tenga (visión residual) o de los otros sentidos.

El proceso de intervención comienza con la evaluación de las necesidades del niño y de la familia. El proceso de evaluación determina las intervenciones y establece información de base. Los componentes del proceso de evaluación por lo general incluyen:

- Evaluación funcional de la visión para determinar el modo en que el niño utiliza la visión
- Evaluación del impacto de la discapacidad visual en el desarrollo
- Evaluación de las necesidades de orientación y movilidad del niño
- Evaluación de la salud para determinar si el niño tiene alguna afección de la salud o el desarrollo asociada, incluida la pérdida auditiva
- Evaluación de los medios de aprendizaje para documentar de qué manera el niño utiliza los sentidos para reunir información, comprenderla y aprender
- Evaluación de las fortalezas y necesidades familiares

La evaluación funcional de la visión no es una medición de la agudeza visual o de la refracción sino más bien del modo en que el niño utiliza la visión para interactuar y funcionar con los objetos y personas. Las evaluaciones funcionales de la visión por lo general se realizan antes de la evaluación del desarrollo, de modo que las pruebas y materiales de prueba puedan modificarse, en caso de ser necesario, para que se adapten a la discapacidad visual del niño.

Las cuestiones del desarrollo pueden ser compuestas si la discapacidad visual está asociada a otra discapacidad del desarrollo. Esta es una consideración importante porque la discapacidad visual es algo relativamente común en los niños con otras discapacidades.

Más allá de las intervenciones, la participación de los padres es un componente importante en el estímulo de las capacidades de desarrollo del niño.

¿QUIÉNES SON LOS PROFESIONALES DE ATENCIÓN DE LA VISTA?

Entre los profesionales encargados de la atención de la vista que pueden estar involucrados en la evaluación o tratamiento de niños con discapacidades visuales se incluyen:

- **Los oftalmólogos** son doctores en medicina (MD) especializados en problemas oculares. Diagnostican y tratan las afecciones de los ojos, realizan pruebas de agudeza visual, campo visual y otros aspectos del estado de la vista, recetan anteojos, ayudas para la visión disminuida y medicamentos, y realizan cirugías. Los oftalmólogos pediátricos se especializan en los problemas de los ojos y de la visión de los niños.
- **Los optometristas** son doctores especializados en optometría (OD) Los optometristas diagnostican las afecciones de los ojos, realizan pruebas de agudeza visual, campo visual y otros aspectos del estado de la vista, recetan

anteojos y ayudas para la visión disminuida y pueden recetar medicamentos de uso tópico (es decir medicamentos que se aplican directamente sobre los ojos, tales como gotas o ungüentos ópticos) para tratar las afecciones de los ojos (las limitaciones en la terapia varían según cada estado). Los optometristas no realizan cirugías. Los optometristas pediátricos se especializan en los problemas de los ojos y de la visión de los niños. Los optometristas de visión disminuida se especializan en la rehabilitación relacionada con las discapacidades visuales.

- **Los ópticos** hacen anteojos según las indicaciones del oftalmólogo o del optometrista. Los ópticos no son médicos ni revisan los ojos.
- **Los ortoptistas** están especialmente entrenados para medir el desequilibrio del músculo del ojo y dar opciones de tratamiento especial a pacientes con estrabismo y ambliopía. Los ortoptistas por lo general trabajan bajo la supervisión de un médico.
- **Los ocularistas** fabrican ojos artificiales.
- **Los especialistas en orientación y movilidad** (especialistas en O&M) se especializan en la instrucción de habilidades seguras y eficaces de desplazamiento independiente a personas con discapacidad visual. Evalúan la capacidad del niño de utilizar su visión residual, o las técnicas no visuales compensatorias, para determinar su ubicación en el espacio, planificar cómo llegarán a algún lugar y se moverán de modo seguro en el entorno. Los especialistas en O&M brindan instrucción directa de habilidades relacionadas con el desplazamiento. Los bastones blancos largos que utilizan las personas con discapacidad visual son recomendados por los especialistas en O&M.
- **Los educadores de personas con discapacidad visual** (TVI, por sus siglas en inglés) trabajan con niños con discapacidades visuales y sus familias en habilidades preacadémicas y académicas. Evalúan la necesidad del niño de contar con materiales de lectura adaptativos, brindan respaldo e instrucción en entornos pre-educativos y educativos, y asisten a la familia en temas relacionados con la escuela. Un TVI está especialmente capacitado para enseñar Braille.
- **Los especialistas en rehabilitación** (RT, por sus siglas en inglés) son educadores que se especializan en enseñar habilidades adaptadas para la vida cotidiana. Evalúan la capacidad del niño de funcionar en las actividades diarias tal como vestirse, comer, realizar su higiene personal y

organizarse, y brindan instrucción directa de las técnicas adaptadas. A menudo trabajan en conjunto con un terapeuta ocupacional.

Otros profesionales tales como los terapeutas ocupacionales y físicos, los patólogos del lenguaje y el habla, etc., también pueden participar en el proceso de evaluación e intervención según las fortalezas y necesidades de cada niño y familia.

CAPÍTULO III EVALUACIÓN

IDENTIFICACIÓN Y EVALUACIÓN

En esta norma, un método de evaluación de la visión se define ampliamente como toda prueba de evaluación, medición o procedimiento que pueda utilizarse para identificar o evaluar a bebés y niños pequeños con discapacidad visual. La discapacidad visual es la pérdida de algún aspecto de la visión (percepción de la forma, color o luz) que reduce la capacidad de ver del niño. La gravedad de las discapacidades visuales varía desde la pérdida leve de la visión hasta la ausencia total de percepción de la luz. Una discapacidad visual grave puede ser fácil de detectar, pero muchas discapacidades visuales no son obvias.

Los métodos de evaluación incluyen pruebas normalizadas y no normalizadas (a menudo basadas en la historia, observaciones directas o hallazgos físicos) y en el uso de tecnología sofisticada tal como los PhotoScreeners y las pruebas de imágenes. La pruebas de detección de visión, tal como se aplican en general a la mayoría de los bebés y niños pequeños, pueden resultar eficaces para identificar muchos problemas de los ojos y la visión, pero no existe un método que identifique con exactitud a todos los niños pequeños con discapacidad visual.

Debido a la importante función que tiene la visión en el desarrollo temprano del niño, es fundamental identificar a los niños en riesgo de padecer una discapacidad visual lo antes posible. Algunas discapacidades visuales pueden corregirse fácilmente con anteojos, cirugía u otro tipo de intervención médica, pero otras discapacidades no.

El reconocimiento precoz de los problemas de la vista y la atención temprana acorde pueden ayudar a maximizar el desarrollo general del niño y pueden promover mejores resultados funcionales a largo plazo, tanto para el niño como para la familia.

MÉTODO GENERAL

Identificación inicial de cuestiones relacionadas con una posible discapacidad visual

Es importante para los profesionales y para los padres darse cuenta de que existen diferentes maneras de identificar a un niño con discapacidad visual. Ellas pueden ser:

- Identificación de factores de riesgo (por ejemplo, prematuridad o problemas perinatales)

- Preocupación de uno de los padres acerca de la visión del niño o de algún otro aspecto del desarrollo del niño
- Preocupación de una persona a cargo de la atención de la salud u otro profesional por la visión del niño

La preocupación de los padres a menudo puede ser un indicador confiable de la existencia de un problema de la visión. Por lo tanto, se recomienda a los profesionales de la atención de la salud preguntar a los padres acerca de la visión del niño durante el examen de rutina del niño (Tabla 7B, página 32) Algunos ejemplos de preguntas son:

- ¿Usted cree que el niño ve normalmente?
- ¿Ha sentido alguna inquietud por la vista del niño?
- ¿El niño tiende a cerrar un ojo ante la luz del sol?
- ¿El niño tiene tendencia a sostener repetidamente su cabeza en la misma posición?
- ¿El niño tiende a oponerse a que se le cubra un ojo?

Consideraciones generales para el proceso de evaluación

Cuando se evalúa a niños pequeños, es importante entender al niño en su totalidad y considerar todos los factores que puedan afectar el desempeño del niño durante el proceso de evaluación. Estos factores pueden incluir los horarios del niño, su estado de salud general, el entorno y el estado de ánimo y temperamento del niño (fatiga, enfermedad, timidez, excitación) al momento de la evaluación.

Se recomienda que el entorno en el cual se realiza la evaluación sea adecuado para la etapa de desarrollo del niño y cómodo, tanto para él como para sus padres. También se recomienda que los materiales y estrategias de evaluación sean adecuados desde el punto de vista del desarrollo.

Los bebés con discapacidad visual a menudo presentan retrasos en otras áreas del desarrollo que deben ser identificados y tratados con intervenciones específicas. Además, algunos problemas de la visión están asociados con otras afecciones, tal como la parálisis cerebral o el síndrome de Down. Por lo tanto, puede haber muchos profesionales involucrados en un proceso de evaluación e intervención.

Consideraciones para los profesionales

Es importante que los profesionales de atención de la salud entiendan el desarrollo visual típico de un niño pequeño para:

- Facilitar el reconocimiento de potenciales problemas de la visión
- Hacer observaciones acordes acerca del desarrollo del niño
- Iniciar métodos apropiados de supervisión continua (vigilancia del desarrollo)
- Brindar información exacta a los padres y familias
- Ayudar a realizar las referencias adecuadas
- Facilitar las estrategias de intervención acordes

Con el fin de garantizar la calidad y la coherencia, se recomienda que los profesionales que evalúan a niños pequeños con discapacidad visual:

- Tengan experiencia y conocimiento de su especialidad y de la evaluación de niños con discapacidad visual
- Utilicen instrumentos de evaluación diseñados para su uso con niños con discapacidad visual así como información sobre observación
- Utilicen procedimientos que otros profesionales puedan repetir

Supervisión constante y reevaluación periódica

Es importante que la evaluación no sea considerada como un hecho único. Después de la evaluación inicial, resultan importantes la supervisión y la reevaluación periódica del progreso del niño a lo largo del tiempo.

IDENTIFICACIÓN DE NIÑOS PEQUEÑOS CON DISCAPACIDADES VISUALES

Factores de riesgo, indicios clínicos y vigilancia general de la discapacidad visual

Según se utiliza en esta norma, un **factor de riesgo** es un indicador que aumenta la posibilidad de que un niño padezca o desarrolle una discapacidad visual (Tabla 6, página 30). Un **indicio clínico** constituye una posible señal o un síntoma temprano de discapacidad visual (Tabla 7A, 7B, 7C; páginas 31, 32, 33).

La presencia o ausencia de factores de riesgo o indicios clínicos no es en sí misma suficiente para establecer que existe la discapacidad visual. Los factores de riesgo y los indicios clínicos a menudo se ven en niños que no tienen una discapacidad visual. Si un niño presenta un factor de riesgo o un indicio clínico de una posible discapacidad visual, esto simplemente indica que puede ser necesaria otra evaluación. Algunos niños con discapacidad visual no tienen ningún factor de riesgo o indicios clínicos obvios.

Vigilancia general de la discapacidad visual

El término vigilancia se utiliza para describir el proceso flexible y continuo en el cual un profesional capacitado supervisa el estado de salud y desarrollo del niño, generalmente durante la prestación de servicios rutinarios de atención de la salud. La vigilancia del desarrollo incluye preguntas a los padres sobre sus inquietudes y atenderlas, obtener los antecedentes de salud y desarrollo pertinentes, observar al niño y compartir las opiniones e inquietudes con otros profesionales relevantes.

La vigilancia de los problemas de la visión en bebés y niños pequeños por lo general incluye una inspección de los ojos, pruebas de movilidad ocular (movimiento) y desequilibrio de los músculos del ojo, examen oftalmoscópico y pruebas de agudeza visual según corresponda para la edad del niño. La vigilancia de los niños en edad preescolar también puede incluir una evaluación de la estéreo agudeza y visión del color.



Política de intervención temprana ❖ La supervisión y la vigilancia del desarrollo para niños en riesgo de tener problemas de la visión por lo general se realiza dentro del contexto del programa de atención de la salud del niño). Para ser elegible para el Programa de Intervención Temprana, el niño debe tener un retraso del desarrollo que cumpla con la definición del estado de retraso del desarrollo o una afección diagnosticada con alta probabilidad de originar un retraso del desarrollo (ver Apéndice B).

Tabla 6: Factores de riesgo de la discapacidad visual en niños pequeños

Entre los factores de riesgo de la discapacidad visual en niños pequeños se incluyen:

Antecedentes prenatales y del nacimiento

- Síndrome de alcoholismo fetal
- Sufrimiento fetal o traumatismo/hipoxia en el nacimiento (en especial si hay asfixia en el nacimiento)
- Hemorragia intracraneal
- Exposición intrauterina a toxinas
- Infección intrauterina
- Prematuridad, en particular bebés de muy bajo peso al nacer (bebés de menos de 2000 gr.)
- Bebés de muy bajo peso al nacer (menos de 1500 gr, baja calificación en el test de Apgar (5 o menos en 5 minutos) y lesión cerebral advertida en imágenes (Pinto.Martin)

Afecciones congénitas

- Albinismo
- Parálisis cerebral
- Anomalías cromosómicas, tal como el síndrome de Down

Otras

- Enfermedad aguda tal como la meningitis o la encefalitis
- Maltrato infantil (en particular traumatismos de cráneo como el síndrome del bebé sacudido)
- Historia familiar de afecciones que causan ceguera o discapacidad visual grave (por ejemplo cataratas congénitas, retinoblastoma y ciertas enfermedades metabólicas y genéticas)
- Retraso general en el desarrollo o retraso mental
- Traumatismos craneales
- Hidrocefalia
- Enfermedad infecciosa (por ejemplo toxoplasmosis, citomegalovirus, herpes simple)
- Leucomalacia periventricular (PVL, por sus siglas en inglés)

Adaptado de: Jaafar 1996, Menacker 1993

Tabla 7A: Indicios clínicos de posible discapacidad visual: hallazgos de exámenes físicos

Hallazgos de exámenes físicos

- Postura anormal de la cabeza
- Características craneofaciales anormales (por ejemplo microcefalia, ptosis)
- Respuesta anormal de la pupila
 - Reflejo rojo anormal
 - Prueba de Bruckner asimétrica
 - Respuesta pupilar aferente
- Ausencia o anomalía en el nistagmo optocinético (OKN, por sus siglas en inglés) después de los 6 meses de edad
- Coloboma
- Opacidad de la córnea o cataratas congénitas
- Reflejo luminoso corneal asimétrico
- Observación directa de desvío de un ojo
- Fijación/seguimiento visual retrasado, ausente o anormal
 - Ausencia de fijación alguna en el nacimiento
 - No ha desarrollado buena fijación (movimiento sacádico) a las 6-9 semanas
 - No ha desarrollado buen seguimiento a los 2-3 meses
- Anomalías del iris
 - Albinismo (hallazgos típicos del albinismo como la transluminación)
 - Aniridia (ausencia de iris)
- Nistagmo (otro que no sea el nistagmo reflejo tal como el OKN)
- Estrabismo

Adaptado de: Katsumi 1998

Tabla 7B: Indicios clínicos de posible discapacidad visual: comportamientos visuales

Comportamientos visuales

La información acerca de los comportamientos visuales que pueden indicar un posible problema de la visión puede obtenerse a partir de la observación del niño, de la manifestación de preocupación de los padres acerca de la visión del niño o de información provista por los padres en respuesta a preguntas específicas. Entre los ejemplos de indicios clínicos de un posible problema de la visión se incluyen:

- Fotofobia (evitar la luz brillante/bizquera ante luz brillante/preferencia por luz tenue)
- Mira fijamente las luces brillantes
- Cierra un ojo
- Movimientos oculares no dirigidos o "errantes"
- No parece responder al rostro de los padres
- No parece imitar la expresión facial de los padres
- No parece seguir el movimiento de los objetos o las personas
- No alcanza el biberón cuando se le ofrece en silencio
- No parece demostrar interés por juguetes/objetos a su alcance
- No parece demostrar interés visual por la televisión
- No parece demostrar interés por los libros
- Parece tener un interés limitado en diferentes tipos de juguetes
- No parece reconocer los colores ni las formas
- Choca contra los objetos
- Comportamientos visuales autoestimulantes (por ejemplo frotarse o presionarse los ojos o golpearse los ojos con la punta de los dedos)

Adaptado de: Katsumi 1998

Tabla 7C: Indicios clínicos de posible discapacidad visual. Hitos del desarrollo visual

Los rangos de edad para los hitos del desarrollo visual son aproximados y variarán según cada niño. Debido a que muchos de los hitos visuales dependen de otras áreas del desarrollo (tal como el desarrollo de las habilidades cognitivas y motoras), un retraso en el logro de un hito del desarrollo visual o la imposibilidad de lograrlo pueden ser una indicación de un problema de la visión o pueden ser una indicación de algún otro tipo de retraso del desarrollo.

La imposibilidad de lograr los siguientes hitos puede ser una indicación de un problema de la visión.

A las 6 semanas:

- Mira fijamente lo que lo rodea cuando está despierto
- Sostiene momentáneamente la mirada sobre la luz brillante o un objeto brillante
- Parpadea ante el flash de la cámara
- Los ojos y la cabeza se mueven de manera conjunta

A las 24 semanas:

- Los ojos comienzan a moverse con mayor amplitud y menor movimiento de la cabeza
- Los ojos comienzan a seguir objetos o personas (8 a 12 semanas)
- Mira la cara de sus padres cuando se le habla (10 a 12 semanas)
- Comienza a mirarse las manos (12 a 16 semanas)
- Los ojos se mueven en una inspección activa del entorno (18 a 20 semanas)
- Mira sus manos, los alimentos, el biberón cuando está sentado (18 a 24 semanas)
- Comienza a buscar y mirar objetos más distantes (20 a 28 semanas)

A las 48 semanas:

- Puede girar los ojos hacia adentro cuando inspecciona sus manos o juguetes (28 a 32 semanas)
- Los ojos tienen más movilidad y se mueven con poco movimiento de la cabeza (30 a 36 semanas)
- Mira las actividades en el entorno durante períodos más prolongados (30 a 36 semanas)
- Presta atención visual a los juguetes caídos (32 a 38 semanas)
- Inspecciona visualmente los objetos mientras los sostiene (38 a 40 semanas)
- Gatea a buscar su juguete favorito cuando lo ve (40 a 44 semanas)
- Recorre el cuarto con su mirada para ver qué está sucediendo (44 a 48 semanas)
- Creciente inspección visual de objetos y personas (46 a 52 semanas)

A los 18 meses:

- Utiliza ambas manos y gobierna visualmente la actividad de las manos (12 a 14

Tabla 7C: Indicios clínicos de posible discapacidad visual. Hitos del desarrollo visual

meses)

- Está visualmente interesado en imágenes sencillas (14 a 16 semanas)
- A menudo sostiene objetos muy cerca de los ojos para inspeccionarlos (14 a 18 meses)
- Señala objetos o personas y utiliza la palabra "mira" o "ves" (14 a 18 meses)
- Busca e identifica imágenes en libros (16 a 18 meses)

A los 36 meses:

- Sonríe, su cara se anima cuando ve sus objetos o personas favoritas (20 a 24 meses)
- Le gusta mirar los movimientos de ruedas, el batidor de huevos, etc. (24 a 28 meses)
- Mira su propia mano mientras garabatea (26 a 30 meses)
- Explora visualmente y gobierna su desplazamiento caminando y trepando (30 a 36 meses)
- Mira e imita a otros niños (30 a 36 meses)
- Comienza a permanecer coloreando un papel (34 a 38 meses)
- "Lee" imágenes en los libros (34 y 38 meses)

Adaptado de: A Reference Guide for Preschool Children's Vision Development (Guía de referencia para el desarrollo visual de niños de nivel pre-escolar) 1995 (Continúa de página anterior)

Consideraciones para niños pequeños con factores de riesgo específicos de discapacidad visual

Bebés prematuros con bajo peso al nacer

Uno de los factores de riesgo de la discapacidad visual identificados comúnmente es la prematuridad. En los bebés con muy bajo peso al nacer (menos de 1500 gr), es importante buscar lesiones cerebrales mediante técnicas de neuroimágenes tal como la MRI y la ecografía craneal (ver página 44). Se recomienda que los bebés de bajo peso al nacer con lesiones cerebrales documentadas (confirmadas por neuroimágenes durante el período de recién nacido) necesitan más vigilancia con respecto a las discapacidades visuales y otros problemas del desarrollo al menos hasta los 2 años.

Retinopatía del prematuro (ROP)

Uno de los riesgos específicos de discapacidad visual en niños prematuros es la retinopatía del prematuro (ROP). Los bebés prematuros presentan alto riesgo de padecer problemas de la visión porque los vasos sanguíneos de la retina no alcanzan su madurez hasta el noveno mes de gestación. Por lo tanto, los vasos sanguíneos de la retina del prematuro no se han desarrollado por completo. Es importante supervisar a los niños con ROP porque corren un riesgo mayor de padecer una discapacidad visual. Cuanto más grave sea la ROP, más probabilidad habrá de una discapacidad visual relacionada. A pesar de que los bebés prematuros corren riesgo de padecer una ROP y discapacidad visual permanente, los resultados visuales de estos niños han mejorado en los últimos años gracias a nuevos métodos para identificar y tratar el ROP.

Impedimento visual cortical

Otra causa común de discapacidad visual en los niños pequeños es el daño de la corteza visual en el cerebro o en las vías visuales. El impedimento visual cortical (CVI, por sus siglas en inglés) está causado por la falta de oxígeno al nacer (anoxia), lesiones en la cabeza, infecciones del sistema nervioso central (por ejemplo encefalitis y meningitis) o malformaciones genéticas.

El impedimento visual cortical a menudo se asocia a trastornos generalizados del desarrollo tales como la parálisis cerebral o la epilepsia, y los niños con CVI por lo general tienen múltiples discapacidades.

Leucomalacia periventricular (PVL, por sus siglas en inglés)

Es importante controlar de cerca a los bebés nacidos antes de término con PVL ya que tienen una alta probabilidad de padecer alguna discapacidad visual u otros problemas del desarrollo.

Es importante reconocer que existe una diferencia entre PVL moderada y grave, y que la gravedad de la PVL está relacionada con la gravedad de la discapacidad visual. Si un niño tiene PVL detectada mediante MRI (ver página 44) pero no presenta anomalías en la corteza visual, se anticipa un mejor resultado. Cuando se atiende a niños con una discapacidad visual relacionada con la PVL, es importante tener en cuenta que tanto la discapacidad visual como la PVL pueden afectar el desarrollo de las habilidades motoras.

Lesión cerebral perinatal

Es importante reconocer que incluso si el niño presenta una lesión cerebral en las neuroimágenes al nacer, una gran parte se resolverá con el tiempo sin causar

ninguna discapacidad visual significativa. Al momento de nacer, por lo general no es posible predecir cuáles son los niños con lesiones cerebrales perinatales que tendrán discapacidad visual. Sin embargo, entre los niños con mayor riesgo de tener discapacidad visual están aquellos que tuvieron evidencia de lesión cerebral por neuroimágenes y que luego desarrollaron una parálisis cerebral o una lesión en los ganglios basales.

Ausencia o asimetría de nistagmo optocinético (OKN, por sus siglas en inglés)

Es importante reconocer que la ausencia o la asimetría de OKN en un niño después de los 6 meses son un indicio clínico de visión deficiente y posibles problemas de neurodesarrollo, y son motivo de referencia a un profesional de la vista para otra evaluación.

Tabla 8: Vigilancia general de la visión: El examen físico

Componentes del examen del ojo que puede realizar el personal de atención primaria como parte de los exámenes de rutina de atención de la salud:

- **Fijación y seguimiento:** la fijación y el seguimiento implican seguir visualmente un objeto en movimiento, tal como un juguete de colores brillantes o la cara de una persona, lentamente de derecha a izquierda y observar si los ojos del niño giran hacia el objeto y siguen su movimiento. Esta es una de las pruebas más sencillas para evaluar la función visual general.
- **Prueba del reflejo rojo:** El reflejo rojo es el reflejo de luz roja que se ve cuando se examina el ojo con un oftalmoscopio. Esta prueba se utiliza para determinar si hay opacidad (nubosidad) de la córnea, una catarata o un desprendimiento o alteración de la retina.
- **Reflejo rojo binocular:** La prueba de Bruckner es una comparación de los reflejos rojos cuando se los mira con ambos ojos al mismo tiempo. Esta prueba se utiliza para evaluar la simetría de la alineación y los errores de refracción de los ojos.
- **Prueba del reflejo corneal de la luz:** El reflejo corneal de la luz es un reflejo de luz desde la córnea. Si los ojos están alineados, el reflejo será simétrico. Esta prueba se utiliza para determinar si hay desalineación ocular (estrabismo).
- **Examen de las pupilas:** La reacción de las pupilas se evalúa mediante la prueba de la contracción de la pupila cuando se la estimula directamente con luz y cuando se estimula el otro ojo con luz (reflejo consensual de la luz) y cuando se reduce la iluminación.
- **Examen externo del ojo:** el examen externo del ojo es una inspección general del ojo que incluye las órbitas, los globos, los párpados, las pestañas, los lagrimales y la conjuntiva. Luego se realiza una evaluación más detallada del segmento anterior del ojo con iluminación oblicua, en el que se enfocan la córnea, la cámara anterior y el iris. El propósito de este examen es buscar defectos estructurales, cuerpos extraños, abrasiones y signos de inflamación.

Tabla 9: Vigilancia general de la visión: Pruebas de la visión

A continuación se presentan otras pruebas generales de la visión y exámenes de los ojos que a menudo se incluyen como parte de la vigilancia general para detectar discapacidad visual (según la edad del niño).

Agudeza visual

La agudeza visual es una medida del grado de claridad con el que ve una persona a diferentes distancias. En los niños mayores y los adultos, por lo general se solicita a la persona que lea letras de diversos tamaños en una tarjeta estandarizada (tarjeta de Snellen) desde una determinada distancia para determinar su agudeza. Una agudeza visual normal (visión 20/20) significa que una persona puede ver a 20 pies lo que el ojo normal vería a esa distancia.

La agudeza visual mejora durante los primeros años de vida. Al nacer, la agudeza visual del sistema visual inmaduro es inferior a 20/200, pero por lo general mejora a 20/20 dentro de los tres primeros años de vida. La agudeza visual en general aumenta rápidamente durante los primeros 6 a 8 meses de vida y luego más lentamente durante los dos años siguientes. A los 36 meses, la agudeza visual aún se sigue desarrollando.

Los métodos para medir la agudeza visual en los bebés y niños pequeños dependen de la edad del niño y de su capacidad de cooperar.

- La prueba más común de la función visual en bebés es la evaluación de su capacidad de fijar la vista en un meta y seguirla. El reflejo "fijar y seguir" generalmente puede ser observado cuando el bebé tiene aproximadamente 6 semanas.
- Los métodos comunes para medir la agudeza visual de niños entre los dos años y medio y los tres años incluye el uso de una imagen esquemática u otra tabla simplificada. La prueba de las E volteadas o HOTV (por sus siglas en inglés) se utiliza a menudo en niños de 3 a 4 años. La tarjeta tipo Snellen de adultos no se utiliza hasta que los niños tienen aproximadamente 5 o 6 años y conocen las letras.
- En algunos casos, la agudeza visual de los niños preverbales se prueba con técnicas más elaboradas tal como la mirada preferencial, el nistagmo optocinético o los métodos electrofisiológicos.

Campo visual

El campo visual de una persona es el área dentro de la cual pueden verse los objetos cuando el ojo está observando un objeto fijo. Entonces, se puede trazar un mapa del campo visual para determinar su rango y establecer si existen en él puntos ciegos (escotomas). El tamaño del campo visual se mide en grados. En el caso de los bebés y niños pequeños, el examinador observa la respuesta del niño a un objeto familiar, tal como un biberón o su juguete favorito, cuando se lo coloca en cada uno de los cuatro cuadrantes del campo visual. En niños mayores, el examinador pide al niño que le diga cuando puede ver el objeto.

Movilidad ocular

La movilidad ocular es una medida del movimiento de los ojos cuando una persona sigue un objeto en diferentes posiciones de la mirada. La evaluación de la movilidad ocular incluye la prueba de los movimientos de cada ojo individualmente y luego la prueba del movimiento de ambos ojos juntos cuando siguen un objeto. La alineación se juzga por la simetría de los reflejos de la luz de la córnea y por la respuesta a la oclusión alternada de cada ojo. El estrabismo (desalineación de los ejes visuales de los dos ojos) se detecta a menudo a través de la medición de la movilidad ocular.

Detección de la ambliopía y errores de refracción

El propósito de las pruebas de detección de problemas de la visión en niños pequeños es identificar los factores o condiciones de riesgo que podrían ocasionar una visión deficiente en caso de no ser identificados y tratados. La detección puede ser diseñada para probar de manera amplia a grupos de niños definidos, tal como niños en edad preescolar, para una condición en particular, o puede utilizarse más selectivamente para hacer pruebas de detección en niños en los que ya se ha identificado un nivel intenso de preocupación por la discapacidad visual. La detección no específica de los problemas de la vista por lo general ocurre durante las visitas de atención de la salud de rutina, como parte de la vigilancia general de problemas de la vista (página 29).

Entre las afecciones que pueden causar visión deficiente se incluyen:

- Opacidades de las lentes (cataratas)
- Deficiencia significativa en la agudeza visual (debido a un error de refracción importante)
- Diferencia significativa en el error de refracción entre los ojos
- Diferencia significativa en la agudeza visual entre los ojos (ambliopía)
- Desalineación de los ojos/desvío de un ojo (estrabismo)

Detección de la ambliopía

La ambliopía funcional es una reducción inexplicada de la claridad de la visión que no puede corregirse ni con anteojos ni con lentes de contacto. La ambliopía algunas veces es mal llamada "ojo perezoso" porque a menudo se asocia con el estrabismo en el que los dos ojos no están alineados simétricamente (uno de los ojos parece ser "perezoso"). Los niños con estrabismo a menudo desarrollan ambliopía en el ojo afectado.

En el caso de la ambliopía funcional, no hay lesión orgánica visible o base patológica para la pérdida de la visión. La ambliopía ocurre en la niñez temprana, por lo general a los tres años. Por lo general, la ambliopía se presenta solo en un ojo y los niños pequeños tienden a ser capaces de compensarla. Por este motivo, la ambliopía rara vez resulta obvia.

Según algunas estimaciones, la ambliopía afecta a más del 2% de la población general. La ambliopía sin tratar puede dar como resultado la pérdida grave de la visión del ojo afectado. Sin embargo, cuando se la detecta precozmente, la ambliopía por lo general puede tratarse con eficacia. La ambliopía resulta más tratable cuando se la identifica y trata antes de que el sistema visual haya

madurado. A pesar de que por lo general se considera que la madurez visual ocurre aproximadamente a los 7 años, aún puede haber algo de plasticidad en el sistema visual bien pasada la niñez.

La ambliopía es una afección de la vista corregible y los retrasos de desarrollo por lo general no están asociados a la ambliopía en la niñez temprana. Por lo tanto, los niños pequeños con ambliopía, en general, no resultan elegibles para el Programa de intervención temprana. De todos modos, es importante identificar y dar el tratamiento adecuado a los niños con problemas corregibles de la visión para evitar el futuro deterioro de la vista.

Uso de la fototecnología para detectar ambliopía y errores de refracción.

Los "Photoscreeners" (algunas veces llamados fotorrefractores) son cámaras especiales que toman una fotografía del ojo en un momento único en el tiempo. De esta fotografía puede obtenerse información acerca de errores de refracción (miopía o hipermetropía), diferencia en el foco, alineación, bizquera y cataratas. Debido a que el procedimiento de la fotografía no es invasivo, solo requiere que el niño se concentre brevemente para la fotografía y puede ser tomada por técnicos, los "photoscreeners" son herramientas posibles para detectar alteraciones ambliogénicas en niños pequeños.

Otro tipo de aparato, el autorrefractor, proporciona una medición más directa del nivel de refracción del ojo. Es similar a la retinoscopia, en la cual la luz se ajusta hasta que se obtiene el foco. Este tipo de aparato por lo general no se utiliza para hacer detección sino que participa en la evaluación realizada por un profesional de la atención del ojo.

Consideraciones para el uso de la fototecnología

Por lo general los fotorrefractores son más difíciles de usar con niños menores de 36 meses porque el niño debe ser capaz de mantenerse quieto en una posición y fijar la vista en un objeto mientras se toma la fotografía. Se recomienda no utilizar "photoscreeners" para la detección amplia en niños pequeños (nacimiento a los 3 años), porque es un método relativamente costoso y no ha demostrado que identifica de modo confiable a los niños que requieren otras evaluaciones.

Es importante reconocer que los autorrefractores, si bien no son útiles para la detección general de errores de refracción en niños pequeños (nacimiento a los 3 años), pueden ser un método confiable para detectar el astigmatismo (un tipo de error de refracción).

Consideraciones importantes para los programas de detección

Entre las consideraciones importantes al momento de diseñar un programa de detección o de seleccionar un instrumento de detección se incluyen:

- Eficacia en la correcta identificación de la afección (sensibilidad/especificidad)
- Riesgo de daño o efectos secundarios
- Facilidad de aplicación
- Reproducibilidad y confiabilidad entre calificadores
- Requerimientos de entrenamiento
- Disponibilidad
- Aceptabilidad
- Rentabilidad

EVALUACIÓN DEL ESTADO DE LA VISTA

Examen oftalmológico

El examen oftalmológico sirve para hacer evaluaciones adicionales a un niño cuando existe la posibilidad de una discapacidad visual debido a los factores de riesgo e indicios clínicos, la inquietud de padres o profesionales o resultados positivos de pruebas de detección.

Entre los usos de la evaluación oftalmológica se incluyen:

- Determinar si hay una discapacidad visual
- Establecer un diagnóstico específico y evaluar la gravedad y atributos específicos de la discapacidad visual
- Determinar si está indicada la intervención y ayudar a planificar las estrategias de intervención



Política de intervención temprana ❖ Un examen oftalmológico debe estar incluido en una evaluación multidisciplinaria de intervención temprana si se sospecha que el niño padece una discapacidad visual.

Tabla 10: Examen oftalmológico: Componentes del examen básico

Examen del interior del ojo

Un examen oftalmológico implica dilatar la pupila y utilizar un instrumento magnificador llamado oftalmoscopio para ver el interior de cada ojo.

Biomicroscopía (examen con lámpara de hendidura)

La biomicroscopía proporciona una visión ampliamente magnificada de las diversas estructuras del ojo. Este procedimiento se utiliza para identificar y localizar lesiones, evaluar traumatismos, examinar inflamaciones del iris y diagnosticar enfermedades metabólicas.

Refracción

La refracción es el enfoque óptico del ojo. El estado de refracción del ojo y la cantidad de corrección necesaria pueden medirse mediante una retinoscopía, que es una técnica objetiva que involucra la proyección de luz en el ojo y la medición de los rayos de luz reflejados. Debido a que no requiere juicios subjetivos, la retinoscopía puede utilizarse en niños de cualquier edad.

Por lo general, a los niños pequeños se les colocan gotas ópticas cuando se realiza la retinoscopía. Las gotas dilatan la pupila y evitan que se contraiga.

En los niños pequeños, hay tres tipos de errores de refracción:

- En la miopía, los rayos de luz ingresan al foco frente a la retina. Los objetos distantes se ven borrosos.
- En el caso de la hipermetropía, los rayos de luz encuentran la retina antes de estar en foco. Esta es una afección normal en los niños pequeños, y la mayoría puede compensarla hasta los niveles normales de hipermetropía.
- En el astigmatismo, la visión es borrosa o distorsionada desde toda distancia debido a la curvatura esférica (oval en lugar de redonda) de la córnea o de la lente. El astigmatismo puede presentarse solo o combinado con la miopía o la hipermetropía.

Tonometría

La tonometría es un procedimiento que mide la presión intraocular. Puede realizarse de diferentes maneras y puede ser necesario sedar al niño. El propósito de este examen es detectar el glaucoma, una enfermedad caracterizada por un aumento de la presión ocular.

Tabla 11: Métodos de evaluación de la visión: Prueba de agudeza visual

Técnica de la mirada preferencial

Las técnicas de la mirada preferencial se utilizan para evaluar la función visual en niños preverbales o no verbales. Se muestran al niño unas diapositivas con una meta visual (una imagen o un diseño) en un lugar de la pantalla y un campo gris en un lugar diferente. El observador, sin conocer el lugar en que está ubicada la retícula, registra el lado de la pantalla al que mira el niño. Las agudezas reticulares se registran en ciclos por grado (CPD, por sus siglas en inglés) a una distancia específica (Birch 1988).

Tarjetas de agudeza de Teller (TAC)

Una de las técnicas de mirada preferencial más comunes es la de las Tarjetas de agudeza de Teller. Se muestra al niño una serie de tarjetas con alto contraste, cada una con una imagen de una red cuadrada blanca y negra y un campo gris uniforme de luminancia promedio equivalente. Un observador juzga si el niño puede resolver la red en la tarjeta registrando el comportamiento visual del niño y todo comportamiento adicional hacia la tarjeta. La frecuencia espacial a la que el niño puede resolver la red se registra en ciclos por grado para distancias específicas (Hall 2000).

Pruebas de estéreo agudeza

Las pruebas de estéreo agudeza miden la visión binocular (modo en que el cerebro utiliza la visión usando los dos ojos juntos).

Estereograma de manchas E desordenadas (RDE)

El estereograma de manchas E desordenadas se realiza utilizando placas que contienen patrones de manchas desordenadas que se presentan al niño a una distancia específica. El niño mira o apunta a la tarjeta que tiene la figura E, visible cuando se la mira binocularmente (con ambos ojos) mediante unos anteojos Polaroid especiales.

Estereograma de la mosca de Titmus

El estereograma de la mosca de Titmus se realiza presentando una imagen de una gran mosca que se ve utilizando unos anteojos binoculares especiales. Con una visión binocular adecuada, las alas de la mosca se ven en tres dimensiones, lo que generalmente evoca una respuesta por parte del niño.

Técnicas de mirada preferencial

La mirada preferencial es una prueba válida para medir la agudeza visual y detectar las deficiencias de la visión en niños preverbales. Cuando se utilizan las técnicas de mirada preferencial, es importante familiarizar al niño con la prueba

y luego asegurarse que esté respondiendo de manera adecuada antes de evaluar la agudeza visual del niño.

Tarjetas de agudeza de Teller (TAC, por sus siglas en inglés)

Como evaluación gruesa de la condición, las TAC pueden proporcionar una evaluación relativamente exacta de la agudeza visual en niños preverbales de tan solo 4 meses de edad. Sin embargo, las TAC tienden a ser mejores para identificar a niños con visión normal que para identificar a niños con visión anormal.

Las calificaciones de las TAC proporcionan información acerca del desempeño del niño al momento de la prueba. Se recomienda que los niños cuyos resultados en la prueba con TAC muestren una agudeza visual baja y sin ningún otro hallazgo anormal en el examen oftálmico, sean sometidos a una mejor vigilancia de la visión y a pruebas periódicas de la vista.

Si un niño no es capaz de responder a otras pruebas, una prueba TAC modificada en la que deba señalar puede resultar útil para identificar la ambliopía y obtener una estimación gruesa de la agudeza visual.

La interpretación de los resultados de las TAC es más subjetiva que la de algunas otras pruebas porque requiere interpretar el comportamiento del niño. Por lo tanto, la confiabilidad entre calificadores es una cuestión a tener en cuenta con las TAC. También es importante recordar que otras discapacidades, tal como las motoras o cognitivas, pueden influir el desempeño del niño y la exactitud de los resultados.

Estereograma de manchas E desordenadas

Los niños con una respuesta normal a la prueba de las manchas E desordenadas tienen una mayor probabilidad de tener buena agudeza visual, buena alineación (sin estrabismo), visión igualmente buena en ambos ojos (sin ambliopía) y buena capacidad para usar ambos ojos al mismo tiempo.

La prueba de manchas E desordenadas puede utilizarse como indicador de la condición de la visión binocular en niños preverbales de tan solo 6 meses. La prueba predice relativamente bien cuando los resultados son normales. En niños preverbales, esta prueba puede realizarse utilizando técnicas de mirada preferencial.

La Prueba de manchas E desordenadas puede ser útil como prueba de binocularidad, pero se recomienda no utilizarla como prueba única. Algunos niños con visión deficiente podrán pasar esta prueba.

Métodos de evaluación electrofisiológica

Neuroimágenes

Algunas discapacidades de la visión que ocurren en la niñez temprana son resultado de una lesión o malformación cerebral de alguna parte del cerebro y a menudo pueden visualizarse con técnicas de neuroimágenes. Existen muchas maneras de obtener imágenes del sistema nervioso central:

- En general, los rayos X convencionales **del cráneo** no son útiles para detectar afecciones relacionadas con la discapacidad visual.
- **La ecografía** puede resultar útil en algunos casos para diagnosticar ciertas afecciones que pueden estar asociadas con discapacidad visual, tal como las lesiones cerebrales. La ecografía resulta de mayor utilidad en el período neonatal ya que no es costoso, es portátil y brinda una evaluación instantánea.
- **La tomografía axial computada (CT, por sus siglas en inglés)** puede explorar un cerebro completo en unos pocos minutos. El paciente debe permanecer acostado sin moverse durante el procedimiento, sin embargo, en muy raras ocasiones es necesario sedarlo. Es costosa, pero mucho menos costosa que la resonancia magnética nuclear.
- **La resonancia magnética nuclear (MRI, por sus siglas en inglés)** es el método disponible más sofisticado para visualizar el sistema nervioso central. Se visualizan bien todas las áreas del cerebro y todas las lesiones. El paciente debe permanecer sin moverse durante un largo período. Por lo tanto, a menudo es necesario sedar a los niños pequeños o a los niños con retrasos del desarrollo. El gasto es considerable, pero habitualmente lo cubre el seguro cuando existen indicaciones clínicas para su uso.

Pruebas electrofisiológicas

- **El electroretinograma (ERG)** es un registro de impulsos eléctricos en la retina producidos por una estímulo visual o lumínico. Algunos trastornos de la retina dan resultados característicos en un ERG.
- **Los potenciales evocados** son respuestas en el sector receptor apropiado del cerebro a los órganos sensoriales estimulantes (ojos u oídos) o nervios periféricos. Las respuestas se traducen en forma de gráfico mediante métodos de pro mediación computarizados.



Política de intervención temprana ❖ Las pruebas médicas no son reembolsables según las disposiciones del Programa de intervención temprana del NYS, salvo que se establezca que la prueba es necesaria para determinar la elegibilidad de un niño para el programa.

Potencial evocado visual (VEP, por sus siglas en inglés)

Debido a su limitada utilidad, se recomienda solicitar el VEP sólo después de que al niño se le ha realizado un examen ocular y solo en el caso de niños que parecen tener un examen ocular normal realizado por un profesional de la atención de la vista.

Es importante reconocer que:

- Los resultados del VEP en los primeros 6 meses son difíciles de interpretar debido a los cambios madurativos que generalmente se dan en el sistema nervioso del niño.
- Un VEP normal puede predecir bien un resultado neuromotor normal, pero un resultado anormal en un VEP no significa necesariamente un pronóstico deficiente.
- En el caso de niños con un examen ocular normal pero que aparentemente son ciegos o padecen una discapacidad visual grave, un VEP normal es un indicador de probable mejora en la visión. Sin embargo, un VEP anormal no indica necesariamente un diagnóstico deficiente.

Evaluación de la función visual

Una evaluación de la función visual evalúa el modo en que el niño utiliza la visión para interactuar con el entorno. Este es un componente importante para el proceso de evaluación de niños pequeños con alguna discapacidad visual. Las áreas tratadas en una evaluación de este tipo por lo general incluyen la discriminación óptica y óptica/perceptual, el reconocimiento y la identificación, la memoria visual, la percepción espacial y la coordinación visomotora.

La evaluación de la función visual se basa en una descripción escrita del uso de la visión por parte del niño más que en una prueba estandarizada. Entre los ejemplos de listas de verificación y protocolos para evaluar la función visual se incluyen:

- *Evaluación de la visión y Referencia para programa de estudios* (Escuela para ciego de Utah)
- *Proyecto de visión del modelo Peabody: Visión funcional*
- *Mírame: manual de recursos para el desarrollo de la visión residual en discapacitados múltiples*
- *Individualized Systematic Assessment of Visual Efficiency (ISAVE, Evaluación sistemática individualizada de la eficiencia visual)* (American Printing House for the Blind)

Es importante llevar a cabo el componente de la función visual antes de evaluar otros dominios del desarrollo tal como la cognición y el desarrollo sensoriomotor. Esto permitirá al evaluador realizar la evaluación del desarrollo para presentar elementos que saben que el niño comprenderá y posicionar al niño y los elementos de manera tal que se optimice el potencial visual del niño.

Sin embargo, es importante considerar el nivel de desarrollo cognitivo, comunicativo y sensoriomotor cuando se evalúa la función visual. Esto es importante porque la capacidad de utilizar la visión está relacionada con el desarrollo cognitivo y los retrasos en otras áreas del desarrollo pueden afectar la capacidad del niño de responder a los elementos de evaluación. Es importante tener en cuenta esta información cuando se evalúa la función visual y cuando se planifican estrategias de intervención.

Tabla 12: Componentes generales de una evaluación de la función visual

Una evaluación de la función visual por lo general incluye la observación cualitativa del examinador o el informe de los padres sobre:

- Fijación (capacidad de mantener la mirada estática sobre un objeto)
- Cambio de miradas
- Exploración (capacidad de recorrer un área visualmente)
- Seguimiento (capacidad de mantener la mirada sobre un objeto en movimiento)
- Acción de alcanzar y prensar dirigida visualmente
- Movimientos oculares
- Separación del ojo y los movimientos de la cabeza
- Conciencia espacial (conciencia de la ubicación propia con respecto a otras cosas en el entorno)
- Conciencia del campo visual (percepción visual en todos los cuadrantes del campo visual)

- Percepción de la profundidad
- Observación de detalles
- Coincidencia e identificación de objetos e imágenes (incluidas la forma, el tamaño y el color)
- Visomotora (por ejemplo juegos de manos para cruzar la media línea del cuerpo, manipular objetos, enhebrar cuentas, etc.)
- Preferencia visual
- Discriminación entre figura y fondo
- Habilidades de convergencia y separación de los ojos (capacidad de los ojos de apuntar, moverse y trabajar como un equipo coordinado)



Política de intervención temprana ❖ El siguiente personal calificado en el Programa de intervención temprana puede realizar las evaluaciones de la función visual: médicos, asistentes de médicos, enfermeros, educadores de ciegos y personas con vista parcial, especialistas certificados en orientación y movilidad y especialistas certificados en visión deficiente.

EVALUACIÓN DEL DESARROLLO

Método general para la evaluación del desarrollo

La adquisición de las habilidades de desarrollo en niños pequeños con discapacidad visual a menudo se ve retrasada y por lo general difiere en secuencia al compararla con la de los niños con desarrollo típico. Una fuente importante de información sensorial está reducida o no está disponible, lo cual da como resultado una tendencia de los niños con discapacidad visual a retirarse de la interacción con su entorno inmediato. Este tipo de interacción es un componente importante en el modo de aprender y crecer de los niños pequeños.

Existe un amplio rango de habilidades visuales y perfiles de desarrollo entre los niños con discapacidad visual. Por ejemplo, los niños con habilidades similares no necesariamente tendrán los mismos perfiles de desarrollo. Algunos niños aprenderán a identificar imágenes e incluso letras en sus primeros tres años. Otros quizás deberán valerse del tacto y el sonido para aprender a lo largo de sus vidas.

Importancia de la evaluación del desarrollo en niños con discapacidad visual

Es importante que el desarrollo acorde a la edad de todos los niños pequeños con discapacidad visual sea supervisado y evaluado de manera constante. La evaluación del desarrollo incluye la evaluación de la cognición, la comunicación (incluida una prueba objetiva de audición), el comportamiento, la interacción social, sensorial y las habilidades motoras, la orientación y la movilidad y las habilidades adaptativas y de autoayuda.



Política de intervención temprana ❖ La evaluación multidisciplinaria de niños en el Programa de intervención temprana debe evaluar las cinco áreas del desarrollo: cognitiva, comunicativa, física, socioafectiva y adaptativa). La evaluación multidisciplinaria se brinda sin costo alguno para los padres.

Las evaluaciones del desarrollo son importantes para los niños con discapacidad visual porque pueden:

- Ayudar a identificar posibles problemas del desarrollo
- Proporcionar una descripción objetiva de las habilidades del niño (una evaluación funcional)
- Ayudar a planificar las estrategias de intervención acordes
- Proporcionar una base de referencia para medir el progreso y los efectos de las intervenciones

Proceso de evaluación del desarrollo

Se recomienda no considerar la evaluación del desarrollo como un evento único. Es importante que haya una supervisión continua y una reevaluación periódica del progreso en el desarrollo del niño a lo largo del tiempo.

Las evaluaciones del desarrollo pueden ser realizadas por una gran variedad de profesionales en diferentes entornos. También es importante que la evaluación del desarrollo incluya múltiples modalidades de prueba (tal como imágenes, objetos, sonidos, texturas, vibración y movimiento) y métodos de evaluación (tal como instrumentos de evaluación, observación e informe de los padres).

Es importante reconocer que el orden en el que se realizan un examen ocular amplio y una evaluación general del desarrollo puede variar. Estos procesos de evaluación pueden darse en varias fases y pueden involucrar a múltiples profesionales así como a los padres del niño. Se recomienda que los padres o

alguna otra persona que brinde cuidados estén presentes en la evaluación formal y que se incluya la información del informe de los padres en la evaluación.

Pruebas de evaluación general del desarrollo

Es importante entender que no existen evaluaciones generales del desarrollo diseñadas específicamente para niños con discapacidad visual. Las pruebas de evaluación del desarrollo (Tabla 13, página 50) en general no están normalizadas para niños con discapacidad visual, y deben interpretarse con cuidado. Es importante tomar nota de cualquier modificación a la prueba e indicar si dichas modificaciones fueron sugeridas por quienes diseñaron la prueba.

Puede resultar útil emplear pruebas generales de desarrollo que no sean específicas para discapacidad visual (por ejemplo el Hawaii Early Learning Profile, HELP) así como pruebas desarrolladas específicamente para niños con discapacidad visual (por ejemplo el Proyecto Oregon para personas ciegas y con discapacidad visual). La comparación de los resultados de ambos tipos de pruebas brinda una descripción más detallada de las capacidades del niño.

Pruebas para la evaluación del desarrollo: Tipos de pruebas

Prueba estandarizada

Es una prueba en la que los procedimientos para administrarla, los materiales utilizados durante la prueba y los medios para asignar calificación a los resultados son coherentes.

Pruebas con referencia a normas

Es una prueba en la que se ha determinado una calificación promedio para el desempeño típico de un grupo definido (por ejemplo, niños con discapacidad visual). Se compara la calificación de la persona que realiza la prueba con una calificación promedio del grupo normalizado.

Prueba con referencia a criterios

Es una prueba que mide si un determinado criterio o ciertas normas de comportamiento (establecidas por el creador de la prueba) se cumplen sin referencia a un grupo normalizado.

Evaluación basada en planes de estudio

Es una lista de verificación no estandarizada (algunas veces basada en hitos del desarrollo) que determina el nivel de habilidad de un niño en un espectro de desarrollo sin calificación numérica.

Tabla 13: Pruebas de evaluación de desarrollo general

Pruebas estandarizadas

No diseñadas o normalizadas para personas con discapacidad visual

Escalas Bayley de desarrollo infantil II (BSID-II)	Cognitiva, motora y del comportamiento	Nacimiento - 42 meses
Escalas Mullen de aprendizaje temprano	Cognitiva y motora	Nacimiento - 5 años
Inventario de evaluación de la discapacidad en pediatría (PEDI)	Auto-cuidado, movilidad y función social	6 meses - 7 años

Algunos elementos adaptados para personas con discapacidad visual

Inventario de desarrollo de Battelle (BDI)	Personal-social, adaptativa, motora, comunicativa y cognitiva	1 mes - 9 años
--	---	----------------

Pruebas normalizadas específicamente para personas con discapacidad visual

Prueba de madurez social de Maxfield-Bucholz para niños en edad preescolar con discapacidad visual y ciegos	Social, de autoayuda, motora fina y gruesa y adaptativa general	Nacimiento - 5 años
---	---	---------------------

Pruebas con referencia a criterios y basadas en programas de estudio

No diseñadas para personas con discapacidad visual

Hawaii Early Learning Profile (HELP, Perfil de aprendizaje temprano Hawaii)	Social, cognitiva, motora, del lenguaje y sensorial adaptativa	Nacimiento - 36 meses
---	--	-----------------------

Adaptada para personas con discapacidad visual

Programas de estudio de Carolina para bebés y niños pequeños con necesidades especiales	Social, cognitiva, motora, del lenguaje y sensorial adaptativa	Nacimiento - 24 meses
---	--	-----------------------

Tabla 13: Pruebas de evaluación de desarrollo general

Diseñada para personas con discapacidad visual

Pautas de desarrollo para bebés con discapacidad visual	Social/emocional, comunicativa, cognitiva, motora fina y gruesa y función visual	Nacimiento - 24 meses
Esquema funcional: evaluación de habilidades funcionales	Motora fina y gruesa, perceptiva, espacial y de percepción de objetos, social y emocional, del lenguaje, del juego y de habilidades en la vida diaria	Nacimiento - 48 meses
Proyecto Oregon para personas ciegas y con discapacidad visual	Cognitiva, del lenguaje, visual, motora fina y gruesa, de socialización, de habilidades compensatorias y de autoayuda	Nacimiento - 6 años
Parents and Visually Impaired Infants (PAVII, Padres y bebés con discapacidad visual)	Social, cognitiva, motora, del lenguaje y adaptativa	Nacimiento - 24 meses
Detección de orientación y movilidad a nivel pre-escolar	Motora gruesa, imagen corporal, conceptos espaciales, orientación, movilidad	Nacimiento - 6 años

*(Ver el Anexo A para obtener información adicional sobre las Pruebas de evaluación del desarrollo)
(Continúa de la página anterior)*

Componentes de la evaluación del desarrollo

Los dos componentes importantes en la evaluación del desarrollo de niños con discapacidad visual son el desarrollo general (cognitivo, comunicativo, sensorial-motor, socio/emocional, adaptativo/de autoayuda) y el uso de la visión o de las habilidades no visuales compensatorias (el modo en que el niño utiliza la visión o técnicas no visuales en el entorno natural). Resulta importante para la evaluación del desarrollo incluir tanto información descriptiva como las calificaciones de las pruebas.

Se recomienda que la evaluación del desarrollo de un niño pequeño con discapacidad visual proporcione un perfil funcional adecuado de todas las áreas

del desarrollo. Los componentes importantes de una evaluación del desarrollo incluyen tanto evaluaciones formales como informales de:

- Los recursos, prioridades e inquietudes familiares
- La historia médica, incluidas las condiciones de audición
- Pruebas apropiadas, según sea necesario, de:
 - Capacidad cognitiva
 - Comunicación (lenguaje receptivo y expresivo)
 - Habilidades motrices, motricidad fina y gruesa
 - Orientación y movilidad
 - Uso de la visión (funcionamiento visual)
 - Habilidades no visuales compensatorias
 - Capacidades de procesamiento sensorial
 - Habilidades adaptativas/de autoayuda
 - Funcionamiento socio/emotivo

Resulta importante que la evaluación del desarrollo incluya la información de observación obtenida en el entorno natural del niño (juego informal y estructurado e interacciones padre-hijo) así como los informes y entrevistas con los padres para obtener inquietudes e información acerca del desarrollo temprano del niño y del nivel actual de funcionamiento.

Realización de la evaluación

Cuando se realiza una evaluación del desarrollo, es importante reconocer que existen diferencias tanto generales como individuales entre los niños que tienen visión útil y los niños que no tienen visión útil. Lo que resulta apropiado para un niño puede no serlo para otro.

Es importante reconocer que no hay niños a los que no se les puedan hacer pruebas. Sin embargo, algunas pruebas pueden no resultar adecuadas para algunos niños. Es importante utilizar los materiales y estrategias de prueba adecuados para cada niño.

Entre otros los factores a tener en cuenta para planificar el entorno de la evaluación se incluyen:

- Distracciones mínimas
- Inclusión de una variedad de elementos de prueba, algunos provistos por los padres

- Realización de la evaluación en un lugar que el niño asocie con las actividades que se están evaluando
- Iluminación que pueda modificarse
- Uso de elementos familiares y no familiares de diferentes tamaños y con diferentes grados de dificultad

Antes de comenzar la evaluación, es importante que el profesional a cargo de ella obtenga información acerca de la afección de los ojos del niño, la gravedad de la pérdida de la visión, la cantidad de visión residual y el modo en que el niño utiliza la visión en entornos funcionales, incluidos la casa, los lugares familiares fuera de la casa y los lugares no familiares. También es importante contar con información acerca de cuestiones de la salud/desarrollo/entorno que pueden afectar el desarrollo del niño.

Participación de los padres en la evaluación del desarrollo

Se recomienda hacer partícipes a los padres o personas que cuidan al niño en el proceso de evaluación para proveer información acerca de sus observaciones de las habilidades del niño y de las actividades típicas y el nivel de asistencia requerido.

Evaluación de los hitos del desarrollo

Es importante evaluar el progreso del niño en el logro de los hitos del desarrollo, ya que esto permite a los padres, profesionales y otras personas a cargo de su cuidado entender mejor la condición de desarrollo del niño. También ayuda cuando deben tomarse las decisiones adecuadas acerca del enfoque, tiempos y secuencia de las intervenciones. Es importante reconocer que el niño logrará algunos de los hitos específicos del desarrollo en momento diferentes. También debe recordarse que la mayoría de las pruebas para la evaluación del desarrollo no han sido normalizadas para niños con discapacidad visual y quizás no reflejen con exactitud la verdadera condición de desarrollo del niño.

También es importante comparar la evaluación del niño con discapacidad visual con la evaluación de niños con desarrollo típico. Cuando se evalúan los hitos del desarrollo, es importante reconocer que el momento en que cada niño logra un hito del desarrollo específico variará.

Adaptaciones importantes para niños con discapacidad visual

Al evaluar el desarrollo general de los niños con discapacidad visual, resulta útil emplear la observación del examinador acerca de la exploración del entorno y la reacción a los estímulos del niño. Para hacerlo eficazmente, es necesario

estructurar el entorno de prueba de manera tal de alentar la exploración activa por parte del niño. Esta estructuración puede incluir:

- Descender los objetos de manera que toquen el cuerpo
- Ajustar la iluminación para comodidad del niño
- Presentar objetos en un campo visual diferente
- Reducir el desorden en el entorno
- Aumentar el contraste entre el entorno y el objeto de la prueba
- Presentar objetos a diferentes distancias
- Utilizar objetos con características tales como sonido, textura y luces de colores que resulten de mucho interés al niño
- Posicionar al niño con el soporte adecuado para facilitar la actividad motora al tiempo que se le brinda el mayor soporte físico
- Usar materiales de alto contraste



Política de intervención temprana ❖ Según lo dispuesto en el programa de intervención temprana, la evaluación multidisciplinaria debe tener en cuenta las características únicas del niño, emplear los instrumentos y procedimientos apropiados, incluir la opinión y comentarios clínicos informados y utilizar diversos recursos y tipos de información acerca del niño, incluidas las percepciones y comentarios de los padres acerca del desarrollo del niño.

Interpretación de los resultados de la evaluación

Cuando se interpretan los resultados de la evaluación, es importante diferenciar entre las calificaciones de la prueba y el comportamiento real del niño porque en algunos casos una calificación estándar en la prueba puede no reflejar la verdadera capacidad del niño. También es importante observar el modo en que el niño realiza cada tarea, la calidad de su desempeño y el método utilizado. No es suficiente saber solo lo que el niño puede ver y hacer. Lo que el niño no puede hacer es también importante para desarrollar una línea de base y diseñar las intervenciones apropiadas.

Comunicación de los hallazgos a los padres y otros profesionales

Es importante que todos los profesionales involucrados en la evaluación se comuniquen entre sí sus hallazgos y recomendaciones para garantizar una evaluación amplia. También es importante que los hallazgos de la evaluación del desarrollo se utilicen para desarrollar intervenciones para el niño y la familia. La evaluación del desarrollo también brinda puntos de referencia objetivos para monitorear el progreso del niño y evaluar los resultados de las intervenciones.

Evaluación de la cognición

El desarrollo cognitivo depende en parte de las experiencias sensoriales acumulativas e interrelacionadas de un niño. Sin el uso total de la visión para conectar la información sensorial, resulta más difícil para el niño percibir la totalidad de un objeto o situación que puede resultar más aparente para los niños videntes. Como resultado, el desarrollo muy temprano de las habilidades cognitivas tiende a comenzar más tarde en los niños con discapacidad visual.

Cuando se los compara con niños de desarrollo típico que tienen pleno uso de la visión, los niños con discapacidad visual tienden a tener diferentes patrones de desarrollo relacionados con:

- Atención y exploración (el interés en el entorno es menor debido a la falta de estímulo y la falta de conciencia de los objetos y sucesos)
- Conocimiento general (los niños con discapacidad visual pueden no entender los objetos con los que no tienen experiencia táctil, o no tener conciencia de ellos)
- Permanencia de los objetos (saber que los objetos existen cuando no están inmediatamente disponibles)
- Constancia de los objetos (reconocer similitudes en los objetos)
- Categorización (identificar similitudes y diferencias en objetos y sucesos)
- Relaciones espaciales (comprender las relaciones entre los objetos)
- Orientación (comprender las relaciones del niño con otras personas y objetos en el entorno)
- Causa y efecto (comprender que las acciones propias crean cambios en el entorno)
- Imitación (copiar acciones, en especial aquellas que no producen sonido como las expresiones faciales)

- Resolución de problemas (métodos de conceptualización para crear cambios específicos en el entorno)

Importancia de la evaluación de la cognición

Es importante evaluar la capacidad cognitiva de los niños con discapacidad visual porque esta afecta todas las otras áreas del desarrollo, ayuda a determinar los tipos de intervención más adecuados y proporciona una línea de base para medir el progreso.

Realización de la evaluación cognitiva

Cuando se evalúa la función cognitiva de un niño pequeño con discapacidad visual, también es importante:

- Presentarle elementos que requieran manipulación solo después de que el niño ha tenido la oportunidad de explorar táctilmente el objeto
- Utilizar elementos con alto contraste
- Evitar el "revoltijo" visual
- Posicionar al niño para la prueba de manera tal que la luz caiga sobre la tarea y no sobre la cara del niño (sin embargo, tener en cuenta el factor resplandor)
- Posicionar las tareas en el campo óptimo del niño
- Seleccionar tareas que utilicen materiales familiares porque los niños con discapacidad visual pueden no haber tenido exposición a tantas cosas como otros niños
- Seleccionar las tareas que pueden adaptarse fácilmente para proporcionar información táctil o auditiva

Componentes de la evaluación cognitiva

Es importante que la evaluación de la cognición en niños pequeños con discapacidad visual evalúe tanto los aspectos cuantitativos como los cualitativos del desempeño de un niño mediante el uso de una variedad de pruebas de evaluación según estén disponibles (Tabla 13, página 50) y herramientas y procedimientos de observación acorde, y la entrevista con los padres.

Es importante recordar que el desempeño en las pruebas cognitivas puede fluctuar en los niños pequeños y las calificaciones a menudo no son estables. Por lo tanto, la cognición puede no ser medida adecuadamente en una única sesión o en un único entorno.

Pruebas de evaluación cognitiva

Las evaluaciones de desarrollo pueden utilizarse con niños con discapacidad visual para obtener una evaluación general del desarrollo, incluida la cognición. Sin embargo, es importante reconocer que las calificaciones estándar derivadas de estas pruebas no son válidas porque muchas de estas pruebas requieren de la visión.

Es importante reconocer que no hay pruebas con referencia a normas diseñadas específicamente para medir la cognición en niños con discapacidad visual.

Evaluación del desarrollo sensorial y motor

El desarrollo motor por lo general es el aspecto más observable en el desarrollo temprano de un niño pequeño. Los retrasos en el desarrollo motor a menudo son uno de los primeros indicadores de otros problemas tales como una discapacidad visual. Los niños con una discapacidad visual importante pueden experimentar retrasos muy tempranos en el desarrollo motor. Por ejemplo, un niño con una discapacidad visual importante puede tener un deficiente control de la postura y músculos débiles debido a la falta de experiencias de movimiento en una serie de posiciones. En los niños con discapacidad menos significativa, los retrasos en el desarrollo motor pueden resultar más aparentes luego, como por ejemplo un retraso en gatear o caminar.

La mayor parte del desarrollo sensorial-motor ocurre durante el primer año de vida. Si un bebé con una discapacidad grave de la visión no recibe estímulo vestibular, propioceptivo y táctil, el desarrollo de las reacciones para enderezarse y luego rotar y tener tono postural se demorarán.

Debido a la información sensorial visual reducida y el bajo tono postural relacionado, los niños con discapacidad visual pueden tener retrasos en las reacciones protectoras. El bajo tono muscular también puede limitar el libre movimiento de los brazos y piernas, que puede interferir con el desarrollo de la extensión de los brazos y piernas o el enderezamiento y giro de la cintura. Sin la intervención apropiada, los niños con discapacidad visual tienden a mantener patrones inmaduros en el andar debido al bajo tono muscular y el desarrollo motor sensorial incompleto.

Los niños con discapacidad visual tienden a progresar más lentamente en sus hitos motores en el desarrollo y demuestran variaciones características en el desarrollo (Tabla 15, página 59). Sin embargo, los bebés con discapacidad visual por lo general tienen el mismo potencial de aprender el movimiento que los bebés videntes. Con la correcta identificación, evaluación e intervención durante

las etapas críticas del desarrollo sensoriomotor, la mayoría de los niños pueden aprender a compensar su pérdida de visión.

Relación entre visión y desarrollo motor

Es importante entender de qué manera la información visual provee el estímulo sensorial que alienta el movimiento así como la retroalimentación a partir de la cual el niño aprende a corregir y desarrollar más el movimiento. Debido a que la información visual provee la base de actividades como leer y pensar, el ajuste postural y el control, y gatear y caminar, es especialmente importante determinar si los retrasos en el desarrollo motor son debidos a la discapacidad visual o a una afección neurológica u ortopédica.

Cuando se realiza la evaluación motora, es importante tener en cuenta la función que cumple la visión en el desarrollo del control postural, los movimientos dirigidos por un objetivo y el logro del equilibrio. También es importante reconocer el modo en que el tacto, la audición y otros sistemas sensoriales pueden (o no) estar proporcionando estímulo y retroalimentación para compensar la falta de estímulo visual.

Tabla 14: Componentes de la evaluación motora

Atributos motores a evaluar en todas las edades

- Reflejos, reacciones posturales, reacciones de protección
- Control postural
- Alineación y simetría en la postura
- Tono muscular
- Resistencia muscular
- Rango de movimiento y laxitud de las articulaciones
- Respiración (calidad y esfuerzo)
- Variedad y complejidad de movimientos
- Atención visual y seguimiento
- Respuesta sensorial al movimiento y al tacto
- Hitos motores

Cuando se evalúa el desarrollo motor de un niño con discapacidad visual, es importante considerar la gravedad de la discapacidad visual y evaluar el

desarrollo del niño con respecto a discapacidades visuales comparables así como con respecto a niños de desarrollo típico.

Tabla 15: Hitos motores para niños con discapacidad visual grave

Hito	Rango de edad (en meses)		Edad mediana (en meses)	
	Vidente	Ciego	Vidente	Ciego
Se eleva con sus brazos, boca abajo	0.7-5	5-10	2	9
Se sienta solo momentáneamente	4-8	5-9	5	7
Gira sobre su espalda hasta quedar boca abajo	4-10	5-10	6	7
Se sienta solo con seguridad	5-9	7-9	7	8
Se coloca en la posición sentado	6-11	10-16	8	11
Se pone de pie utilizando muebles (tira para ponerse de pie)	6-12	10-15	9	13
Da pasos (camina tomado de las manos)	6-12	8-12	9	11
Se para solo	9-16	9-16	11	13
Camina solo, 3 pasos	9-17	12-19	12	15
Camina solo a través del cuarto	11-14	12-21	12	19

Nota: las edades están redondeadas al mes entero más próximo
Adaptado de: Fraiberl 1976

(Continúa de la página anterior)

Métodos de evaluación específicos

Cuando se evalúa la función motora en niños con discapacidad visual, es importante concentrarse en las reacciones posturales (tal como enderezar la cabeza) y su desarrollo. Concentrarse únicamente en los hitos motores puede dar

la falsa impresión de que el desarrollo motor está progresando con normalidad en bebés con discapacidad visual. Es importante incluir una evaluación de:

- Las estrategias de movimiento compensatorias que pueden interferir con el futuro desarrollo motor (por ejemplo, los niños pueden usar reacciones de protección para compensar el control postural no desarrollado o pueden utilizar la hiperextensión del cuello en lugar del control activo de la cabeza)
- El impacto del tono muscular y la lasitud de las articulaciones en la postura el control motor del niño

Al evaluar el desarrollo motor del niño, puede resultar útil hacer algunos cambios en el entorno para maximizar la respuesta motora (por ejemplo aumentar o disminuir el estímulo auditivo y visual que puede distraer de la actividad motora o mejorarla).

Es importante que la evaluación de la función motora se limite a una evaluación del progreso del niño en el logro de hitos motores. También es muy importante obtener una evaluación adecuada de la *calidad* de los movimientos.

Evaluación del procesamiento sensorial

Debido a que los niños con discapacidad visual usarán otros sentidos que no sean el de la vista para reunir información sobre el entorno, es importante concentrarse en la respuesta típica del niño al estímulo ambiental tal como los ruidos, el movimiento, el ser tocado, los olores y los gustos. Esto por lo general se logra a través de entrevistas con los padres y cuestionarios tales como el del Perfil Sensorial del bebé/niño.

Evaluación de la comunicación

La comunicación es el proceso utilizado para producir y comprender mensajes, pero implica mucho más que solo hablar. Cuando se lo sostiene, un bebé emite sonidos, se acurruca, se tensiona o se relaja para que sus padres sepan lo que necesita. A medida que el niño crece, puede mirar a la persona que lo cuida y vocalizar el pedido de atención, así como también sonreír en respuesta a la atención o iniciar una interacción. Estas interacciones son la base de todas las "conversaciones" y comunicación futuras.

Según el grado de discapacidad visual, los intentos de captar la atención del niño pueden tener una respuesta o no. El niño puede no saber como iniciar un contacto de modo que los padres entiendan. De todos modos, sin importar la gravedad de la discapacidad visual, el niño tiene maneras de comunicarse con sus padres. Los padres solo deben descubrir los indicios sutiles del niño tal como

quedarse callado en respuesta al sonido. El uso del tacto en combinación con el habla es un componente eficaz para comunicarse con el niño porque es una información sensorial que el niño puede comprender.

Es probable que los niños con discapacidad visual pero sin otro retraso del desarrollo desarrollen algunas habilidades comunicativas al mismo ritmo que los niños videntes. Por ejemplo, el desarrollo del balbuceo y los sonidos del habla por lo general ocurren aproximadamente a la misma edad en los niños con discapacidad visual que en los niños con desarrollo típico. Sin embargo, otras áreas del desarrollo en general difieren. Por ejemplo, los niños pequeños con discapacidad visual:

- Necesitan más información y descripciones de los objetos y sucesos
- Pueden no asignar con facilidad etiquetas verbales a las experiencias táctiles y auditivas
- Pueden permanecer en la etapa ecológica (repetir palabras o frases) durante más tiempo que sus pares videntes
- Puede tomarles más tiempo entender los pronombres, las palabras para comparar y palabras que se refieren a relaciones y actividades espaciales

La comunicación en los niños pequeños con discapacidad visual implica una interacción de dar y tomar con otra persona. Esto incluye juegos, gestos, vocalización, escuchar, hablar, cantar e incluso la introducción de la escritura o pre-Braille.

Desarrollo de la comunicación

Es importante recordar que existen muchos aspectos en la comunicación. La comunicación es más que solo hablar y escuchar, incluye gestos y expresiones faciales también. A los niños con una discapacidad grave de la vista a menudo se les deben enseñar indicios y comportamientos sociales importantes tal como orientar los ojos hacia la persona que habla o a la que se está hablando.

Es importante recordar también que el niño con una discapacidad grave de la vista puede no iniciar o responder interacciones con sus padres en el mismo grado en que pueden hacerlo los niños que ven. Algunas de las diferencias son:

- Las sonrisas pueden ser menos frecuentes o menos perceptibles
- Un niño puede no reconocer la voz de sus padres hasta que sus padres lo tocan y manipulan

- El niño puede requerir más tiempo y más repetición de actividades antes de responder
- El niño puede requerir indicios táctiles para mantener interacciones

Es importante entender que un niño con una discapacidad visual puede demorar en la producción de palabras y en la adquisición de vocabulario porque:

- El desarrollo del vocabulario puede estar ligado a movimientos y experiencias de modo tal que las palabras sociales y los pedidos de actividades o elementos específicos pueden predominar sobre los rótulos de los objetos
- Los adultos pueden anticipar las necesidades del niño demasiado bien y reducir la necesidad del niño de contar con un vocabulario expandido
- El niño puede confiar en una cantidad limitada de frases memorizadas para aplicar en una variedad de situaciones

Tabla 16: Componentes importantes de la evaluación comunicativa

Habilidades comunicativas	Pragmática (uso del lenguaje)
<ul style="list-style-type: none">▪ Localización auditiva▪ Habilidades conversacionales (tal como tomar turnos)▪ Imitación▪ Habilidades para escuchar▪ Situaciones (dónde, cuándo, y con quién se comunica el niño)▪ Producción de sonidos▪ Juego simbólico▪ Temas▪ Uso de gestos▪ Vocabulario	<ul style="list-style-type: none">▪ Estructura/sintaxis (uso de sustantivos, verbos, adjetivos)▪ Pedido▪ Imitación▪ Respuesta▪ Aparatos sociales (saludos, exclamaciones)▪ Expresión de deseos/necesidades▪ Comentarios sobre el entorno no inmediato▪ Comentarios sobre el entorno inmediato (pasado, futuro, otros lugares)

Evaluación de habilidades adaptativas/de autoayuda

Las habilidades de autoayuda o cuidado personal para los niños pequeños en general se refieren alimentarse o comer, vestirse o manejar su propia ropa y las

habilidades de la higiene personal tal como lavarse, arreglarse e ir al baño. Los niños pequeños con discapacidad visual a menudo no aprenden incidentalmente las habilidades de manejo personal. Pueden no ser capaces de ver lo suficiente como para observar a otros miembros de la familia mientras realizan sus actividades de cuidado personal de rutina, modelar comportamientos propios de la edad o verse claramente en un espejo.

El objetivo de la instrucción en el cuidado personal es la independencia. La falta de habilidades del cuidado personal propias de la edad puede ser motivo de vergüenza y frustración para el niño. Si bien un niño pequeño puede no reconocer inicialmente el valor de las buenas habilidades para comer y de un correcto arreglo, ambas son esenciales para el desarrollo de la autoestima y la aceptación social.

Realización de la evaluación

Entre las estrategias importantes cuando se realiza una evaluación de las habilidades adaptativas/de autoayuda se incluyen

- Evaluar la capacidad del niño de demostrar una habilidad de manera aislada, así como de manera natural y funcional
- Usar la propia ropa y elementos de cuidado personal del niño antes de introducir elementos no familiares
- Aprender de los padres las palabras utilizadas con el niño para identificar las partes del cuerpo y describir actividades diarias típicas

Es importante entender el nivel cognitivo, la edad de desarrollo y las capacidades motoras (gruesas y finas) cuando se evalúan las habilidades adaptativas/de autoayuda.

Componentes de la evaluación adaptativa/de autoayuda

Entre los componentes importantes de la evaluación de las habilidades adaptativas/de autoayuda se incluyen:

- Comer/beber (qué tipo de alimentos/bebidas, en qué posición, con qué utensilios, con qué tipo de asistencia)
- Vestirse (ponerse y sacarse la ropa, cierres, manipulación de prendas exteriores tal como un abrigo)
- Ir al baño (ayuda mientras se cambia, conciencia de la incomodidad, entrenamiento para ir al baño)

- Higiene personal (peinarse/cepillarse el pelo, cepillarse los dientes, lavarse/secarse la cara/manos, bañarse)
- Cualquier habilidad compensatoria demostrada
- Capacidad de ubicar/volver a ubicar posesiones personales
- Manejo de la vestimenta (cajones del tocador, closet, perchas/ganchos, uso de una cesta)
- Capacidad de divertirse a sí mismo (cómo, con qué y por cuánto tiempo)

Evaluación del desarrollo socio/emocional

El desarrollo socio/emocional se refiere a las capacidades de crear apego, desarrollar la conciencia de sí mismo, expresar sentimientos, aprender reglas o tener expectativas e interactuar socialmente con los pares y los adultos. Implica la capacidad de participar en interacciones recíprocas tempranas con los padres y luego, en el segundo año de vida, con los pares. Los componentes del desarrollo social que son particularmente importantes para un niño pequeño con discapacidad visual incluyen la conciencia del cuerpo como medio para desarrollar la conciencia de sí mismo, iniciar y mantener interacciones sociales, imitar y tomar turnos.

Las interacciones sociales con niños pequeños con discapacidad visual pueden ser más difíciles de lograr e interpretar que aquellas con niños con desarrollo típico. Los niños con discapacidad visual tienden a tener un repertorio más limitado de expresiones faciales y responder menos que los niños que ven. La falta de percepción visual también parece demorar la adquisición del concepto de llevar adelante un diálogo.

El grado de limitación de las habilidades sociales de un niño puede depender, en parte, de la gravedad de la discapacidad visual. Algunos niños tendrán suficiente visión como para observar e imitar las expresiones faciales de otros, y algunos niños no tendrán visión suficiente para esto.

Importancia de la evaluación de las interacciones y relaciones sociales

Es importante tener en cuenta las características del desarrollo de los niños pequeños con discapacidad visual cuando se evalúa el desarrollo social. Por ejemplo los niños pequeños con discapacidad visual a menudo:

- Sonríen más en respuesta a un estímulo táctil

- El contacto visual, la mirada o la sonrisa son menores o no existen como medios típicos de responder ante un contacto con los padres o de iniciarlo o mantenerlo
- Responden de manera inesperada o mal entendida (por ejemplo, calmándose cuando están interesados en una actividad o cuando escuchan la voz de los padres en lugar de mostrar mayor excitación y actividad como hacen los niños que ven)
- Tienen un repertorio restringido de expresiones faciales
- Demuestran ansiedad ante la separación a una edad más tardía que los niños que ven debido a que la permanencia de los objetos se desarrolla más tarde en niños con discapacidad visual
- Demuestran reacciones evasivas ante extraños solo cuando el extraño los toca o intenta levantarlos y no en respuesta a la voz de un extraño
- Responden menos a los juegos que involucran objetos (juegos de pelota) que sus pares videntes
- No inician interacciones sociales

Componentes de la evaluación

Entre los componentes importantes de la evaluación de las interacciones y las relaciones sociales se incluye la evaluación de:

- Sentido de autonomía
- Iniciación social
- Imitación social
- Capacidad de auto-reconfortarse (cómo/con qué)
- Comportamientos auto-estimulantes (qué tipo, cuándo ocurren, cuánto duran)
- Patrones de comportamiento de apego en presencia de uno de los padres
- Reciprocidad esperada de la edad (diálogo, toma de turnos durante el juego)
- Interacciones con familiares así como con adultos y pares que no le son familiares
- Capacidad del niño de hacer transiciones de una actividad de juego a otra
- Atención conjunta (interés compartido por objetos o actividades)

EVALUACIÓN DE LA ORIENTACIÓN Y LA MOVILIDAD

Cuando un niño tiene una pérdida temprana significativa de la visión, se recomienda comenzar con las evaluaciones formales de orientación y movilidad (O&M) cuando el niño tiene alrededor de 6 meses.

Orientación es el proceso de utilizar la información sensorial para establecer y mantener la posición propia en el entorno.

Movilidad es el proceso de moverse con seguridad, eficiencia y gracia dentro del entorno propio.

El propósito de la evaluación de la orientación y la movilidad es identificar las fortalezas y las necesidades del niño y la familia con el objetivo de desarrollar estrategias que promuevan las capacidades del niño para moverse en cualquier entorno con la mayor independencia posible. Los conceptos importantes de orientación y movilidad (según la edad del niño) incluyen:

- Conciencia sensorial
- Conciencia del ambiente
- Técnicas básicas de protección/reunión de información
- Habilidades motrices gruesas y finas
- Conceptos y relaciones espaciales
- Habilidades para la orientación
- Uso de la visión residual para la movilidad
- Imagen corporal (capacidad de nombrar las partes del cuerpo, moverlas intencionalmente y entender como están conectadas)
- Lateralidad (comprender el lado derecho y el lado izquierdo propios e integración del lado derecho/lado izquierdo)

Método general para evaluaciones de O&M

Se recomienda incluir la supervisión de la orientación y la movilidad como componente del proceso de evaluación continua para todos los niños pequeños con discapacidad visual, sin importar su cantidad de visión residual. La evaluación de la orientación y movilidad formal se recomienda cuando se identifica una necesidad específica de orientación y movilidad tal como que:

- El niño demuestra el deseo de desplazarse independientemente pero necesita asistencia para hacerlo con seguridad

- El niño demuestra una marcada renuencia a moverse independientemente
- El niño tiene dificultad para desarrollar habilidades de movimiento independiente
- El niño demuestra habilidades de traslado independiente inseguras, tal como no detenerse en lo alto de las escaleras
- La familia u otros miembros del equipo solicitan una evaluación
- Un niño con discapacidad visual se atrasa cuatro meses en los hitos del desarrollo motor grueso, y el retraso no puede atribuirse a un trastorno motor, tal como parálisis cerebral

Componentes de una evaluación de O&M

Entre los componentes importantes de una evaluación de O&M se incluyen:

- Información sobre la afección ocular y las implicancias funcionales de dicho tipo de pérdida de la visión
- Toda información importante sobre salud/desarrollo/antecedentes generales que pueda afectar el desarrollo del niño
- Modo en que el niño utiliza la visión (interiores, exteriores, sectores familiares y no familiares)
- Capacidad de generalizar y utilizar la habilidad de manera normal y funcional
- Desarrollo básico de conceptos, incluida la conciencia de las partes del cuerpo, los conceptos posicionales y espaciales (según corresponda para la edad de desarrollo del niño)
- Cantidad de visión residual
- Funcionamiento auditivo básico
- Funcionamiento motor grueso básico
- Habilidad para utilizar indicios táctiles
- Cualquier habilidad compensatoria demostrada
- Cantidad y tipo de desplazamiento independiente, cantidad y tipo de desplazamiento guiado
- Inquietudes indicadas por los padres del niño u otros profesionales que trabajan con el niño

EVALUACIÓN DE LA NECESIDAD DE APARATOS DE TECNOLOGÍA ASISTENCIAL

Existe una variedad de aparatos de tecnología asistencial (AT, por sus siglas en inglés) que pueden ayudar a los niños con discapacidad visual a participar en las actividades de la vida diaria. El objetivo de la AT debería ser darle la posibilidad al niño de funcionar a un nivel más alto de eficiencia con el aparato de AT que sin él.

Los aparatos de tecnología asistencial pueden ser de baja tecnología o de alta tecnología. Los aparatos de alta tecnología por lo general son más complejos y pueden incluir algún componente electrónico. Los servicios de tecnología asistencial respaldan el uso de los aparatos en el entorno natural del niño. Cualquier miembro del equipo del niño puede recomendar la evaluación de la AT para un niño con discapacidad visual.



Política de intervención temprana ❖ Los aparatos de tecnología asistencial pueden proporcionarse al niño que cumpla con los requisitos para el Programa de intervención temprana cuando estos aparatos sean necesarios para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales en una o más de las siguientes áreas del desarrollo: cognitiva, física (incluidas la visión y la audición), socio-emocional, comunicativa o adaptativa.

Componentes del proceso de evaluación de la AT

Para determinar cuáles son los aparatos de AT apropiados para un niño, es importante comenzar con información acerca de las necesidades actuales de cada niño y familia en particular, incluyendo:

- La función visual del niño
- Las necesidades y preferencias específicas del niño y la familia
- Las habilidades cognitivas, motoras y del lenguaje del niño
- El potencial para mejorar la función del niño
- La experiencia pasada de la familia con la AT y su voluntad de usarla
- Otros aparatos/equipos de AT que se estén utilizando actualmente

Selección de aparatos de AT

Es importante que cualquier AT que se tome en cuenta tenga un propósito y un sentido para el niño y los padres. Su uso debe ser práctico y factible para la familia. Si la visión de un niño puede corregirse con un aparato de AT, el profesional debe alentar a los padres y formarlos para que ayuden al niño a utilizarlo. La tecnología asistencial no proporciona beneficio alguno si no se la usa.

Cuando se tienen en cuenta las opciones de aparatos de AT, es importante identificar opciones que puedan ayudar al niño a lograr el mayor nivel de independencia. Las opciones de baja tecnología aceptables, si están disponibles, a menudo permiten al niño desarrollar una función más independiente.

Tabla 17: Preguntas para hacer cuando se evalúa la Tecnología Asistencial

Sociales

- ¿Permitirá el aparato al niño participar en actividades con mayor independencia?
- ¿Es el aparato una pieza "normal" de equipo utilizada también por niños no discapacitados?
- ¿El aparato resulta adecuado para la edad?
- ¿Respaldarán los miembros de la familia el uso del aparato por parte del niño?

Motoras

- ¿Son compatibles con el aparato las habilidades motoras del niño?
- ¿Mejorará el aparato el desarrollo motor?
- ¿Existe algún potencial efecto negativo a largo plazo sobre el desarrollo motor y físico causado por el uso del aparato?

Visión

- ¿Tiene el aparato potenciales desventajas relacionadas con la visión?
- ¿Existen otros aparatos que podrían satisfacer las necesidades de visión y motoras?

Seguridad

- ¿Está el aparato construido de manera segura para el uso al que está destinado?
- ¿Es el niño capaz de utilizar el aparato de manera segura para sí mismo y para los otros? ¿Lo usará de esta manera?
- ¿Hay limitaciones para su uso seguro?

Tabla 17: Preguntas para hacer cuando se evalúa la Tecnología Asistencial

Adaptabilidad

- ¿Puede adaptarse el aparato al niño?
- ¿Puede modificarse el aparato para cambiar junto con las necesidades del niño?

Entrenamiento

- ¿Los profesionales preparados están familiarizados con el aparato disponible para brindar instrucción y controlar el uso del aparato?
- ¿Pueden ser entrenados los padres y otras personas para controlar adecuadamente el uso del aparato?

Traslado/Portabilidad

- ¿Resulta apropiado el aparato para las distancias que el niño habitualmente recorrerá y para los lugares en los que estará?
- ¿Hará el traslado que el aparato sea más eficiente?

Costo

- ¿Es el aparato accesible para la familia o existe alguna fuente alternativa de pago?
- ¿Se han explorado alternativas menos costosas?
- ¿Los beneficios potenciales del aparato son mayores que el costo?

Mantenimiento

- ¿Es el aparato lo suficientemente resistente como para soportar el uso al que está destinado?
- ¿Puede repararse localmente con facilidad?

Disponibilidad

- ¿El aparato puede obtenerse con facilidad?
- ¿Puede obtenerse localmente?

*Adaptado de: Clarke 1988
(Continúa de la página anterior)*

Profesionales que realizan la evaluación de la AT

Resulta fundamental que los profesionales que evalúan la necesidad de la AT:

- Tengan conocimiento de las AT y del aparato específico que se está considerando

- Consulten con otro prestador del servicio y la familia
- Entiendan (y se aseguren que los padres entiendan) que estos aparatos pueden ser temporales y que su beneficio inmediato es asistir al niño en su interacción con el entorno y en el logro de nuevas habilidades
- Consideren la necesidad de servicios de AT (entrenamiento y personalización) para respaldar el uso de cualquiera de los aparatos que pudieran recomendarse

TRABAJO CON LA FAMILIA

Informar el diagnóstico a la familia

Cuando existe una indicación de que un niño puede tener una discapacidad visual, es importante informar a la familia de manera sensible y comprensiva.

Informar a los padres el potencial de una discapacidad en el niño

En cuanto aparecen las indicaciones de que un niño puede tener o estar en riesgo importante de tener una discapacidad visual, es importante para el médico comunicárselo a sus padres y hacer la referencia a un oftalmólogo u optometrista.

Es importante brindar a los padres y otras personas a cargo de la atención primaria de un niño pequeño que tiene una discapacidad visual o está en riesgo de tenerla, información precisa acerca de la afección del niño para permitirles:

- Funcionar como aliados activos del personal de atención de la salud durante el control del desarrollo y salud general de su niño
- Tener expectativas informadas y razonables acerca del desarrollo del niño
- Transformarse en defensores informados de su niño

Transmitir las novedades acerca del diagnóstico o riesgo de discapacidad del niño

Cuando un niño pequeño está en alto riesgo de padecer una discapacidad visual o se sospecha que padece una, se recomienda al médico compartir esta información con los padres personalmente y hacer el esfuerzo de transmitir las novedades en privado y no en presencia de extraños. Los padres deben tener la oportunidad de contar con respaldo adicional presente si los desean. También es importante que el médico reconozca que:

- Los padres necesitan poder tener esperanzas y creer en un futuro positivo para su hijo
- Es improbable conocer con certeza el pronóstico de las complicaciones médicas graves durante el periodo neonatal
- Muchos padres pueden aceptar la incertidumbre, y es importante para los médicos brindar una evaluación honesta del rango de posibles resultados para el niño.

Es importante reconocer que la comprensión de los padres del significado del diagnóstico para el futuro y la vida familiar del niño puede basarse en estereotipos e información errónea. Los padres pueden tener la preocupación de que el diagnóstico implique que el niño nunca verá, nunca funcionará independientemente y tendrá que asistir siempre a una escuela especial. Por lo tanto, puede ser importante discutir no solo lo que un diagnóstico significa sino también aquello que no significa.

Cuando un niño pequeño corre alto riesgo de padecer una discapacidad visual o se sospecha que la padece, es importante incluir especialistas con experiencia en el cuidado y seguimiento de niños pequeños con discapacidad visual (oftalmólogo, optometrista) como parte del equipo disponible para discutir las implicaciones de la afección del niño para la salud y el desarrollo.

Comunicación con la familia

Cuando los profesionales de atención de la salud se comunican con la familia acerca de la discapacidad del niño o el riesgo de que haya una, es importante que:

- Sean respetuosos y brinden información comprensible
- Escuchen y tengan en cuenta los comentarios de los padres sobre el niño
- Se centren en el niño y lo aprecien como una persona valiosa, un individuo y miembro de la familia, y eviten los términos o lenguaje negativo relacionados con la afección o con el niño
- Hagan referencia a las cualidades personales específicas del niño (por ejemplo su determinación o temperamento alegre) y sus atributos individuales positivos, sus fortalezas y características, y las tengan en cuenta

Los profesionales deben ser conscientes de que aún si las novedades se transmiten de la mejor manera posible, de todos modos los padres pueden expresar enojo o insatisfacción cuando se les informe que su hijo tiene una discapacidad visual importante. Es importante que los profesionales escuchen

las reacciones de los miembros de la familia para poder brindarles el respaldo y la información apropiados. También es importante entender que no todas las familias reaccionarán del mismo modo.

Es importante entender que el ajuste del diagnóstico puede tomar tiempo y, que, a medida que los miembros de la familia pasen por las diversas fases de entendimiento y aceptación, su necesidad de información y respaldo puede aumentar.

Cuando se informa a los padres que su hijo puede tener una discapacidad visual, es importante reconocer que los padres de un niño con discapacidades a menudo se sienten responsables o sienten que otros los hacen responsables de la discapacidad de su hijo. Es importante brindar información a los padres acerca de la causa de la discapacidad visual e informarles que no es el resultado de algo que ellos hicieron o dejaron de hacer (si, en efecto esto es así).

Es importante para los profesionales reconocer que los padres tienen un rango de respuestas individuales y reacciones emocionales a la experiencia de tener un hijo que puede padecer problemas médicos graves y la posibilidad de ser discapacitado. Cuando interactúan con los padres, es importante que los profesionales:

- Sean abiertos y eviten juzgar a los padres
- Presten atención a las opiniones y sentimientos de los padres y las valoren
- Reconozcan que los padres son observadores valiosos que tienen conocimiento del niño que debe tenerse en cuenta cuando se planifica la atención del niño
- Brinden oportunidades a los padres de manifestar sus inquietudes y emociones
- Garanticen que los padres estén al tanto del respaldo profesional y reciban la oportunidad de obtenerlo en calidad de asesoramiento y soporte profesional

Evaluación de recursos, prioridades e inquietudes de la familia

Evaluación de la familia

La evaluación de la familia está diseñada para ayudar a identificar los recursos, prioridades e inquietudes de la familia, de modo tal que puedan llevarse a cabo los planes de intervención que son significativos y relevantes para la familia. Este es un componente importante en la planificación de las intervenciones que beneficiará al niño y a la familia.

Los recursos, prioridades e inquietudes de la familia pueden resultar mejores que las necesidades del niño para predecir los resultados, tanto con respecto a los resultados relacionados con los padres como con el niño. Por lo tanto, los servicios de intervención son más eficaces si coinciden con las necesidades específicas de la familia.



Política de intervención temprana ❖ La evaluación de la familia debe ofrecerse como parte de la evaluación multidisciplinaria dentro del Programa de intervención temprana. La participación de la familia es opcional.

Es importante reconocer que las fortalezas y necesidades de la familia pueden cambiar a lo largo del tiempo. Debido a que los recursos, prioridades e inquietudes de la familia pueden cambiar a lo largo del tiempo, la evaluación continua de la familia es un componente importante del plan de intervención.

Entre los métodos de evaluación de la familia se incluyen:

- Discusión informal con las familias, mediante el uso de técnicas de entrevista sensibles y focalizadas
- Cuestionarios y otras herramientas de evaluación para ayudar a las familias a identificar, aclarar y comunicar sus objetivos y necesidades a los profesionales correspondientes

Componentes de una evaluación familiar

Se recomienda que la evaluación de los recursos, prioridades e inquietudes de la familia incluyan la observación o discusión de factores tales como:

- El conocimiento de la familia y la necesidad de información acerca de las discapacidades visuales
- Las expectativas futuras de la familia para el niño, tanto a corto como a largo plazo
- La composición familiar (hermanos y familia extensa)
- La demografía, educación y circunstancias específicas de la familia
- Los valores y cultura familiares
- Los factores de tensión en la familia y la tolerancia al estrés, así como los mecanismos y estilos de la familia para afrontar situaciones

- Los sistemas y recursos de respaldo actuales de la familia (incluidos los miembros de la familia extensa y sus actitudes)
- La interacción familiar y los patrones del estilo parental
- Las habilidades para brindar atención y compartir las responsabilidades familiares con respecto a esta atención
- Los estilos interpersonales y de resolución de problemas
- Las cuestiones relacionadas con conductas que no apoyan de miembros de la familia, amigos y la comunidad

La consideración del contexto cultural y familiar

La vida de un niño está inmersa en un contexto cultural y familiar. Resulta esencial considerar la cultura de la familia, las prioridades de los padres, los estilos parentales y los sistemas de respaldo de la familia. También es importante reconocer que las diferencias culturales y familiares pueden determinar las expectativas de la familia acerca de la interacción social y en el juego, el uso pragmático del lenguaje y el contacto visual y el desarrollo de habilidades adaptativas o de autoayuda e independencia.

Al evaluar los recursos, prioridades e inquietudes de la familia, es importante reconocer la función del entorno cultural y étnico familiar y su posible impacto:

- Quién toma las decisiones primarias sobre el niño dentro de la familia
- Los estilos de interacción dentro de la familia y entre la familia y otros
- La integración de la familia nuclear en redes más amplias, incluida la familia extensa y los grupos de la comunidad
- El acceso al uso de diferentes tipos de información
- La comodidad de la familia para expresar abiertamente las necesidades

Métodos de evaluación de la familia

Debido a que algunas familias puede resultarles incómodo participar en una evaluación familiar, es importante que los profesionales:

- Establezcan una relación colaborativa con los padres
- Escuchen eficazmente y sin juzgar
- Mantengan la confidencialidad

- Brinden un entorno adecuado y el tiempo suficiente para que los miembros de la familia expresen sus necesidades e inquietudes.
- Respeten las diferencias de estilo y objetivos familiares
- Respeten las diferencias culturales
- Eviten la tendencia a juzgar la adecuación de la familia

Para medir el impacto del estrés parental sobre el bienestar de la familia y el funcionamiento del niño, puede resultar útil emplear una herramienta de medición específica tal como el Índice de estrés parental, el Inventario de afrontamiento o la Escala de recursos familiares.

CAPÍTULO IV: INTERVENCIÓN

CAPÍTULO IV: INTERVENCIÓN

No existe un único método de intervención que resulte apropiado para todos los niños con discapacidad visual. El plan de intervención para un niño con discapacidad visual debe ser individualizado según el tipo de discapacidad visual específica del niño, las necesidades específicas del niño y los recursos, prioridades e inquietudes de la familia.

Las necesidades del niño y de la familia determinarán el tipo y la frecuencia de la intervención así como el momento adecuado para comenzar con ella. Algunos niños serán identificados enseguida después del nacimiento y pueden ingresar en un programa a edad muy temprana. Algunos niños pueden presentar indicadores tempranos de un potencial problema que requiera supervisión continua antes de que se determine la necesidad de la intervención. Otros niños no serán identificados hasta más tarde. Algunos niños pueden beneficiarse del tratamiento (cirugía, anteojos) que corregirá o mejorará las capacidades visuales del niño, otros quizás no.

Importancia de la identificación e intervención tempranas

Es importante identificar a los niños con discapacidades visuales y comenzar con la intervención adecuada lo antes posible ya que una identificación temprana y la apropiada intervención pueden ayudar a acelerar el desarrollo general del niño y conducir a mejores resultados funcionales a largo plazo.



Política de intervención temprana ❖ La elegibilidad del niño según lo indicado en el Programa de intervención temprana puede establecerse mediante la presencia de un retraso del desarrollo que cumpla con la definición de retraso del desarrollo o de una afección diagnosticada que tiene una alta probabilidad de ocasionar un retraso en el desarrollo. Un equipo multidisciplinario aprobado seleccionado por los padres debe establecer la elegibilidad del niño para el programa.

CONSIDERACIONES GENERALES PARA PLANIFICAR E IMPLEMENTAR LAS INTERVENCIÓNES

Desarrollo del plan de intervención general

Se recomienda un modelo amplio de estrategias de intervención que incluya oportunidades de servicios en el hogar o la comunidad o en un centro, así como el respaldo familiar para la mayoría de los niños con discapacidad visual. Es importante desarrollar estrategias específicas para las necesidades del niño y la familia.

Es importante que el plan de intervención general para el niño sea desarrollado con la participación de los profesionales y los padres, y que el plan:

- Defina los resultados deseados e identifique criterios objetivos para medirlos
- Garantice que todos los componentes de la intervención individual sean compatibles y estén coordinados para evitar potenciales conflictos
- Brinde una base de referencia y evaluación continua del progreso del niño, y especifique métodos, cronograma y criterios para esas evaluaciones periódicas
- Brinde la modificación o discontinuación adecuada de la intervención basada en la evaluación periódica del progreso del niño



Política de intervención temprana ❖ Cuando un niño resulta elegible para el Programa de intervención temprana en el estado de Nueva York, se debe presentar un Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP) dentro de los 45 días de referencia al funcionario de intervención temprana. El IFSP debe incluir una declaración de los principales resultados esperados para el niño y la familia, y los servicios que estos requieren. Los servicios incluidos en el IFSP se brindan sin costo alguno para los padres (ver Apéndice B).

Determinar el entorno de la intervención

Al determinar el entorno más apropiado de la intervención, es importante considerar:

- La variedad de entornos naturales del niño (hogar, persona a cargo del cuidado del niño, entornos comunitarios) y el modo en que estos entornos pueden respaldar los objetivos de la intervención.
- La adecuación del entorno para respaldar las necesidades de la familia y del niño
- La capacidad del niño para utilizar la visión en diversos entornos
- La capacidad de modificar el entorno para adaptarlo a las necesidades del niño
- El desarrollo cognitivo, social, comunicativo y motor del niño
- La condición de salud del niño y las afecciones asociadas



Política de intervención temprana ❖ Los servicios de intervención temprana pueden prestarse en una gran variedad de entornos en el hogar y en la comunidad. Los servicios pueden prestarse al niño solamente, al niño y a uno de los padres u otro pariente o persona a cargo de su cuidado, a padres y niños en grupos y a grupos de niños elegibles. Estos grupos pueden incluir pares de desarrollo típico. También se dispone de grupos de apoyo familiar.

Según las leyes y reglamentos federales y estatales, los servicios de intervención temprana deben prestarse en entornos naturales lo más apropiados posibles para satisfacer las necesidades del niño y de la familia. Los entornos naturales son aquellos que resultan normales para los pares de la misma edad del niño que no tienen discapacidad alguna.

Selección de las estrategias y metas de la intervención

Al tomar la decisión de iniciar o cambiar una intervención específica para un niño con discapacidad visual, es importante que los padres y los profesionales tengan en cuenta:

- La mejor evidencia científica sobre la intervención
- La eficacia de la intervención y las alternativas disponibles para el niño y la familia
- Las necesidades y habilidades de desarrollo del niño
- Las necesidades actuales basadas en el contexto y el entorno
- Los recursos, prioridades e inquietudes de la familia
- Los riesgos potenciales y el costo asociados a la intervención

Cuando se planifican las estrategias de intervención, es importante tener en cuenta las habilidades visuales funcionales del niño (los modos en que el niño utiliza la visión) y planificar las intervenciones dentro del contexto de las rutinas diarias tal como la hora de las comidas y las actividades recreativas. Los pasos en este proceso incluyen:

- Determinar el tipo de intervención según las necesidades del niño y la familia
- Identificar los comportamientos visuales específicos, por ejemplo el seguimiento, la respuesta a las expresiones faciales

- Desarrollar un plan de intervención que incluya técnicas específicas para respaldar la participación en las actividades de rutina en el entorno del niño

Determinar la frecuencia e intensidad de la intervención

Al determinar la frecuencia e intensidad de la intervención, es importante tener en cuenta las necesidades del niño y de la familia, sus rutinas y horarios, la capacidad del niño de participar en la intervención y tolerarla, el entorno de la intervención, y el equilibrio entre las rutinas y horarios del niño y la familia.

Tener en cuenta el estado de salud del niño

Antes de iniciar las intervenciones con un niño pequeño con discapacidad visual, es importante consultar al profesional a cargo de la atención primaria de la salud del niño para garantizar que no existan contraindicaciones.



Política de intervención temprana ❖ Una evaluación del desarrollo físico, incluida una evaluación de la salud que incluya la visión y la audición es uno de los componentes requeridos en la evaluación multidisciplinaria según lo dispuesto por el Programa de intervención temprana.) Siempre que sea posible, el profesional a cargo de la atención primaria de la salud del niño debe realizar una evaluación de la salud.

Supervisión continua del progreso y modificación del plan de intervención

Se recomienda vincular la intervención a la evaluación continua y modificación de las estrategias de intervención según sea necesario. Se recomienda a los padres y profesionales tener en cuenta la modificación de una intervención cuando:

- El niño ha progresado y se han logrado las metas buscadas
- No se observa progreso después de un tiempo de prueba acorde
- El niño ha demostrado algún progreso pero las metas buscadas no han sido logradas después de un tiempo de prueba acorde
- El comportamiento o el estado de salud del niño cambian repentinamente
- Cambia el entorno de la intervención
- Cambian las prioridades familiares

CAPÍTULO IV: INTERVENCIÓN

Además de la supervisión continua, se recomienda realizar una reevaluación periódica del progreso del niño y de su estado general de desarrollo al menos una vez cada seis a doce meses. Durante la reevaluación es importante:

- Incluir la información cualitativa apropiada acerca del desarrollo y progreso del niño
- Incluir la información cualitativa y las pruebas estandarizadas apropiadas del progreso del niño mediante el uso de una medida de resultados que responda al cambio
- Evaluar el progreso individual y el nivel funcional del niño y luego compararlos con los niveles esperados de desarrollo y función correspondientes a la edad del niño



Política de intervención temprana ❖ El Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP) debe revisarse cada seis meses y evaluarse cada doce meses. El IFSP puede modificarse en cualquier momento que los padres y el funcionario de intervención temprana (EIO) estén de acuerdo con la necesidad de un cambio para satisfacer mejor las necesidades del niño y la familia. Estas modificaciones pueden basarse en evaluaciones continuas o en una evaluación del estado del desarrollo del niño.

Pueden realizarse evaluaciones complementarias según recomiende el equipo del IFSP si los padres y el EIO están de acuerdo, e incluirlas en el IFSP.

En el Programa de intervención temprana, el IFSP debe estar expresado por escrito y tener los componentes requeridos especificados en los reglamentos del programa.

Evaluación del progreso del niño y de la eficacia de las intervenciones

Cuando se evalúa el progreso del niño, es importante considerar:

- Las pruebas objetivas del desarrollo del niño (Tabla 13, página 50)
- La observación directa de las habilidades de desarrollo/funcionales del niño por parte de un profesional con experiencia en el área de la discapacidad visual
- Las impresiones generales de los padres y otros profesionales que trabajan con el niño acerca del progreso del niño en el desarrollo y la función adaptativa independiente

Cuando se evalúa la eficacia de las intervenciones a lo largo del tiempo y se decide acerca de la eficacia de intervenciones específicas o si el plan de intervención necesita ser modificado, es importante considerar lo siguiente:

- Cuando los niños están recibiendo múltiples intervenciones al mismo tiempo, es difícil evaluar la eficacia de cualquier terapia individual
- Al evaluar la utilidad de las intervenciones en niños con discapacidad visual, es importante evaluar el progreso del niño en todas las áreas del desarrollo
- Debido a la maduración normal del desarrollo, el nivel funcional general de muchos niños con discapacidad visual por lo general mejorará con el tiempo sin importar el tipo de intervención que reciban (o incluso si no se realiza intervención alguna)

Colaboración, coordinación e integración

Es importante que todos los miembros del equipo, incluidos los padres, los prestadores de servicios y la persona a cargo de la atención de la salud del niño, hallen maneras de comunicarse entre sí con coherencia y regularidad los progresos del niño.

Calificaciones y experiencia de los profesionales que realizan las intervenciones

Resulta esencial que todos los profesionales que realizan y supervisan las intervenciones en niños pequeños con discapacidad visual:

- Tengan experiencia en el trabajo con niños pequeños con discapacidad visual y tengan preparación específica para el método de intervención
- Entiendan los patrones de desarrollo normalmente asociados a la discapacidad visual en niños pequeños y las implicancias relacionadas con la intervención
- Tengan habilidades para promover y respaldar la participación de los padres como miembros del equipo dentro del contexto de los recursos, prioridades e inquietudes familiares

Método general para la evaluación de las opciones de intervención

Es importante reconocer que los padres pueden buscar información o recibirla de múltiples fuentes acerca de una gran variedad de métodos de intervención. Debido a que la información sobre las intervenciones puede ser limitada o incorrecta, es importante evaluar la exactitud de dicha información, en lugar de aceptar sin más las proclamaciones de su eficacia. También es importante

CAPÍTULO IV: INTERVENCIÓN

entender que algunas intervenciones pueden tener una eficacia establecida para mejorar la visión o las habilidades funcionales del niño, pero igualmente pueden beneficiar al niño si brindan actividad física, oportunidades de interacción social o facilitan de algún otro modo el desarrollo general del niño. La Tabla 18 y la Tabla 19 (páginas 84-85) sugieren preguntas para tener en cuenta cuando se evalúan diferentes intervenciones y profesionales de servicios de intervención.

Cuando se evalúa información acerca de la eficacia de las intervenciones, es importante entender que:

- La mejor manera de evaluar la eficacia de las intervenciones es confiar en los resultados de las pruebas de investigación controlada y otros estudios de investigación bien diseñados que intentan controlar los efectos placebo y madurativos, la historia natural de la afección y otros factores que pudieran causar confusión.
- Los resultados de los estudios no controlados y los informes individuales acerca de la eficacia de los métodos de intervención puede ser erróneos ya que a menudo no controlan adecuadamente factores tales como la desviación de los resultados del estudio
- Los resultados pueden variar según cada niño sin importar los resultados del estudio.
- Hay una diferencia entre el significado clínico y el significado estadístico cuando se interpretan los hallazgos

Tabla 18: Preguntas para hacer cuando se seleccionan intervenciones

- ¿Qué deseamos lograr con esta intervención? ¿Existe la posibilidad de lograrlo con esta intervención?
- ¿Hay alguna consecuencia perjudicial o efectos secundarios asociados a esta intervención?
- ¿Qué efectos positivos de la intervención desearíamos ver?
- ¿Ha sido validada científicamente la intervención con estudios de investigación de diseño cuidadoso en niños pequeños con discapacidad visual?
- ¿Puede esta intervención integrarse al programa actual del niño?
- ¿Cuál es el compromiso de tiempo? ¿Es realista?
- ¿Cuáles son los pros y los contras de esta intervención? ¿Qué opinan los profesionales y otros padres?
- ¿Qué sostienen acerca de la intervención sus proponentes? (Nota: los alegatos de una mejora dramática quizás sean una advertencia.)
- ¿El prestador de la intervención tiene conocimiento de los temas médicos y del desarrollo asociados con las discapacidades de la visión?

- ¿El prestador de la intervención tiene experiencia en el trabajo con niños pequeños con discapacidad visual?
- ¿Qué piensan el pediatra del niño y otros profesionales que conocen al niño de la adecuación de la intervención?

Adaptado de: Nickel 1996

Tabla 19: Preguntas para hacer cuando se seleccionan profesionales de servicios de intervención

- ¿Qué tipos de intervención, terapia y servicios están disponibles a través de este profesional?
 - ¿Tiene el profesional a cargo de la intervención una filosofía en particular para trabajar con niños con discapacidad visual?
 - ¿Cuántas horas por semana se requieren estos servicios?
 - ¿Cómo están estructuradas las intervenciones (uno a uno con el niño, grupos de pares, instrucción padre-hijo)?
 - ¿En qué tipo de entorno(s) se presta la intervención (hogar, consultorio, clínica, entorno grupal con pares)?
 - ¿Qué ocurre en una sesión típica de intervención?
 - ¿Qué experiencia tienen los educadores y/o terapeutas en el trabajo con niños con discapacidad visual?
 - ¿Qué experiencia tienen los educadores y/o terapeutas en el trabajo con niños con otras discapacidades aparte de la discapacidad visual?
 - ¿Qué experiencia tiene el supervisor del programa?
 - ¿Con qué proximidad trabaja el supervisor del programa con los terapeutas, educadores y padres?
 - ¿Cuáles son los requerimientos de formación continua para el personal? ¿Qué oportunidades de formación continua se ofrece al personal?
 - ¿Están los padres involucrados en la planificación del equipo de intervención?
 - ¿Hay un programa de educación/preparación de los padres?
 - ¿Qué grado y tipo de participación se espera de los padres y miembros de la familia?
 - ¿Se invita a los padres a participar en las sesiones de intervención o a observarlas?
 - ¿Existen oportunidades de integración con niños que ven?
 - ¿De qué manera y con qué frecuencia se evalúa el progreso del niño?
 - ¿Cómo se informa a los padres acerca del progreso del niño?
-

Inclusión de la familia en la planificación e implementación de las intervenciones

Las necesidades del niño se entienden mejor dentro del contexto de la familia y de la cultura familiar. Por lo tanto, los servicios de intervención son más eficaces cuando se los hace coincidir con las fortalezas y necesidades del niño así como con los recursos, prioridades e inquietudes de la familia (ver página 73).

Es posible que el proceso de intervención comience muy temprano para muchas familias porque los niños con discapacidad visual a menudo pueden ser identificados durante el primer año de vida. Por lo tanto, muchas de las intervenciones se centran en los padres más que en el niño, y brindan a los padres información sobre discapacidad visual, supervisión continua y vigilancia de la visión o la necesidad de brindar apoyo a la familia. Aún cuando un profesional esté trabajando directamente con el niño, la capacitación formal e informal de los padres puede ser un componente importante en la intervención.

Importancia de la participación de los padres

La participación de los padres puede ser crítica para el éxito de una intervención. Es importante que los padres participen en la evaluación e intervención de su niño a fin de entender:

- Qué esperar con respecto a la visión y desarrollo general del niño
- Opciones de intervención, objetivos, métodos y progreso evaluativo
- Cómo utilizar las oportunidades que se dan naturalmente para respaldar e integrar los objetivos del tratamiento en la atención del niño en el hogar
- Cómo defender a su hijo

Nivel de participación de los padres

Es importante que los padres participen en el proceso de planificación de la intervención y en el respaldo e implementación de las intervenciones. Se recomienda que las decisiones acerca del grado de participación de los padres en las intervenciones tengan en cuenta el nivel de interés de los padres, su disponibilidad y capacidad de participar en la intervención. También es importante considerar la disponibilidad de preparación y respaldo profesional. Contar con un programa en la casa realizado por los padres bajo la dirección de un profesional calificado puede ser una parte importante de la intervención.

Consideración del contexto cultural del niño y la familia

Es importante recordar que las creencias y valores de los miembros de la familia pueden afectar muchos aspectos diferentes de la relación con el niño así como con los profesionales (Tabla 20, página 87).



Política de intervención temprana ❖ Los prestadores y el funcionario de Intervención Temprana deben esforzarse por garantizar que se utilice un método individualizado en la prestación del servicio al niño y su familia, incluida la consideración y respeto por la cultura, el estilo de vida, el origen étnico y otras características familiares.

Es esencial considerar y respetar la cultura y el idioma primario de la familia cuando se realicen las intervenciones en niños pequeños con discapacidad visual. Se recomienda realizar la intervención en el idioma primario del niño y la familia siempre que sea posible. También se recomienda que el profesional consulte a alguien familiarizado con la cultura y el idioma de la familia de ser necesario, y en caso de que un intérprete participe en la intervención, esté entrenado para brindar una interpretación cultural y lingüística exacta.

Tabla 20: Influencia de las creencias y valores familiares: consideración del contexto cultural de la familia

El contexto cultural de la familia puede afectar los siguientes aspectos de la planificación e implementación de las intervenciones:

- Expectativas sobre el desarrollo del niño
 - Expectativas y deseos sobre el desarrollo de independencia del niño
 - Confianza de los padres al trabajar con un niño con necesidades especiales
 - Patrones de responsabilidades en la provisión de atención dentro de la familia
 - El nivel de privacidad deseado dentro de un hogar (y por lo tanto la decisión del hogar versus otros probables entornos para la intervención)
 - Uso del espacio en el hogar
 - Patrones para alimentar y sostener a un niño pequeño
 - Patrones de sueño preferidos del niño
 - Uso de tratamientos y terapias tradicionales o alternativos
 - Prácticas de salud de la familia
 - Comodidad ante la presencia del niño en lugares públicos
 - Nivel de comodidad de los padres en la interacción con los profesionales
-

Trabajo con los padres

Se recomienda que los profesionales trabajen de manera colaborativa con los padres en todas las etapas del programa de intervención, obtengan comentarios de los padres sobre el desempeño del hijo, y compartan informes regulares de progreso con los padres.



Política de intervención temprana ❖ Los profesionales a cargo de los servicios de intervención son responsables de consultar con los padres para asegurar la provisión eficaz de servicios y de brindar respaldo, educación y orientación a los padres y otras personas a cargo del cuidado con respecto a la prestación de los servicios de intervención temprana.

Es importante para los profesionales dar a los padres instrucciones/educación que los ayudarán a promover el desarrollo de su hijo en todas las áreas. Los métodos de enseñanza incluyen la instrucción oral, el material escrito, la supervisión, las cintas de vídeo, la formación práctica y la participación en sesiones de intervención.

Educación y preparación de los padres

Cuando se estén considerando las opciones de intervención, es importante brindar a los padres información acerca de:

- Opciones de intervención que sean adecuadas y estén disponibles para su hijo
- Los tipos de intervención que puede haber disponibles y su eficacia
- Los tipos de profesionales que pueden estar realizando las intervenciones y lo que harán

Cuando se desarrolla un plan de intervención, se recomienda que la educación estructurada de los padres, incluida la preparación adecuada de los padres, sea parte de todos los programas de intervención.

Es importante que la educación y preparación de los padres incluya la instrucción de los padres sobre técnicas específicas centradas en dar oportunidades para aumentar la independencia personal y funcionamiento del niño como parte de la familia.

Otros componentes importantes de los programas de educación y preparación de los padres incluyen:

- Enseñar juegos adecuados que integren objetivos de la intervención en las actividades de la vida diaria del niño
- Ayudar a los padres a determinar estrategias para enseñar y reforzar rutinas que ocurren a lo largo del día
- Ayudar a los padres a entender el método de aprendizaje del niño
- Brindar apoyo y educación a través de grupos de interacción padre-hijo
- Modelado, demostración, guía manual y retroalimentación oral

Brindar apoyo a los padres y las familias

El respaldo para la familia se refiere al apoyo formal o informal que puede planificarse o que puede suceder naturalmente. El respaldo informal a menudo se caracteriza por la proximidad psicológica y la atención mutua que mejora la competencia y los sentimientos de bienestar. El respaldo informal a la familia por lo general pretende dar apoyo a los padres, pero también puede tener efectos indirectos sobre los resultados del niño.

El respaldo a la familia en general cuenta con los siguientes cinco componentes:

- *Relacional* - existencia y cantidad de relaciones sociales
- *Estructural* – aspectos cuantitativos de las redes sociales personales
- *Funcional* - el tipo, cantidad y calidad de ayuda provista
- *Constitucional* - el grado en el cual el respaldo ofrecido coincide con al necesidad de ayuda indicada
- *Satisfacción por el respaldo* - grado en el cual el respaldo se percibe como útil

Se recomienda desarrollar los planes de respaldo formal a la familia junto con la familia para garantizar que se satisfacen las necesidades familiares. No todas las familias necesitan el mismo nivel de apoyo. Cuando se brinda respaldo a las familias, puede resultar útil considerar maneras de ayudar a la familia para movilizar redes de respaldo informal en lugar de confiar solo en el respaldo formal.

Es importante establecer una relación padre-profesional colaborativa, en la cual los profesionales sean capaces de escuchar con eficacia y sin juzgar las necesidades identificadas por la familia.

Si se brinda el respaldo profesional, se recomienda brindarlo en respuesta a una necesidad indicada de tipos particulares de información o recursos y de manera

tal que refleje las características halladas en las redes de respaldo informal de la familia.

Es importante reconocer que el respaldo de la familia no es una panacea sino uno de muchos factores intrapersonales, interpersonales y ambientales que afectan el funcionamiento de los niños y sus familias.

INTERVENCIONES MÉDICAS Y QUIRÚRGICAS PARA MEJORAR LA VISIÓN



Política de intervención temprana ❖ El Programa de intervención temprana no cubre los costos de las intervenciones médicas, los procedimientos quirúrgicos ni los servicios de atención primaria de la salud que necesite cualquiera de los niños en el programa.

Consideraciones generales acerca de las intervenciones médicas y quirúrgicas

Durante la infancia y la niñez temprana, existe una oportunidad única de influenciar el sistema visual del niño ya que el cerebro y el sistema visual aún se están desarrollando. La cantidad de células neurales, la maduración de los elementos neuronales y el crecimiento de las redes neuronales siguen aumentando en los primeros años de la infancia. Debido a que el desarrollo del sistema visual puede aún ser influenciado por la calidad y el nivel de información visual recibidos cuando el niño es muy pequeño, la identificación temprana e intervención en niños pequeños con discapacidad visual es especialmente importante.

Consideraciones generales acerca de las intervenciones médicas y quirúrgicas

Es importante recordar que existen muchas causas de discapacidad visual y que algunas de ellas puede mejorarse con tratamiento médico mientras que otras no. Una serie de problemas de la visión (por ejemplo las cataratas congénitas) pueden identificarse al nacer. Es importante que los profesionales identifiquen y evalúen adecuadamente estas afecciones lo antes posible ya que en la mayoría de los casos, el tratamiento temprano puede mejorar los resultados visuales.

Algunas afecciones que dan como resultado discapacidad visual, tal como las opacidades en la córnea y las cataratas, pueden ser aparentes a una edad temprana y por lo general son corregibles con intervención médica y quirúrgica.

Otras afecciones, tal como la hipoplasia foveal, la hipoplasia del nervio óptico y el coloboma del nervio óptico, no se corrigen con una intervención médica o quirúrgica. Es importante recordar que algunos niños pueden tener más de una afección que cause su discapacidad visual.

Para promover el desarrollo de una buena visión, es importante eliminar las obstrucciones significativas a lo largo del eje visual y proporcionar la corrección óptica adecuada según sea necesario. Las afecciones que pueden obstruir el eje visual incluyen las cataratas, la ptosis (párpado caído) cuando ocluye la pupila, la opacidad corneal y las hemorragias vítreas.

Es importante entender que cuanto más temprano se presente una discapacidad visual, más durará la discapacidad visual, y que a mayor nivel de privación visual, menor será la respuesta a cualquier tratamiento para mejorar la visión.

Cuando se toman decisiones acerca de las intervenciones médicas y quirúrgicas, es importante evaluar los beneficios potenciales y la probabilidad de obtener buenos resultados contra los riesgos potenciales.

Tabla 21: Ejemplos de intervenciones médicas y quirúrgicas

Afecciones que pueden ocasionar visión deficiente en niños pequeños	
Afecciones de la visión	Tratamiento médico/quirúrgico
Albinismo	
Falta de pigmentación de los ojos que ocasiona nistagmo, fotofobia y agudeza visual reducida	Puede ser necesario utilizar lentes polarizados para mayor comodidad del ojo debido a la sensibilidad a la luz (fotofobia)
Ambliopía	
Agudeza visual disminuida debido a la falta de una imagen clara sobre la retina, casi siempre unilateral	Por lo general se coloca un parche al ojo bueno para estimular las células cerebrales asociadas al ojo afectado
Catarata	
Opacidad (nubosidad) de la lente, del ojo o de su cápsula, o ambos	Por lo general debe operarse, la dilatación puede ser una opción en el caso de las cataratas pequeñas
Impedimento visual cortical	
Visión reducida debida a daño cortical en una o más áreas del cerebro, frecuentemente	No hay disponible tratamiento médico/quirúrgico

Tabla 21: Ejemplos de intervenciones médicas y quirúrgicas

Afecciones que pueden ocasionar visión deficiente en niños pequeños	
Afecciones de la visión	Tratamiento médico/quirúrgico
asociada a otros problemas neurológicos	
Glaucoma	
Alta presión en el ojo (presión intraocular)	Por lo general requiere cirugía, también puede requerir gotas ópticas
Nistagmo	
Movimiento cíclico constante involuntario del globo ocular	Por lo general no se trata, ocasionalmente puede realizarse una cirugía
Displasia del nervio óptico	
Anomalía en el desarrollo del nervio óptico	No hay disponible actualmente un tratamiento médico/quirúrgico
Hipoplasia del nervio óptico	
Nervio óptico pequeño, subdesarrollado	No hay disponible actualmente un tratamiento médico/quirúrgico
Desprendimiento de la retina	
Separación de la retina de las estructuras de soporte del ojo	Cirugía, crioterapia, terapia láser o cirugía intraocular
Retinoblastoma	
Tumor maligno de la retina	Cirugía, radiación o quimioterapia
Retinopatía del prematuro (ROP)	
Desarrollo anormal de la retina debido al crecimiento de vasos sanguíneos en la retina	Terapia láser o crioterapia, en los casos avanzados puede requerirse una cirugía retino-vítrea
Estrabismo	
Desalineación ocular, bizquera	Cirugía, ortóptica, lentes correctivas (anteojos)

(Continúa de la página anterior)

Cataratas

Es importante realizar un examen exhaustivo de cataratas en los niños pequeños para tomar decisiones sobre la necesidad de tratamiento. No todas las cataratas

deben sacarse. Factores importantes a tener en cuenta al momento de tomar decisiones sobre el tratamiento:

- Tamaño, forma y posición de las cataratas
- Densidad óptica de la catarata
- Bilateralidad de las cataratas
- Tendencia a la progresión (incluida la historia familiar)
- Historia prenatal
- Anomalías oculares coexistentes

Es importante entender que sin una rehabilitación óptica y visual correcta, el pronóstico después de la operación de cataratas es deficiente. Los métodos para la rehabilitación visual de un niño después de sacarle una catarata incluyen las lentes de contacto, las lentes intraoculares (IOL, por sus siglas en inglés) y el tratamiento de la ambliopía (a menudo secundaria a la catarata).

Las lentes de contacto por lo general se recomiendan en lugar de los anteojos para niños pequeños después de una cirugía de cataratas porque las lentes de contacto a menudo generan una imagen más natural, un campo visual más amplio y menos distorsión. En estas situaciones, las lentes de contacto no se consideran un elemento cosmético sino que los indica el médico. A pesar de que las IOL se usan típicamente para la corrección de la cirugía de cataratas en adultos, las mismas en general no se usan después de una cirugía de cataratas en niños porque no se ha demostrado que produzcan mejores resultados visuales que los anteojos o las lentes de contacto.



Política de intervención temprana ❖ Los aparatos de tecnología asistencial pueden proporcionarse al niño que cumpla con los requisitos para el programa de intervención temprana cuando estos aparatos sean necesarios para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de un bebé o un niño en una o más de las siguientes áreas del desarrollo: cognitiva, física comunicativa, socioafectiva o adaptativa (10 NYCRR - Sección 69-4.1(k)(2)(i)). Puede solicitarse un documento de guía sobre aparatos de tecnología asistencial en el Departamento de Salud.

Opacidades córneas

Es importante entender que los trasplantes de córnea pueden ser una opción para niños con una obstrucción visual significativa debido a las opacidades córneas.

Sin embargo, los trasplantes de córnea de espesor total (queratoplastia penetrante) resultan controvertidos en niños menores de 3 años, en particular cuando la opacidad córnea está solo en un ojo. Los resultados de los trasplantes de córnea de espesor total en bebés suelen ser deficientes y con complicaciones frecuentes y pueden dar lugar a otros problemas.

Impedimento visual cortical y atrofia visual

El impedimento visual cortical está causado por el daño en una o más áreas del cerebro y con frecuencia está asociado a otros problemas neurológicos. En la actualidad no hay tratamientos médicos o quirúrgicos que puedan mejorar la visión de los niños con atrofia óptica significativa, hipoplasia del nervio óptico o discapacidad visual cortical. Sin embargo, es importante tratar las causas médicas subyacentes de estas afecciones.

Glaucoma

Es importante reconocer que el diagnóstico precoz del glaucoma puede resultar difícil en niños pequeños. El glaucoma infantil (a diferencia del glaucoma en el adulto) por lo general requiere una intervención quirúrgica. Puede ser necesario realizar múltiples cirugías y exámenes frecuentes bajo anestesia. También pueden utilizar las gotas ópticas para tratar el glaucoma en niños pequeños, y es importante que los padres conozcan los efectos sistémicos que pueden producir en los niños pequeños.

Problemas vítreo-retinales/Retinopatía del prematuro (ROP)

Es importante reconocer que si un niño pequeño tiene una ROP significativa, los tratamientos adecuados pueden mejorar los resultados visuales. En los niños con alto riesgo de padecer retinopatía del prematuro (ROP), la vigilancia médica continua, tanto en la sala de neonatología como después del alta, resulta crucial. Es importante seguir controlando la visión de los bebés prematuros con bajo peso al nacer hasta que la retina esté totalmente vascularizada (determinado por oftalmoscopia).

Es importante reconocer que si un niño pequeño tiene una ROP significativa, los tratamientos adecuados pueden mejorar los resultados visuales. Los tratamientos que algunas veces se utilizan para la ROP incluyen la terapia láser, la crioterapia y en casos más avanzados de ROP, la cirugía retinovitrea.

Problemas vítreo-retinales/retinosis pigmentaria (RP)

Es importante reconocer que la RP es una afección degenerativa de la córnea que causa una disminución de la visión. Los problemas visuales funcionales causados por esta afección rara vez se dan en niños menores de 10 años. En la actualidad, no hay un tratamiento eficaz conocido para esta afección. Sin un niño corre riesgo de padecer algún tipo de retinosis pigmentaria por sus antecedentes familiares o por los hallazgos en el examen del ojo, se recomienda realizar pruebas para establecer el diagnóstico. Ciertos tipos de RP puede diagnosticarse en niños menores de 3 años con pruebas electrofisiológicas.

La evaluación y el asesoramiento genético se recomiendan en el caso de niños con retinosis pigmentaria ya que:

- Las pruebas genéticas pueden determinar el tipo específico de RP, y conocer el tipo específico de RP tiene implicaciones para entender el pronóstico y tomar decisiones acerca de la intervención.
- El asesoramiento genético puede ayudar a los padres a entender la disponibilidad del diagnóstico prenatal y el riesgo de ocurrencia en hermanos

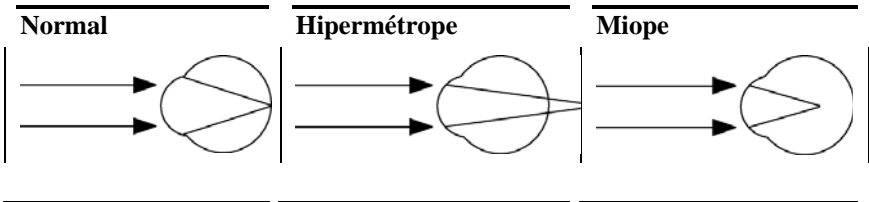
Se recomienda hacer la referencia adecuada de los niños pequeños con retinosis pigmentaria para que se les hagan evaluaciones para identificar afecciones asociadas tal como sordera, retraso motor, retraso mental y otras anomalías neurológicas.

Anomalías craneofaciales


Es importante que a los niños con anomalías craneofaciales siempre se les realice una evaluación médica exhaustiva temprana ya que frecuentemente tienen múltiples problemas médicos. También se les debe realizar una evaluación visual amplia ya que a menudo tienen problemas visuales.

Corrección óptica

Las discapacidades visuales más comunes se deben a errores de refracción. La refracción se refiere al modo en que los rayos de luz se doblan cuando pasan a través del ojo antes de caer sobre la retina. La visión normal requiere que los rayos se enfoquen sobre la retina tal como se muestra abajo. Si el globo ocular es demasiado largo, la imagen enfocada cae antes de la retina y ocasiona miopía. Si el globo ocular es demasiado corto, la imagen enfocada cae detrás de la retina y ocasiona hipermetropía.



El estado de refracción se determina mediante la curvatura del frente del ojo, la forma del lente y la longitud del ojo. La corrección óptica con anteojos o lentes de contacto, con lentes intraoculares cuando corresponde, puede compensar por lo general las anomalías de estos factores.



Política de intervención temprana ❖ Las ayudas para la visión para niños con discapacidades visuales diagnosticadas pueden incluir elementos como anteojos, lentes de contacto externos y lentes de aumento. Según las leyes y reglamentos federales y estatales, los aparatos de tecnología asistencial pueden proveerse a niños elegibles para el EIP cuando son necesarios para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de un bebé o niño pequeño en una o más de las siguientes áreas del desarrollo: cognitiva, sensoriomotora, comunicativa, socioafectiva y adaptativa/de autoayuda.

Corrección óptica de los errores de refracción

Cuando se tiene en cuenta la corrección óptica para los errores de refracción en niños pequeños, es importante tener conciencia de que no todas las afecciones se benefician con la corrección óptica. Además, puede ser difícil colocar anteojos a un niño pequeño y el cumplimiento en el uso puede ser un problema. También es importante recordar que las lentes correctivas pueden mejorar los problemas visuales debidos a los errores de refracción (miopía o hipermetropía), pero no pueden mejorar la visión disminuida a raíz de otros problemas.

Es importante reconocer que la cirugía láser refractiva, tal como LASIK, no está aprobada en los Estados Unidos para niños menores de 18 años.

Cuando se seleccionan anteojos para niños menores de 3 años, es importante que:

- Las lentes y los marcos cumplan con las normas nacionales de seguridad establecidas por el American National Standards Institute (Instituto nacional americano de normas)

- Los marcos sean de un tamaño apropiado a la edad
- Los marcos están bien colocados y ajusten bien
- El tinte se utilice correctamente, en particular en niños con acromatopsia y otras afecciones asociados con la sensibilidad al resplandor

Para niños con solo un ojo funcional, se recomienda la utilización de lentes protectores en todo momento para resguardar el ojo aún si no hay corrección óptica indicada.

Se recomienda indicar bifocales cuando la acomodación sea limitada, tal como para niños con afaquia, por ejemplo, sin una lente posterior a una cirugía de cataratas.

Si un niño pequeño no es receptivo a los bifocales, puede resultar más útil indicarle lentes para corregir la miopía (por oposición a la hipermetropía) porque la mayor parte del mundo visual de un niño está cerca.

INTERVENCIÓN CENTRADA EN LA MEJORA DE LA FUNCIÓN VISUAL

La función visual se refiere al modo en que el niño utiliza la visión para percibir, responder, interactuar y funcionar dentro del entorno. Los niños pequeños por lo general aprenden a utilizar la visión en las siguientes secuencias:

- De la conciencia a la atención a la comprensión
- De las luces a la gente a los objetos
- De objetos móviles a objetos estáticos
- De la fijación al seguimiento
- De cerca a lejos
- De la periferia al centro
- De lo familiar a lo no familiar
- De la parte al todo
- De lo simple a lo complejo
- De lo grande a lo pequeño

Método general para mejorar la función visual

Consideraciones generales para mejorar la función visual

Es importante reconocer que la mayoría de los niños con discapacidad visual tienen respuestas visuales que mejorarán con la práctica. Puede hacerse mucho

para optimizar cualquiera de las respuestas que la afección ocular visual del niño permita, y aún una respuesta a la luz o a la luz y la sombra puede ser útil. La afección ocular en sí no puede ser cambiada mediante estimulación visual, pero el modo en que el niño utiliza su visión puede mejorarse y optimizarse.

Es importante alentar al niño para que utilice su visión de maneras cada vez más avanzadas, así como a encontrar los límites de sus capacidades visuales. También es importante que cualquier programa diseñado para mejorar la función visual sea estructurado de manera tal de que coincida con las rutinas naturales del día del niño y sea útil para los entornos naturales del niño.

Modificaciones ambientales para mejorar la función visual

Las consideraciones ambientales importantes incluyen:

- Iluminación
 - Utilizar buena iluminación, pero tener en cuenta que algunas afecciones (como la acromatopsia y el albinismo) requieren iluminación reducida
- Resplandor
 - Asegurarse que la fuente de luz provenga de detrás del niño
 - Utilizar acabados mate (evite los libros con imágenes brillantes)
 - Minimizar el uso de superficies de vidrio/cromadas y otras superficies altamente reflectivas
- Color y contraste
 - Los padres deben utilizar prendas y maquillaje/esmalte de uñas de color con materiales de alto contraste y colores complementarios
 - Utilizar lápices número 4 y marcadores de punta ancha
- Tamaño
 - Determinar el tamaño del objeto que el niño puede ver más fácilmente (más grande no siempre significa mejor, especialmente en niños con campo visual limitado)
- Posición del objeto que debe ser visualizado
 - Colocar en la mejor área del campo visual del niño
 - Ubicar a la distancia óptima para la visión del niño
- Posición del niño
 - Posicionado de manera segura

- Pies en el piso si está sentado en una silla
- Alentarlo a que se ubique boca abajo por un tiempo (ver ☉ Nota en página 113)

Cuando se estructuran las actividades para facilitar y optimizar las habilidades funcionales y utilizar la visión en niños con discapacidad visual, es importante:

- Utilizar indicios simples, repeticiones y rutinas
- Presentar imágenes visuales u objetos aislados
- Aparear la información visual con otro indicio sensorial (por ejemplo texturas, olores, vibración y sonido) siempre que sea posible
- Evitar la sobreestimulación con "revoltijo" visual o demasiados indicios sensoriales
- Utilizar un asiento con soporte adecuado
- Ser consciente de las preferencias visuales del niño (por ejemplo: color, campo visual y forma y tamaño de los objetos)
- Reconocer que algunos niños serán más capaces de realizar una tarea funcional si no se les pide mantener la fijación visual a lo largo de la tarea

Para el niño con visión utilizable, es importante incluir actividades que promuevan la coordinación ojo-mano porque esta es la base del juego manipulativo así como de las habilidades funcionales para alimentarse y vestirse.

Estimulación visual

La estimulación visual incluye técnicas para estimular el uso de la visión del niño mediante estrategias de enseñanza para maximizar las respuestas funcionales visuales del niño.

Las técnicas de estimulación visual no cambian la agudeza visual Brindan oportunidades para que el niño practique habilidades visuales básicas tales como la atención, la localización, la fijación, el seguimiento, el cambio de mirada, la exploración, alcanzar y prensar. El propósito de la estimulación de la visión es fortalecer en el niño el uso de las habilidades visuales existentes, mejorar la eficiencia de esas habilidades y expandir el rango de respuestas del niño.

Es importante reconocer que hay controversia sobre la eficacia de la estimulación visual para mejorar las habilidades funcionales de la visión en

niños pequeños con discapacidad visual, y solo se ha hallado evidencia limitada para respaldar el uso de los métodos de estímulo de la visión.

Técnicas de estimulación visual

Las técnicas de estimulación visual en general incluyen las siguientes actividades diseñadas con el fin de ayudar al niño:

- Reconocer y responder a la presencia de un estímulo visual (por ejemplo un objeto en movimiento)
- Mantener la atención prolongada sobre una meta visual
- Fijar la vista en una meta visual en movimiento que se acerca y se aleja del niño
- Realizar respuestas motoras dirigidas visualmente, en general que involucren la coordinación de la mano u ojo pie tal como patear un balón
- Alinear y aumentar el rango de movimiento de los ojos
- Seguir una meta en movimiento
- Mover el ojo de una meta estática a otra
- Utilizar ambos ojos al mismo tiempo

Es importante considerar los aspectos de la estimulación visual que los padres pueden aprender a brindar y reforzar en los entornos naturales del niño.

Terapia visual/entrenamiento de la visión

Existe superposición en el uso de los términos *estimulación visual*, *terapia visual* y *entrenamiento de la visión*. Incluso dentro de las disciplinas profesionales, los términos no siempre están definidos con coherencia y pueden utilizarse unos en lugar de otros. La terapia visual/entrenamiento de la visión por lo general se refiere a las técnicas que se utilizan con niños mayores y adultos. Por lo tanto, la evaluación de los métodos generalmente llamados terapia visual/entrenamiento de la visión está fuera del alcance de esta norma.

ENTRENAMIENTO EN ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD

El objetivo de la instrucción en orientación y movilidad (O&M) es que los niños con discapacidad visual puedan desplazarse en el entorno con la mayor independencia posible.

Orientación es el proceso de utilizar la información sensorial para establecer y mantener la posición propia en el entorno.

Movilidad es el proceso de moverse con seguridad, eficiencia y gracia dentro del entorno propio.

Las habilidades de *orientación* formal incluyen:

- Uso de puntos de referencia (objetos para orientarse en el entorno que son fijos y tienen una ubicación conocida) e indicios (objetos para orientarse en el entorno que no están fijos y pueden variar)
- Exploración segura de nuevas áreas
- Rastreo (utilizado para explorar una nueva área extendiendo el brazo en un ángulo de 45 grados adelante y al costado del cuerpo para seguir una superficie con la mano y también puede realizarse con un bastón largo, puede utilizarse para la movilidad en un sector familiar)

Las habilidades de *movilidad* formal incluyen:

- Técnicas de guía (proceso de moverse de un lugar a otro, con la ayuda de alguien, con el niño tomado de un dedo o de la muñeca de un adulto o del brazo de otro niño)
- Técnicas de protección (protección de la cara y los ojos con el antebrazo alzado, protección de la mitad del cuerpo por el antebrazo bajo y la ubicación de objetos)
- Uso de aparatos ortopédicos de movilidad, incluidos las ayudas para la movilidad adaptadas (por ejemplo juguetes de empujar o bastones largos adaptados)

Consideraciones generales sobre el entrenamiento en O&M

Debido a que la movilidad es difícil de enseñar de manera aislada, es importante que el especialista en O&M consulte con otros miembros del equipo para determinar las habilidades de O&M que beneficiarían al niño.

Es importante enseñar O&M mediante el uso del contacto directo cuerpo a cuerpo y la mímica (o mímica con asistencia). Es importante reconocer que en general, las discapacidades múltiples y la habilidad cognitiva no son justificación para impedir que un niño sea considerado para la instrucción de desplazamiento adaptado. En los Estados Unidos, no hay perros guía profesionalmente entrenados disponibles para menores de 16 años.

Desarrollo del plan de O&M

La frecuencia del servicio depende de la cantidad de visión residual y la edad del niño y el historial de logro de hitos, así como de la necesidad de acceder a un desplazamiento seguro e independiente. Es importante considerar el modo de desplazamiento futuro esperado:

- Para los niños que podrán usar la visión como método primario de orientación y desplazamiento con garantía de seguridad, una consulta mensual y la educación parental puede ser suficiente
- Para los niños que se desplazarán principalmente con un guía vidente o mediante un método táctil adaptado, puede ser necesario un programa más intensivo de consulta, educación de los padres e instrucción directa

En la mayoría de los niños menores de 3 años, se recomienda incluir el entrenamiento en habilidades de O&M como parte del programa total de intervención del niño.

Tabla 22: Entrenamiento en orientación y movilidad

El entrenamiento en orientación y movilidad puede centrarse en cualquiera de las siguientes áreas según las necesidades del niño y la familia:

Habilidades sensoriales

- Visión (uso incrementado de la visión de manera funcional)
- Audición
 - Localización (saber de dónde vienen los sonidos)
 - Tolerancia a la información auditiva (aumentar la capacidad del niño de responder adecuadamente al sonido)
 - Eco ubicación (retroalimentación auditiva de los sonidos reflejados por los objetos estáticos)
- Tacto
 - Tolerancia para la investigación táctil (aumentar la capacidad del niño de utilizar el tacto de manera funcional)
 - Manipulación de objetos
- Olfato

Imagen corporal y relaciones espaciales

- Partes del cuerpo
- Planos del cuerpo (arriba, abajo, adelante, atrás, costados)
- Relaciones espaciales (formación de conceptos de posición, ubicación, dirección y distancia desde el propio cuerpo, relación de objetos con su entorno)

Desarrollo de conceptos

- Tamaño, color, forma, cualidades táctiles y función de los objetos
- Tiempo, distancia, cantidad y peso
- Conceptos de entorno
 - Conceptos sobre interiores (por ejemplo puertas, ventanas, alfombra, tapete, muros, escaleras)
 - Conceptos sobre exteriores (por ejemplo aceras, calzadas, esquinas, césped, árboles)
 - Tipos de transporte (por ejemplo automóviles, autobuses, barcos, aviones)

Desarrollo motor

- Habilidades motoras gruesas (por ejemplo equilibrio, fuerza y movimiento)
- Habilidades motoras finas (por ejemplo prensar, alcanzar, girar, empujar y tirar)
- Movimiento intencionado y autoiniciado
 - Movimientos intencionados (movimientos dirigidos por el niño destinados a satisfacer deseos y necesidades en el entorno)
 - Movimientos autoiniciados (deambulación autoimpulsada de cualquier tipo para ayudar al niño a mejorar su confianza y comprensión cognitiva del mundo)
- Conciencia y comprensión de la lateralidad derecha/izquierda

Educación de los padres como componente de la preparación para O&M

Se recomienda que la educación de los padres incluya una explicación de las implicancias funcionales de la afección del ojo del niño e instrucción directa sobre las técnicas adaptativas, en particular los métodos de guía seguros. La guía puede incluir indicaciones verbales o contacto físico directos entre el niño y el adulto.

Es importante que la educación de los padres con respecto a los aparatos ortopédicos de movilidad (tanto las ayudas para la movilidad adaptadas y el bastón largo) enfaticen el uso coherente y seguro según se recomienda.

Entre los componentes importantes de la educación parental en O y M se incluye:

- Trabajar con los padres para encontrar modos de alentar y asegurar el desplazamiento seguro en el entorno natural del niño.
- Garantizar el tipo usual de medidas a prueba de niños así como el uso de alto contraste, textura o iluminación para delinear áreas de interés
- Hacer que el entorno natural resulte atractivo para el niño colocando juguetes o moviendo los muebles, si fuera necesario, para alentar el movimiento y exploración por parte del niño

Aparatos y técnicas para la orientación y movilidad

Las personas con discapacidad visual utilizan aparatos (por ejemplo bastones) y técnicas (por ejemplo un guía humano) para la orientación y movilidad que faciliten su desplazamiento seguro. Los aparatos de orientación y movilidad pueden variar desde aparatos de baja tecnología baratos o hechos en casa hasta aparatos muy costosos de alta tecnología. Existe una variedad de aparatos eficaces de O&M que los padres pueden fabricar con facilidad o comprarlos, generalmente a través de catálogos especializados. Algunos aparatos de O&M deben tener un diseño personalizado para las necesidades específicas del niño. Hay una serie limitada de técnicas seguras para los niños menores de 3 años.

Consideraciones para el uso del bastón

Es importante reconocer que entre las ayudas para la movilidad adaptadas se incluyen juguetes disponibles comercialmente y aparatos de fabricación casera y que muchos especialistas en O&M recomienda los juguetes de empujar comerciales como ayudas para la movilidad adaptadas.

Se recomienda que en caso de ser necesario el bastón, este se introduzca cuando el niño pase de ponerse de pie y caminar tomado de las cosas a caminar de manera independiente. Es importante reconocer que solo un especialista en O y M puede recomendar, seleccionar y ajustar un bastón. La selección del bastón se basa en la altura del niño, su velocidad de desplazamiento, la longitud de sus pasos y la estabilidad en el andar. El tipo de punta del bastón se elige para facilitar técnicas específicas de bastón o desplazamiento.

Es importante que los profesionales sean sensibles a las preocupaciones de los padres con respecto al estereotipo potencialmente negativo de un bastón blanco largo o de una ayuda para la movilidad adaptada.



Política de intervención temprana ❖ Los elementos tales como los bastones y las sillas de ruedas pueden ser aparatos de tecnología asistencial si se entregan a niños que califican para el EIP con el fin de aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de un bebé o niño en una o más de las siguientes áreas de desarrollo: cognitiva, sensoriomotora, comunicativa, socioafectiva y adaptativa/de autoayuda.

INTERVENCIONES PARA EL DESARROLLO

Durante los primeros tres años de vida, el niño desarrolla las bases para sus futuros logros en todas las áreas del desarrollo (cognitiva, sensoriomotora, comunicativa, socioafectiva, adaptativa/de autoayuda). En los primeros meses de vida, el niño aprende principalmente a través de la observación y la imitación. El aprendizaje de desarrollo también se da a través de la exploración de los propios alrededores y de las nuevas experiencias que resultan de esta exploración.

Los niños pequeños con discapacidad visual tendrán dificultades para aprender de la observación y la imitación y no tendrán motivación visual para explorar el entorno. Por lo tanto, para crecer en el desarrollo, los niños pequeños con discapacidad visual necesitan aprender cómo interactuar con su entorno utilizando la visión residual con la que cuenten así como sus otros sentidos de propiocepción y kinestésicos (audición, tacto, olor y gusto).

Debido a que los niños con discapacidad visual utilizarán sistemas sensoriales alternativos para compensar la visión, es importante modificar el entorno para alentar la conciencia de los otros tipos de información sensorial y para facilitar el aprendizaje. Esto puede lograrse a través del uso del tacto, la audición y el

movimiento (alfombras y juguetes con texturas, juguetes con componentes auditivos, etc.).

Consideraciones generales para las intervenciones

Las oportunidades de exploración dentro de un entorno seguro (por ejemplo un espacio de juego adecuado con límites claros) pueden ayudar a facilitar el aprendizaje a través de otros sentidos, en particular el tacto, la audición y el movimiento. Para promover el aprendizaje mediante otros sentidos, es importante modificar el entorno para alentar la conciencia de otro tipo de información sensorial. Para facilitar la exploración segura del entorno, es importante proporcionar experiencias que ayudarán al niño a desarrollar un sentido de sí mismo en relación con el entorno.

Las consideraciones importantes para proporcionar una exploración segura incluyen evitar el desorden, minimizar los ruidos que pueden distraer, prestar atención a la iluminación y recordar hablar al niño para ayudarlo a conceptualizar el entorno y aumentar la conciencia de otros sentidos como el tacto, el gusto y el olor.

Es importante proveer una exposición repetida a objetos y actividades comunes para facilitar el aprendizaje. Cuando el aprendizaje se da principalmente a través de otros sentidos, con información visual disminuida o ausente, por lo general es más difícil entender los objetos y experiencias nuevas. Por lo tanto, es importante la exposición repetida.

Para el sentido de seguridad y control de sí mismo del niño, es importante poder anticipar los eventos. Es importante proveer a los niños con discapacidad visual (y que tienen audición) indicios auditivos antes de tocarlos.

Para niños con discapacidad visual grave u otras discapacidades además de la de la visión, es importante utilizar estrategias que incluyan movimientos coactivos (realizar tareas con el niño sentado en el regazo del educador). Inicialmente, puede utilizarse el máximo contacto cuerpo a cuerpo como manera de demostrar y proveer práctica para completar habilidades. El contacto se reduce gradualmente con indicaciones con mano bajo mano o mano sobre mano y luego se reduce aún más a indicios orales o simples toques.

Intervención en el desarrollo cognitivo

La cognición incluye los procesos cerebrales que nos permiten recordar, aprender, pensar, actuar, sentir y experimentar el entorno. Los procesos cognitivos son complejos, diversos y están altamente interrelacionados. Las intervenciones que apuntan al desarrollo cognitivo se centran tanto en

habilidades cognitivas globales como específicas, tal como la atención al entorno, el procesamiento de la información y la memoria.

La discapacidad visual puede afectar el desarrollo cognitivo del niño de las siguientes maneras:

- Variedad reducida de experiencias
- Capacidad reducida de negociar/explorar el entorno
- Control reducido del entorno
- Control reducido de sí mismo con respecto al entorno
- Dependencia de información de segunda mano para cosas que están lejanas, son más grandes que el niño o peligrosas
- Dificultad para reunir y organizar información sobre objetos y eventos comunes lo que da como resultado un desarrollo de conceptos retrasado o deficiente

Los juegos son un componente importante del proceso de aprendizaje y del desarrollo cognitivo de un niño pequeño. En particular el juego simbólico (simulación) brinda las bases para el pensamiento abstracto y el lenguaje. Los niños pequeños con discapacidad visual a menudo tienen habilidades retrasadas para el juego simbólico porque su habilidad de aprender incidentalmente está impedida. Además, les resulta difícil hacer ciertas asociaciones y desarrollar conceptos mediante el uso de la información táctil y auditiva.

La exposición a eventos y objetos reales brinda las mejores bases para el juego simbólico. Sin embargo, existen también muchos elementos de juego disponibles en los comercios para el uso activo de niños pequeños con discapacidad visual que pueden ayudar a promover el desarrollo del niño.

Consideraciones generales para las intervenciones cognitivas

Es importante incluir lo siguiente en las intervenciones cognitivas:

- Actividades que promuevan las habilidades de procesamiento de información tales como actividades de causa y efecto
- Actividades de memoria a corto y largo plazo, tales como juegos repetitivos, canciones y rimas
- Tareas motivadoras y estrategias de refuerzo específicas para el niño

Métodos de intervención cognitiva

Se recomienda que la facilitación de las habilidades cognitivas comience lo antes posible. Es importante educar a los padres acerca de los principios básicos

del desarrollo y aprendizaje del niño (Tablas 23, 24 y 26, páginas 108, 109) y acerca de los métodos que pueden ayudar a estimular el desarrollo cognitivo. Por ejemplo, los métodos útiles para el desarrollo cognitivo deberían incluir:

- Utilizar juguetes bien diseñados con características altamente reactivas (Tabla 25, página 109)
- Introducir a los niños de 12 a 24 meses a las experiencias de aprendizaje grupal de manera que puedan aprender a modelar o imitar a otros niños y adultos
- Brindar oportunidades de exposición a nuevas experiencias y permitir que el niño desarrolle un interés natural en diferentes actividades (es decir, brindar oportunidades pero no forzar el interés)
- Utilizar la guía mano bajo mano o mano sobre mano cuando se introducen nuevas actividades al niño, y acompañar esta guía manual con lenguaje descriptivo que se relacione con las experiencias propias del niño

Tabla 23: Principios básicos del desarrollo y aprendizaje del niño / Teorías del aprendizaje

Principios básicos del desarrollo y aprendizaje del niño

- Los niños aprenden mejor cuando se satisfacen sus necesidades físicas y se sienten psicológicamente seguros
 - Los niños construyen el conocimiento a través de la experimentación activa
 - Los niños aprenden a través de la interacción social con adultos y otros niños
 - Los niños aprenden a través del juego
 - Los intereses de los niños y "la necesidad de saber" motivan el aprendizaje
 - El desarrollo humano y el aprendizaje se caracterizan por la variación según el individuo
-

Tabla 24: Consideraciones para promover la exploración del ambiente

- Establecer límites fáciles de reconocer
- Utilizar objetos bien asegurados para delinear el espacio y facilitar el sentido de la dirección
- Diferencias entre entornos
- Crear entornos multisensoriales

- Proveer iluminación adecuada y acorde
 - Crear un buen entorno acústico
 - Mantener una coherencia suficiente en el entorno, de modo que sea familiar y seguro para explorarlo
 - Crear un espacio de juego definido (un corral, una bandeja o un individual) con límites táctiles y algunos objetos fijos para la exploración segura
 - Ubicar los muebles para alentar la movilidad (gatear, caminar, etc.)
-

Tabla 25: Características importantes de los elementos de juego

- Texturados
- Colores de alto contraste, colores primarios separados
- Superficies brillantes, espejadas, reflectivas
- Partes que se iluminen
- Sonidos que ayuden a los niños a reconocer el juguete
- Sonidos relacionados con funciones separadas del juguete
- Respuesta de sonido inmediata
- Respuesta de sonido imitativa
- Activación al tacto o por sonido
- Juguetes que vibren
- Juguetes tridimensionales con límites definidos
- Diales con formas diferentes
- Entorno de juego estructurado (por ejemplo rompecabezas con bordes elevados)

(Continúa de la página anterior)

Tabla 26: Métodos específicos por edad: intervenciones cognitivas

Ejemplos de métodos de intervención que pueden ayudar a estimular el desarrollo cognitivo de los niños con discapacidad visual:

Del nacimiento a los 6 meses

- Decir el nombre del niño a menudo
- Nombrar y describir oralmente las cosas a la vista
- Leerle y cantarle al niño con frecuencia
- Utilizar un cargador de niños para mantener al niño cerca suyo durante las actividades cotidianas

Tabla 26: Métodos específicos por edad: intervenciones cognitivas

- Dejar que el niño toque los objetos que usted utiliza, en particular si hacen ruidos (teléfono, agua, cepillo para el cabello, etc.)
- Utilizar indicaciones mano sobre mano o mano bajo mano para alentar al niño a explorar objetos con las manos, juntar las manos, alejarlas del cuerpo y llevarlas hacia la boca
- Dejar que el niño juegue sobre superficies crujientes de modo que se produzca un sonido cuando el niño se mueve (por ejemplo, colocar una toalla sobre una bolsa de papel)
- Utilizar un gimnasio para niños con elementos que estén suspendidos lo suficientemente bajos como para que los movimientos al azar del bebé produzcan sonidos
- Utilizar sonajeros de muñeca en las manos y en los pies para agregar sonido a los movimientos al azar y alentar la exploración del entorno y del cuerpo

Edad 6 a 12 meses

- Ocultar parcialmente un juguete bajo una toalla o tela dentro del alcance del bebé
- Esconder un juguete pequeño y atractivo en una caja fácil de abrir
- Mostrar gran cantidad de imágenes con colores o contraste
- Colgar un móvil que se mueva cuando el niño se mueve en la cuna

Edad 12 a 24 meses

- Permitir que el niño "ayude" con los quehaceres: arrojar cosas a la basura, lavar platos, doblar la ropa lavada y prepara la comida
- Introducir al niño a los juguetes que copian la realidad (cocinas de juguete, automóviles de juguete y muñecas bebé) y asociarlos con la cosa real cuando sea posible
 - Utilizar indicaciones suaves mano sobre mano para demostrar como se juega con los juguetes
 - Incluir el juego con juguetes de causa y efecto, juguetes contenedores y libros táctiles
- Introducir al niño en las experiencias de aprendizaje grupales porque este es el momento en que el niño comienza a poder imitar a otros niños y adultos
- Incluir oportunidades de interacción con otros niños en actividades estructuradas y semiestructuradas para facilitar el logro y refuerzo de las habilidades cognitivas

Tabla 26: Métodos específicos por edad: intervenciones cognitivas

Edad 24 a 36 meses

- Aumentar las oportunidades de ayudar con los quehaceres (pedir mercadería, clasificar la vajilla)
- Aumentar la exposición a elementos de juego simulado (casas de muñecas, cocinas de juguete, bancos de trabajo, camiones de juguete, etc.) y al juego simbólico

(Continúa de la página anterior)

Es importante ser precavidos con la seguridad de los juguetes ya que los niños desarrollan habilidades motoras más independientes tal como rolar, alcanzar, llevarse a la boca y manipular objetos, y habilidades de movilidad. En particular, es importante prestar atención a:

- Los pequeños objetos (incluidos los elementos removibles de los juguetes y otros objetos que podrían tragarse o hacer que se ahoguen)
- Las cuerdas en los juguetes (u otros objetos tales como cortinas en las ventanas que podrían envolverse alrededor de las partes del cuerpo)
- Los objetos punzantes que podrían cortar o pinchar

Intervención del desarrollo

La discapacidad visual puede afectar la integración y el desarrollo sensoriomotor tempranos. La falta de visión puede interferir con la exploración y comprensión del entorno de un niño. Los niños con discapacidad visual tienden a estar menos motivados para alcanzar objetos y moverse hacia ellos porque no pueden observar claramente el entorno. Esta falta de motivación puede llevar a una actividad reducida y puede afectar tanto el desarrollo motor grueso como el fino. Las discapacidades de la visión también reducen la capacidad del niño de observar e imitar los movimientos de otros.

El grado en el cual la discapacidad visual afecta el desarrollo motor del niño depende de factores tales como la gravedad de la discapacidad visual, la salud general del niño, otras afecciones que producen discapacidad y el temperamento del niño. Los problemas más comunes que tienen los niños pequeños con el desarrollo motor grueso incluyen:

- Tono muscular y postura deficientes
- Movimientos de transición retrasados (sentarse estando acostados, pararse estando sentados, etc.)
- Retraso para gatear y caminar

- Patrones de andar inmaduros

Entre los problemas comunes con el desarrollo motor fino se incluyen:

- Demora para alcanzar algo debido a la falta de información visual acerca de la ubicación de los objetos con respecto a sí mismos
- Retraso en prensar y soltar objetos debido al bajo tono muscular y la incapacidad de imitar
- Retraso en la rotación de la muñeca debido al bajo tono muscular y la postura deficiente

Consideraciones generales para las intervenciones sensoriomotrices

Es importante que las intervenciones centradas en las habilidades sensoriomotrices incluyan:

- Coordinar los movimientos ojo-mano y ojo-pie
- Enseñar gestos y lenguaje corporal
- Moverse hacia los objetos deseados

A medida que el niño progresa en estos hitos motores, es importante que el entorno sea seguro y familiar. Es importante también brindar al niño oportunidades que desarrollen confianza, alienten el uso de las habilidades sensoriomotrices y promuevan la generalización de habilidades en nuevos entornos (Tabla 27, página 113).

Desarrollo motor grueso

Es importante ubicar correctamente a los bebés con discapacidad visual y que pasen tiempo en diferentes posiciones (boca arriba, boca abajo, de costado y sentados) para promover el buen desarrollo neuromuscular y músculo esquelético. También es importante mantener el entorno coherente a medida que el niño está aprendiendo nuevas habilidades motoras (por ejemplo, no cambiar los muebles de lugar).

Desarrollo motor fino

Es importante facilitar el desarrollo motor fino durante las rutinas diarias naturales del niño, tal como alimentarse, bañarse, vestirse y jugar. Entre los ejemplos de actividades que pueden ayudar a promover las habilidades de desarrollo motor fino en los niños pequeños con discapacidad visual se incluyen:

- Tocar, alcanzar, prensar y soltar objetos

- Golpear las manos y los objetos sobre una variedad de superficies
- Manipular (rotar, girar, explorar) objetos bilateralmente (ambas manos)
- Desarrollar conceptos espaciales a través de la manipulación de objetos (por ejemplo poner objetos en contenedores y sacarlos)

Desarrollo sensorial

Es importante recordar que un niño pequeño con una discapacidad visual tiene que obtener la información sobre el entorno con una dependencia mayor en los otros sentidos. Algunos niños con discapacidad visual pueden tener una respuesta adversa a ciertas texturas o temperaturas, una renuencia a tocar cosas colocadas en las manos o inseguridad gravitacional. Algunos niños pueden tener sistemas sensoriales hipersensibles, otros pueden tener sistemas sensoriales subdesarrollados.

La promoción de la conciencia sensorial del niño puede incluir diferentes sonidos asociados con diferentes experiencias u objetos, diferentes olores, objetos con una variedad de texturas y la exploración de objetos seguros con la boca. También es importante ayudar al niño a desarrollar conciencia de su cuerpo mediante actividades con todo el cuerpo tal como enrollarse, balancearse, rolar, rebotar y mecerse.

Al proveer al niño suficientes actividades sensoriomotrices se puede reducir o evitar el desarrollo de comportamientos estereotípicos (por ejemplo llevarse cosas a la boca repetitivamente, mover las manos repetitivamente, golpearse los ojos con la punta de los dedos o el uso no funcional de juguetes).

Tabla 27: Métodos específicos por edad: intervenciones sensoriales y motoras

Ejemplos de métodos de intervención que pueden ayudar a estimular el desarrollo sensorial y motor:

Del nacimiento a los 6 meses

- Permitir que el niño pase algún tiempo boca abajo (sobre su estómago) para promover el desarrollo de los músculos que levantan la cabeza, necesarios para el buen control de la postura.

Ⓞ Nota: *Se recomienda no poner a los niños boca abajo mientras duermen. Cuando están boca abajo, se los debe controlar de cerca debido al riesgo del síndrome de la muerte súbita asociado con esta posición American Academy of Pediatrics [(Asociación americana de pediatría), 2005].*

- Cambiar con frecuencia la posición del bebé durante el día de modo que experimente

Tabla 27: Métodos específicos por edad: intervenciones sensoriales y motoras

varias posiciones y ubicaciones, tal como en un asiento para bebés en el piso y sobre una mesa, jugando sobre una manta o cargado en un cargador de bebés mientras los padres realizan las tareas del hogar.

Edad 6 a 9 meses

- Incluir actividades motoras gruesas para estimular el interés del bebé en moverse y alcanzar, y promover el desarrollo del equilibrio y la extensión protectora
 - Introducir juguetes con texturas y sonidos que sean interesantes para el niño y que los disfrute, y colocarlos en donde pueda alcanzarlos con facilidad y seguridad
 - Hacer rodar al bebé sobre un almohadón o pelota terapéutica
- Para evitar retrasos en los movimientos de transición tales como lograr sentarse independientemente, proveer gran cantidad de actividades con movimientos simples
 - Hacer brincar al niño sobre la rodilla
 - Tirar suavemente de una manta en el piso con el bebé colocado boca abajo sobre ella

Edad 9 a 12 meses

- En esta etapa, el niño es capaz de identificar un sonido con un objeto y también está listo para empezar a gatear
 - Hacer sonidos con sus juguetes favoritos a distancias cada vez mayores para alentar al niño a gatear
 - Utilizar movimientos coactivos (sostenerlo y moverse junto con el niño)

Edad 12 a 24 meses

- Jugar juegos que promuevan la identificación de las partes del cuerpo
- Jugar juegos suaves tal como rodar suavemente o hacer cosquillas (si el niño los disfruta)

Edad 24 a 36 meses

- Enseñar al niño juegos y habilidades artísticas propias de la edad
 - Toboganes, hamacas, gimnasios, triciclos y vigas para balancearse
 - Pintar con los dedos con variedad de texturas y olores
 - Arrojar, atrapar y patear pelotas con cascabeles dentro
 - Juegos de escondida
 - Pegar objetos de diferentes formas y texturas

Intervención para el desarrollo de la comunicación

Gran parte de la comunicación es no verbal e involucra la visión. Los niños con discapacidad visual tienen un acceso reducido a los medios de comunicación de

contacto ocular, mirada, expresión facial y gestos. Los bebés con discapacidad visual parecen ser más pasivos que sus pares videntes y muestran menos conductas que estimulan la interacción temprana.

La comunicación con bebés con discapacidad visual a menudo requiere interpretar señales y respuestas atípicas. Por ejemplo, el comportamiento de aquietamiento o "postura de escucha" de un bebé totalmente ciego puede malinterpretarse como falta de interés o atención cuando puede indicar intenso interés.

La discapacidad visual puede afectar el desarrollo del lenguaje receptivo y del expresivo, así como otras habilidades comunicacionales. El desarrollo de las habilidades comunicacionales puede verse afectado porque muchos aspectos de la comunicación (imitación, reciprocidad y concepto de objetos) se aprenden inicialmente con indicios visuales. Además, el contacto ocular reducido puede tener efecto sobre el apego y la socialización.

El impacto de la discapacidad visual sobre el desarrollo de la comunicación puede incluir:

- Habilidad reducida para iniciar interacciones o responder a interacciones con otros
- Dificultad para asociar rótulos verbales con experiencias táctiles y auditivas
- Ecolalia prolongada (repetición de sonidos)
- Uso retrasado de pronombres, adjetivos comparativos y preposiciones (palabras de relación espacial)
- Dificultad con la toma de turnos y las reglas conversacionales
- Tendencia a utilizar largas cadenas de frases gramaticalmente correctas que tienen poco que ver con lo que está sucediendo o con el tema de conversación

Es importante entender que muchos niños con discapacidad visual también pueden tener retrasos en el desarrollo del habla y del lenguaje. Es importante hablar a los niños pequeños con discapacidad visual para ayudar a facilitar el desarrollo de la comunicación temprana. Cuando se habla a niños con discapacidad visual es importante:

- Utilizar lenguaje propio de la edad
- Hablar con claridad y repetir o utilizar otras palabras cuando fuera necesario

CAPÍTULO IV: INTERVENCIÓN

- Utilizar el lenguaje natural, incluidas palabras con referencia visual tal como "mira", "ve" y "mira hacia dónde vas"
- Ser específico con las palabras que describen una ubicación (por ejemplo decir pon el juguete "sobre la mesa" en lugar de decir pon el juguete "allí arriba")
- Hablar a los niños sobre lo que está sucediendo en el entorno, incluyendo palabras que describan color y lugar
- Recordar dejar periodos de silencio para permitir que el niño procese la información, reflexione e inicie la comunicación
- Mantener conversaciones significativas e interesantes utilizando indicios contextuales y vocabulario familiar
- Ayudar al niño a desarrollar habilidades para la toma de turnos
- Proporcionar consecuencias naturales a los pedidos y respuestas del niño (por ejemplo "¿Quieres una galleta?" y si el niño contesta "Sí", obtiene la galleta)
- Incluir al niño en las actividades y conversación cotidiana acerca de esas actividades
- Describir lo que el niño está haciendo/tocando y lo que usted está haciendo/tocando
- Hacer coincidir las palabras y el lenguaje con la edad de desarrollo y capacidad del niño

Es importante ayudar al niño a entender el modo en que el tono y la expresión del lenguaje comunican mensajes emocionales ya que el niño no tiene la capacidad de ver la expresión de la cara. Es importante para estos niños experimentar táctilmente las expresiones de la cara.

Además de las experiencias táctiles, el lenguaje puede sustituir la visión en la conceptualización del entorno. Por lo tanto, es importante describir verbalmente las acciones y los objetos. Las experiencias táctiles también deben ser descritas con el fin de enriquecer el lenguaje y vincular palabras con objetos.

Tabla 28: Métodos específicos por edad: intervenciones comunicacionales

Ejemplos de métodos de intervención que pueden ayudar a estimular el desarrollo de la comunicación:

Del nacimiento a los 3 meses

- Hablarle al niño
- Responder al llanto del niño y hablarle acerca de lo que está sucediendo ("Tienes hambre, es hora de comer")
- Escuchar las diferencias en el llanto y responder según corresponda (el niño puede tener un llanto para cuando tiene hambre que puede distinguirse del llanto cuando su pañal está mojado)
- Imitar las vocalizaciones reflexivas o responder al niño con palabras
- Alentar al niño a usar la boca para explorar objetos seguros

Edad 3 a 6 meses

- Imitar sonidos consonánticos y vocálicos
- Alentar al niño a explorar su cara con el tacto cuando usted habla
- Jugar juegos de cosquillas/rebotes para obtener sonrisas y risitas
- Comenzar a provocar y reforzar las ocasiones en que el niño gira hacia el sonido y las palabras

Edad 6 a 12 meses

- Alentar al niño a que imite sonidos simples

Edad 10 a 12 meses

- Alentar al niño a decir "mamá" y "papá" significativamente
- Provocar y reforzar la acción de seguir instrucciones sencillas tales como "Dámelo"
- Alentar al niño a expresar sus necesidades con vocalizaciones y gestos en lugar de llantos

Edad 12 a 18 meses

- Nombrar oralmente los objetos que el niño explora y con los que juega
- Aumentar la cantidad y complejidad de las instrucciones
- Provocar y reforzar el uso de palabras y aproximaciones a palabras
- Conversar con el niño y alentar la jerga o habla de bebé
- Enseñar los nombres de las partes del cuerpo
- Enseñarle el uso de conceptos tales como "Más", "No hay más" y "Ayuda" en los momentos adecuados

Edad 18 a 24 meses

- Alentar el uso de palabras para solicitar objetos y acciones

Tabla 28: Métodos específicos por edad: intervenciones comunicacionales

- Incitar a seguir instrucciones con uno o dos conceptos espaciales (en, sobre, bajo, al lado, dentro)
- Alentar el uso del propio nombre
- Hacer preguntas "Sí/No"
- Alentar el uso de frases de dos palabras

Edad 24 a 36 meses

- Alentar al niño a seguir instrucciones de dos pasos
- Hacer preguntas "Dónde" y "Qué estás haciendo"
- Alentar el uso correcto de los pronombres
- Alentar el uso de frases de tres palabras

(Continúa de la página anterior)

Para niños con retrasos o trastornos comunicacionales, puede resultar útil emplear aparatos de comunicación especializados (ver “Tecnología asistencial,” página 123).

Es importante reconocer que todos los niños pueden beneficiarse de las actividades previas a la alfabetización/de alfabetización emergente. Estas pueden incluir la entrega o adaptación de libros y materiales con letras grandes, con formato táctil o auditivo interactivo tal como:

- Libros para niños con imágenes sencillas (para niños que perciben las formas)
- Libros: *Tócame*, disponibles comercialmente
- *Fuentes de Libros y revistas para niños en Braille* (del Programa de alfabetización nacional, la Fundación americana para el ciego)

Intervención de habilidades adaptativas/de autoayuda

Las habilidades adaptativas/de autoayuda son aquellas que los niños utilizan para cuidarse a sí mismos. Estas habilidades incluyen dormir, alimentarse, vestirse, ir al baño, arreglarse y cuidar sus pertenencias. Debido a las dificultades sensoriomotrices, los niños pequeños con discapacidad visual/ceguera pueden tener dificultades para dormir, comer o alimentarse.

Método general para las intervenciones adaptativas/de autoayuda

Cuando se enseñan habilidades adaptativas/de autoayuda a niños pequeños con discapacidad visual, es importante:

- Dar tiempo al niño para investigar la actividad y familiarizarse con el equipo y los movimientos necesarios para completarla con éxito
- Alentar al niño a experimentar y encontrar la adaptación o técnica que mejor funciona para el niño
- Reconocer que el método preferido por el adulto que enseña la habilidad puede no ser el más eficaz para el niño

Es importante entender que un niño primero aprende una habilidad específica, luego incorpora la habilidad a una rutina diaria y finalmente utiliza la habilidad de manera adecuada e independiente.

Habilidades de alimentación - bebés

Es importante reconocer que alimentar a un bebé con discapacidad visual es muy similar a alimentar a un bebé vidente. El bebé necesita sentirse seguro y ganar confianza en la persona que lo alimenta.

Es importante guiar las manos del bebé hacia el pecho o el biberón para crearle conciencia del entorno de alimentación. Algunos bebés pueden requerir preparación para la alimentación mediante el estímulo del reflejo de succión, pero es importante para el bebé estar a cargo del inicio, ritmo y tiempo de la alimentación.

Es importante reconocer que puede tomarles más tiempo a los bebés dar indicios coherentes sobre sus deseos de alimentación y puede tomarles más tiempo a los padres entenderlos.

Es importante reconocer que los bebés con discapacidad visual pueden tener en riesgo su sensibilidad oral y táctil. En algunos niños, la paciencia y la coherencia pueden ayudar a reducir o eliminar la hipersensibilidad oral.

Habilidades de alimentación - niños mayores

Es importante que los niños con discapacidad visual participen en el proceso de la hora de la comida como miembros de la familia. Es importante preparar alimentos para el niño que sean adecuados desde el punto de vista del desarrollo y considerar las limitaciones visuales del niño cuando se prepara la comida. También es importante recordar que para un niño con discapacidad visual, las

manos se transforman en sus ojos cuando explora y aprende acerca del entorno, incluidos los alimentos.

Tratamiento de problemas del sueño

Si un niño con discapacidad visual está teniendo problemas para dormir es importante determinar si existen problemas médicos tratables que puedan estar contribuyendo al problema. Por ejemplo, las alergias, el asma o las afecciones que causan dolor pueden interrumpir el sueño. Los ronquidos fuertes o las pausas en la respiración de un niño pequeño siempre requieren una evaluación médica.

Tabla 29: Técnicas para desarrollar habilidades para las horas de la comida y para comer

- Establecer rutinas
 - Hablar sobre la comida y avisar al niño que se aproxima la hora de comer
 - Dejar que el niño ayude todo lo posible y dejar que controle el ritmo
 - Esperar hasta que el niño abra la boca y dejar que se incline hacia la cuchara
 - Proceder lentamente cuando se introduzcan nuevas texturas
 - Alentar al niño a mantener las manos en la taza
 - Asegurar un soporte postural adecuado cuando se sienta al niño
 - Poner los alimentos en las manos del niño para alentar la alimentación con los dedos
 - Dar opciones
 - Dejar que el niño utilice utensilios cuando está listo en su desarrollo (un tenedor puede resultar más sencillo de usar que una cuchara)
 - Utilizar utensilios, platos e individuales antideslizantes adaptados
-

Tabla 30: Técnicas para desarrollar patrones de sueño

- Establecer rutinas diurnas (horarios regulares para las comidas, actividades y descansos)
- Generar rituales a la hora de acostarse, establecer un horario constante para levantarse
- Hacer ajustes razonables en el cronograma de descansos del niño y la hora de acostarse para acomodar los ciclos naturales de dormir-despertar del niño
- Fijar límites (y ser constante) a los comportamientos para llamar la atención y la

Tabla 30: Técnicas para desarrollar patrones de sueño

- disponibilidad de juguetes interesantes a la hora de acostarse
- Generar un entorno (fresco, oscuro, silencioso) que promueva el dormirse
 - Enseñar y reforzar técnicas de auto-tranquilización en lugar de dejar que el niño llore hasta dormirse
 - Utilizar la cuna/cama solo para dormir, limitar el tiempo que pasa despierto en la cama
 - Transformar el dormitorio en una zona exclusiva para dormir, o limitar las actividades en el dormitorio a actividades como cambio de pañales o vestirse
 - Desalentar la ingesta excesiva de líquidos a la noche, evitar las bebidas que contienen cafeína
 - Evitar los medicamentos para ayudar al niño a dormir

Intervención del desarrollo Social/Emocional

El desarrollo social se refiere al modo en que el niño aprende a interactuar con otras personas como los padres, hermanos, amigos, educadores y compañeros de juego. El desarrollo emocional se refiere al modo en que el niño aprende a sentirse acerca de sí mismo y otros, y la manera en que desarrolla sentimientos de competencia. Las habilidades socioafectivas se desarrollan junto con las habilidades sensoriomotrices, cognitivas, lingüísticas y adaptativas. La discapacidad visual puede afectar el desarrollo socioafectivo del niño de las siguientes maneras:

- Habilidad reducida para anticipar lo que está por suceder
- Habilidad reducida para iniciar interacciones o responder a interacciones con otros
- Mayor necesidad de que los padres alienten el juego independiente y las actividades adaptativas/de autoayuda
- Habilidad reducida para imitar el juego de los pares en las actividades grupales
- Mayor tendencia a conductas autoestimulantes, como golpearse los ojos con la punta de los dedos

Consideraciones generales para las intervenciones socioafectivas

Es importante que los padres, profesionales y otras personas que trabajan con el niño aprendan el modo de aproximarse al niño de manera tal de no sobresaltarlo o asustarlo. Por lo tanto, es importante recordar decirle al niño lo que se va a

hacer antes de hacerlo (alzándolo o tocándolo). Cuando comienza una actividad, es importante presentarse con su nombre para ayudar al niño a reconocerlo.

Debido a que el apego temprano es crítico para el futuro desarrollo social y autoestima, es importante que los padres entiendan que un niño con una discapacidad visual importante interactuará con ellos de manera diferente a la de un bebé vidente. Por ejemplo, los bebés con discapacidad significativa de la visión:

- No pueden llamar la atención o responder a la atención mediante el contacto visual
- Desarrollan la sonrisa social después que los niños con visión normal
- Pueden ser más pasivos y pueden no buscar la atención mediante el llanto, y por lo tanto puede ser más difícil interpretar sus necesidades

Es importante entender que un bebé con discapacidad visual sí tiene ansias y disfruta de la atención de los padres, aún si el bebé no parece dar respuesta (arrullos, vocalización, llanto) o no es tan espontáneo como los bebés con visión.

Es importante reconocer que un bebé pequeño con una discapacidad grave de la visión pueden no demostrar temor ante extraños o preferencia por sus padres del mismo modo que un niño que ve. Los niños muy pequeños tienden a necesitar la proximidad estrecha cuando utilizan el sentido del tacto, el olfato y la audición para identificar a las diferentes personas.

Debido a que los niños pequeños con discapacidad visual pueden no ser capaces de imitar a sus pares, es importante enseñarles a jugar juegos que los preparen para experiencias grupales con pares. Por ejemplo, se puede enseñar al niño a atrapar la pelota arrojando una que tenga una campana.

Si bien la interacción con los pares es importante para el desarrollo del niño, es importante reconocer que participar en actividades que involucran a grandes cantidades de niños puede generar una situación demandante para un niño con discapacidad visual. En grandes grupos, puede ser más difícil para los niños con discapacidad visual discriminar la información auditiva.

Tabla 31: Métodos específicos por edad: Intervenciones socioafectivas

Ejemplos de métodos de intervención que pueden ayudar a estimular del desarrollo de la comunicación:

Del nacimiento a los 6 meses

- Mantener al bebé cerca y hablarle, tocarlo y sostenerlo lo más posible, el niño aprenderá a conocer a sus padres a través de los sentidos del tacto y la audición
- Mirar al bebé y hablar y cantar, aún si el bebé no mira; guiar suavemente la cabeza del bebé para girarla hacia el padre cuando este habla
- Utilizar abrazos y cosquillas suaves para obtener sonrisas
- Utilizar indicaciones mano sobre mano y mano bajo mano para dar indicaciones para alentar al niño a explorar con el tacto las expresiones faciales
- Aprender a leer los indicios del bebé
- Asignar tiempo social del día para sostenerlo, hablarle y jugar
- Observar al niño atentamente durante las horas de juego para advertir respuestas sutiles e indicaciones de placer tal como movimientos, cambios en los patrones de respiración, pequeñas sonrisas
- Cantar y hablar mientras se lo alimenta y se le cambian los pañales

Edad 6 a 12 meses

- Brindar un lugar seguro en el cual el niño pueda moverse con independencia
- Realizar juegos cuerpo con cuerpo y bailar para ayudar al niño a aceptar las indicaciones mano sobre mano o mano bajo mano para las habilidades de vestirse, alimentarse y jugar.

Edad 12 a 24 meses

- Aumentar la exposición a las experiencias de juegos de los niños videntes
- Proporcionar tanto tiempo de juego como sea posible con otros niños pequeños

Edad 24 a 36 meses

- Alentar la independencia (mantener los juguetes, prendas y bocadillos favoritos en lugares accesibles)

TENCOLOGÍA ASISTENCIAL

Existe una variedad de aparatos de tecnología asistencial (AT, por sus siglas en inglés) que pueden ayudar a los niños con discapacidad visual a participar en las actividades de la vida diaria. El objetivo de la AT debe ser que el niño pueda funcionar con un mayor nivel de eficiencia. Los aparatos de AT pueden ser de baja tecnología o de alta tecnología.

CAPÍTULO IV: INTERVENCIÓN

Definiciones sobre tecnología asistencial

La frase *tecnología asistencial* se utiliza para describir una variedad de aparatos para ayudar a las personas con discapacidades a participar en las actividades cotidianas que promuevan el desarrollo y la independencia. La *Ley de Educación de Personas con Discapacidades* define a un aparato de *tecnología asistencial* como

"Cualquier equipo o sistema, adquirido en un comercio, modificado o personalizado que se utiliza para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de un niño que tiene una discapacidad."

Servicio de tecnología asistencial se define como

"Cualquier servicio que asiste de manera directa a un niño que padece una discapacidad en la selección, adquisición o uso de un aparato de tecnología asistencial."

El apoyo de la AT incluye comprar, alquilar o proveer de alguna otra manera la adquisición de aparatos de tecnología asistencial, seleccionar, diseñar, equipar, adaptar, personalizar, aplicar, mantener, reparar o reemplazar aparatos de tecnología asistencial; coordinando y usando otras terapias, intervenciones o servicios con aparatos de tecnología asistencial, entrenamiento o asistencia técnica para el niño y la familia, y entrenamiento para los profesionales y otras personas que proporcionan servicios al niño.

Método general para la tecnología asistencial

Se recomienda considerar la necesidad de AT para todos los niños con discapacidad visual y que esa necesidad vuelva a evaluarse de manera continua.



Política de intervención temprana ❖ La intensidad, frecuencia y duración de los servicios de IE se determinan mediante el proceso del Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP, por sus siglas en inglés). Todos los servicios y aparatos de tecnología asistencial en el IFSP deben ser acordados entre el padre y el Funcionario de intervención temprana. Cuando existan desacuerdos, los padres pueden buscar el proceso debido mediante mediación o una audiencia imparcial.

Es importante entender que al recomendar un aparato de AT no se quiere decir necesariamente que el niño nunca logrará una cierta habilidad del desarrollo. El uso de la tecnología asistencial no evita que el niño desarrolle habilidades, a menudo da la oportunidad de aprender nuevas habilidades.

Es esencial que los profesionales que recomienden la AT:

- Conozcan la AT en general así como el aparato que se está recomendando en particular
- Tengan conocimientos sobre la discapacidad del niño
- Consulten con la familia del niño, el profesional de la visión y otros prestadores de servicios
- Entiendan (y se aseguren que los padres entiendan) que estos aparatos pueden ser temporales y que su beneficio inmediato es asistir al niño en su interacción con el entorno y en el logro de nuevas habilidades
- Se aseguren que todos los miembros de la familia y prestadores de servicios entienden el modo y el momento en que debe usarse esta tecnología
- Brinden entrenamiento y personalización para respaldar el uso del aparato

Cuando se ha seleccionado un aparato de AT, es importante brindar el entrenamiento adecuado a las personas que están involucradas con el niño, y que este entrenamiento lo den profesionales con la experiencia acorde en el uso del aparato.

Es importante controlar el uso del aparato de AT para garantizar que cumple con las necesidades de los niños y la familia, y que se lo cambia a medida que cambian las necesidades.

Aparatos de tecnología asistencial (AT)

Es importante reconocer que los aparatos de baja tecnología pueden ser tan eficaces como los de alta tecnología, sin la complejidad ni la necesidad de entrenamiento de estos últimos. Los aparatos de baja tecnología tal como los juguetes de empujar para caminar pueden también ser más típicos de lo que otros niños usan en sus entornos de juego naturales.

Es importante reconocer que muchos productos comerciales no han sido probados científicamente para su uso con niños pequeños con discapacidad visual. También es importante reconocer que algunos aparatos de AT resultan más adecuados para niños mayores o niños en un nivel de desarrollo mayor. Los padres y los profesionales necesitan estar informados para garantizar que el aparato de AT es adecuado y seguro para el niño. La Tabla 32 (página 126) da ejemplos de aparatos asistenciales que son útiles para niños pequeños con discapacidad visual.

Entre los ejemplos de aparatos de AT que pueden no resultar adecuados para los niños pequeños están:

- Aparatos que se usan en la cabeza, tal como aparatos de guía sónicos
- Aparatos telescópicos

CAPÍTULO IV: INTERVENCIÓN

- Aparatos ópticos y electrónicos de alta tecnología y sistemas computarizados con salida de voz de alta tecnología

Tabla 32: Ejemplos de aparatos asistenciales para niños pequeños con discapacidad visual

Categoría AT	Ejemplos
<i>Ayudas visuales</i>	<ul style="list-style-type: none">▪ Anteojos▪ Lentes de contacto externos▪ Lentes de aumento
<i>Aparatos de posicionamiento</i>	<ul style="list-style-type: none">▪ Cuñas, rodillos▪ Insertos para asiento▪ Sistemas para sentarse adaptados▪ Sillas retrete adaptadas
<i>Aparatos ortopédicos de premovilidad y movilidad</i>	<ul style="list-style-type: none">▪ Juguetes de empujar adaptados, bastones▪ Andadores▪ Tablas con ruedas
<i>Ayudas para jugar/aprender</i>	<ul style="list-style-type: none">▪ Elementos de juego reactivos con música, sonido, respuesta vibratoria▪ Interruptores, juguetes con interruptor adaptados▪ Elementos con áreas de acceso diferenciadas▪ Periféricos de computadora adaptados (interfaz de interruptor, teclados adaptados)▪ Libros táctiles, rompecabezas
<i>Materiales de acceso</i>	<ul style="list-style-type: none">▪ Accesorios que acerquen los elementos al niño (uniones plásticas)▪ Extensores que ayuden al niño a ubicar y tener acceso a características de los juguetes (volteador de páginas)▪ Estabilizadores o materiales de confinamiento que eviten que un juguete se salga del alcance del niño▪ Re saltadores colocados en superficies para encontrar las cosas con más facilidad (cinta fluorescente, puntos vocalizadores, texturas diversas)
<i>Aparatos de comunicación</i>	<ul style="list-style-type: none">▪ Tableros de comunicación con etiquetas adaptadas (texturas, contraste, dibujos de líneas)▪ Aparatos de mensajes grabables simples, secuenciales y múltiples

OTROS MÉTODOS DE INTERVENCIÓN

Cuando se toma la decisión acerca del uso de una intervención en particular para un niño pequeño con discapacidad visual, es importante que los padres consideren la información acerca de la eficacia de la intervención así como la información sobre los potenciales riesgos físicos y de otro tipo de la intervención.

No existe en la actualidad evidencia científica que respalde el uso de las siguientes intervenciones para mejorar la visión en niños pequeños con discapacidad visual. Por lo tanto, se recomienda no utilizar las siguientes intervenciones:

- Tratamiento con oxígeno hiperbárico
- Terapia de luz
- Trasplantes e implantes
- Terapia génica
- Suplementos nutricionales y dietéticos

Oxígeno hiperbárico

La terapia con oxígeno hiperbárico (HBOT) disuelve físicamente oxígeno extra en el plasma sanguíneo. Se ha informado el uso de la HBOT para el tratamiento de muchas afecciones, incluida la enfermedad de la descompresión de los buzos. Esta terapia ha sido utilizada por quienes proponen la atención de los bebés de pretérmino para revertir la hipoxia y controlar las hemorragias periventriculares.

Terapia de luz

La terapia de luz (también llamada fototerapia) se utiliza más comúnmente como terapia para afecciones tales como la hiperbilirubinemia (ictericia) en recién nacidos y trastornos afectivos estacionales (TAE). Para el tratamiento de problemas relacionados con la visión, la terapia de luz puede mencionarse como terapia sintónica. El tratamiento a menudo requiere varias sesiones de 20 a 30 minutos por semana.

Trasplantes e implantes

En la actualidad se están llevando a cabo investigaciones en animales y personas adultas utilizando trasplantes de células y tejidos para estabilizar o revertir una diversidad de enfermedades oculares. También se está investigando el desarrollo de implantes de chips de computadora como ojos artificiales. Esta investigación

recién está en sus comienzos, y estas tecnologías no están disponibles en este momento.

Terapia génica

La terapia génica se refiere al intento de apuntar el tratamiento de una afección en particular sobre el gen o los genes responsables del trastorno. Existen dos tipos de terapia génica. Un método es intentar alterar los genes en óvulos y espermatozoides o en el óvulo fecundado. El otro método se dirige a los tejidos u órganos del individuo con la afección. En la actualidad, este método está siendo sometido a pruebas clínicas dirigidas principalmente a las enfermedades metabólicas congénitas.

La Administración de drogas y alimentos de los EE.UU. aún no ha aprobado ningún producto de terapia génica humana para la venta. La terapia génica actual es experimental y no ha demostrado ser muy exitosa en las pruebas clínicas. Hay varios obstáculos para la transferencia genética eficaz. Las pruebas clínicas en curso están utilizando nuevas técnicas para superar estas barreras. La reciente finalización de una secuencia genética preliminar por parte de los científicos que participan del Proyecto Genoma Humano representa una gran promesa para la identificación de genes involucrados en enfermedades oculares genéticas. Estos desarrollos aún no han dado como resultado nuevos tratamientos para los niños con discapacidad visual.

Suplementos nutricionales y dietéticos

Los suplementos nutricionales y dietéticos, incluidas las megavitaminas y las hierbas, a menudo se consideran para el tratamiento de una variedad de afecciones, en especial cuando otros tratamientos brindan poco beneficio. Si bien una buena nutrición es importante para la buena salud y una buena visión, no hay evidencia de que los suplementos nutricionales o dietéticos mejoren la visión de los niños pequeños con discapacidad visual, con excepción de los niños con alteraciones metabólicas específicas y deficiencias vitamínicas.



Política de intervención temprana ❖ Las terapias tales como la terapia de oxígeno hiperbárico, la terapia génica, la terapia de hormonas del crecimiento, la terapia con vitaminas o los suplementos nutricionales/dietéticos no son gastos reembolsables dentro del Programa de intervención temprana. Además, el EIP no cubre los costos de otras intervenciones médicas, procedimientos quirúrgicos o servicios de atención primaria de la salud que el niño necesite.



ANEXO A: PRUEBAS DE EVALUACIÓN DEL DESARROLLO

*Pruebas para identificar y evaluar
a niños pequeños con discapacidad
visual*

Contenidos del Anexo A

Inventario de desarrollo Battelle (BDI) 131

Escalas de desarrollo infantil de Bayley II (BSID-II) Segunda edición 1993 (Tercera edición publicada en 2005)..... 132

Currículo de Carolina para bebés y niños pequeños con necesidades especiales (CCITSN por sus siglas en inglés) 133

Denver Developmental Screening Test: Denver II (DDST, Prueba de detección de problemas del desarrollo de Denver) 134

Hawaii Early Learning profile (HELP, Perfil de aprendizaje temprano Hawaii) 135

Escalas Mullen de aprendizaje temprano 136

Proyecto Oregon para personas ciegas y con discapacidad visual..... 137

Inventario de evaluación de la discapacidad en pediatría (PEDI) 138

Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS, Escala de comportamiento adaptativo de Vineland)..... 139

Inventario de desarrollo Battelle (BDI, por sus siglas en inglés)

<i>Tipo de prueba</i>	Basado en criterios o con referencia a normas con normas de audición, utilizando instrucciones orales y respuestas no vocales. Brinda una medida de las habilidades de desarrollo en cinco áreas. Una prueba de detección con 28% de puntos incluidos. Permite la evaluación con calificación múltiple
<i>Objetivo</i>	Identificar niños con discapacidades, fortalezas y debilidades de niños que no tienen discapacidades, adecuar planes de instrucción para cada niño y controlar el progreso del niño.
<i>Rango de edad</i>	Del nacimiento a los 8 años
<i>Componentes</i>	La prueba tiene un formulario con cinco áreas: personal-social, adaptativa, motora, comunicativa y cognitiva. Algunos materiales de prueba se proporcionan con el manual.
<i>Calificación</i>	Los puntos se califican de 0 a 2 basados en la entrevista de las personas a cargo del cuidado o los educadores, la observación o la ejecución de tareas. Están incluidas las habilidades emergentes. Las calificaciones incluyen rangos percentiles para la prueba en general, las áreas y algunas subáreas. Pueden obtenerse calificaciones estándar para la conversión de las calificaciones percentiles.
<i>Duración</i>	1 a 2 horas para toda la prueba, 0 a 30 minutos para la prueba de detección, 30 minutos para el área cognitiva.
<i>Estandarización</i>	Se seleccionaron 800 niños por región, género, raza y residencia urbana/rural según las estadísticas del censo 1981.
<i>Entrenamiento</i>	No especificado

Escalas de desarrollo infantil de Bayley II (BSID-II) Segunda edición 1993 (Tercera edición publicada en 2005)

<i>Tipo de prueba</i>	Evaluación estandarizada del desarrollo infantil.
<i>Objetivo</i>	La prueba apunta a medir el nivel de desarrollo del niño en tres áreas: cognitiva, motora y del comportamiento.
<i>Rango de edad</i>	Del nacimiento a los 42 meses
<i>Componentes</i>	La BSID-II está formada por tres escalas: de calificación mental, motora y del comportamiento. La prueba contiene puntos diseñados para identificar a niños pequeños con riesgo de retraso en el desarrollo.
<i>Calificación</i>	Se presenta un grupo de elementos según la edad en un orden específico y el examinador califica con algo de flexibilidad. Se informan calificaciones estandarizadas para el Índice de desarrollo mental (MDI) o para el Índice de desarrollo del desempeño (PDI).
<i>Duración</i>	De 30 a 60 minutos
<i>Estandarización</i>	Los datos normativos de la BSID reflejan la población de los EE.UU. en términos de raza/etnia, género de los bebés, nivel de educación de los padres y ubicación demográfica del bebé. La prueba Bayle se estandarizó con 1,700 bebés, niños pequeños y niños en edad preescolar de entre 1 y 42 meses. Se establecieron normas mediante muestras que no incluían a niños discapacitados, prematuros y otros niños en riesgo. Pueden utilizarse calificaciones corregidas para estos grupos, pero existen controversias sobre su uso.
<i>Entrenamiento</i>	Se requiere un apropiado entrenamiento y experiencia para administrar y calificar correctamente la evaluación

Currículo de Carolina para bebés y niños pequeños con necesidades especiales (CCITSN por sus siglas en inglés)

<i>Objetivo</i>	Evaluación basada en un currículo que se utiliza para determinar las intervenciones curriculares para bebés y niños pequeños con necesidades especiales de leves a graves.
<i>Rango de edad</i>	Nivel del desarrollo del nacimiento a los 24 meses
<i>Componentes</i>	El currículo se divide en 26 secuencias de enseñanza que abarcan 5 áreas del desarrollo. Incluye actividades específicas y adaptaciones adecuadas para diversos niveles funcionales y discapacidades, incluida la discapacidad perceptual y el retraso motor. Las actividades de instrucción están orientadas a los procesos y brindan sugerencias para incorporar actividades en la atención diaria y modificaciones para bebés con discapacidades motoras, visuales o auditivas.
<i>Calificación</i>	Los puntos se califican como aprobó-desaprobó. El desempeño del niño, basado en el criterio del examinador, también puede calificarse como parcialmente exitoso. Los niños deben ejecutar con éxito un punto para 3 de cada 5 intentos para alcanzar el criterio de enseñanza.
<i>Duración</i>	No especificado
<i>Estandarización</i>	Referido a criterios Las calificaciones no están referidas a normas Currículo y evaluación probadas en campo con detalles. Confiabilidad entre evaluadores de un 96.9% de acuerdo informado para la primera edición.
<i>Entrenamiento</i>	No requiere preparación formal Diseñada para ser administrada por profesionales de numerosas disciplinas.

Denver Developmental Screening Test: Denver II (DDST, Prueba de detección de problemas del desarrollo de Denver)

<i>Tipo de prueba</i>	Prueba de desarrollo general.
<i>Objetivo</i>	Diseñada principalmente para identificar niños con retrasos en múltiples áreas que corren riesgo de padecer retraso mental. También puede administrarse para controlar el desarrollo de bebés que asisten a una clínica de seguimiento de bebés con alto riesgo.
<i>Rango de edad</i>	Del nacimiento a los 6 años
<i>Componentes</i>	La Denver II conserva la estructura de la DDST, en la que los puntos se dividen en cuatro áreas: personal social, adaptativa motora fina, lingüística y motora gruesa. Los puntos se extendieron de 105 a 125, y se agregaron 5 puntos de "comportamiento de prueba".
<i>Calificación</i>	Las directivas para administrarla son claras. La prueba es fácil de administrar, no requiere equipo especial y es aceptable tanto para niños como para padres. Los elementos están dispuestos por área y nivel de edad en un formulario de detección de una sola página. Los puntos se califican "aprobado", "desaprobado", "sin oportunidad" o "rechazo". Los resultados se interpretan como normal, anormal, cuestionable o imposible de evaluar.
<i>Duración</i>	Puede administrarse en menos de 20 minutos
<i>Estandarización</i>	El manual técnico incluye detalles de revisión y estandarización.
<i>Entrenamiento</i>	Los usuarios más probables de la prueba son los terapeutas físicos que trabajan en intervención temprana que participan en programas de búsqueda de niños o en el proceso de admisión. El manual técnico separado incluye un capítulo de entrenamiento.

Hawaii Early Learning profile (HELP, Perfil de aprendizaje temprano Hawaii)

<i>Objetivo</i>	Diseñado como instrumento de evaluación centrado en la familia destinado a facilitar una evaluación amplia por parte de un equipo multidisciplinario.
<i>Rango de edad</i>	Niños que funcionan a 36 meses o menos.
<i>Componentes</i>	Prueba basada en secuencia de desarrollo normal. Se evalúan siete áreas funcionales con una lista de verificación de 685 puntos del desarrollo. Las áreas funcionales incluyen la organización reglamentaria/sensorial, cognitiva, lingüística, motora gruesa y fina, socioafectiva y de autoayuda.
<i>Calificación</i>	El desempeño del bebé en un punto se califica como aprobado-desaprobado o parcialmente exitoso según el criterio del examinador. Las calificaciones se utilizan, con descripción cualitativa de las habilidades de desarrollo y comportamiento del niño, para determinar el nivel aproximado de desarrollo dentro de las áreas principales de desarrollo.
<i>Duración</i>	No especificado
<i>Estandarización</i>	Currículo y evaluación probadas en campo con detalles, pero no se brindan detalles. No estandarizada pero utiliza secuencias de desarrollo de pruebas estandarizadas y escalas de desarrollo.
<i>Entrenamiento</i>	Evaluaciones diseñadas para ser administradas por profesionales de diferentes disciplinas. No requiere preparación formal

Escalas Mullen de aprendizaje temprano

<i>Tipo de prueba</i>	Herramienta de evaluación estandarizada que identifica las áreas del retraso. También se utiliza con exactitud para evaluar a niños pequeños con pérdida de la audición.
<i>Objetivo</i>	Evalúa la función cognitiva general, las habilidades de organización visual y el lenguaje expresivo y receptivo para identificar áreas de retraso específicas.
<i>Rango de edad</i>	Del nacimiento a los 68 meses
<i>Componentes</i>	Está formada por las siguientes 5 escalas: motora gruesa, recepción visual, motora fina, lenguaje receptivo y lenguaje expresivo.
<i>Calificación</i>	Cada escala se califica y brinda información específica del área por separado (promedio=100, desviación estándar=10). Puede obtenerse una calificación cognitiva excluyendo la escala motora gruesa (promedio=100, desviación estándar=15). Las calificaciones puede informarse como equivalentes en edad o rangos percentiles.
<i>Duración</i>	Depende de la edad del niño. La prueba insume aproximadamente 15 minutos cuando se la administra a un niño de 1 año y 30 minutos cuando se la administra a uno de 3.
<i>Estandarización</i>	Sobre una muestra de 1,231 bebés y niños pequeños. La muestra se estratificó por edad, género, raza, ocupación de los padres y geografía.
<i>Entrenamiento</i>	Requiere formación mínima. La prueba puede ser administrada por profesionales con experiencia en infancia temprana.

Proyecto Oregon para personas ciegas y con discapacidad visual

<i>Tipo de prueba</i>	Específicamente diseñada para evaluar el nivel de desarrollo de niños con discapacidad visual o ciegos.
<i>Objetivo</i>	Brinda herramientas de evaluación para obtener el nivel de evaluación del niño y registrar la adquisición de nuevas habilidades.
<i>Rango de edad</i>	Del nacimiento a los 6 años
<i>Componentes</i>	El Inventario de habilidades evalúa el desarrollo del niño en las siguientes 8 categorías: cognitiva, lingüística, visual, compensatoria de edad temprana, socialización, de autoayuda, motora gruesa y motora fina. El Perfil del estudiante brinda una visión general del desempeño del niño por categoría de habilidad en relación con otras categorías de habilidades y la edad cronológica del niño.
<i>Calificación</i>	Las secciones pueden administrarse en cualquier orden. No se recomienda ni es necesario completar todas las secciones. Se calcula la cantidad de habilidades en cada nivel. Los porcentajes se determinan por nivel de edad mediante una tabla de conversión porcentual. El porcentaje por categoría de habilidad y edad cronológica se expresan en gráfico para generar un perfil.
<i>Duración</i>	Varía según la cantidad de secciones que se realicen y la edad del niño.
<i>Estandarización</i>	No se utiliza como instrumento de evaluación normativa.
<i>Entrenamiento</i>	Hay disponible un manual con instrucciones detalladas sobre la administración de la prueba.

Inventario de evaluación de la discapacidad en pediatría (PEDI)

<i>Objetivo</i>	Evaluación funcional basada en el criterio que toma muestras del contenido en las áreas del cuidado personal, la movilidad y la función social. Evaluación funcional del bebé y del niño pequeño a través de la entrevista con los padres.
<i>Rango de edad</i>	Diseñada para niños entre 6 meses y 7.5 años, pero puede ser utilizada en niños mayores si las habilidades funcionales están por debajo de las esperadas en un niño de desarrollo normal de 7 años.
<i>Componentes</i>	Mide tanto la capacidad como el desempeño en 197 puntos de habilidades funcionales.
<i>Calificación</i>	Mide el nivel de asistencia para completar actividades específicas.
<i>Duración</i>	La administración directa toma de 20 a 30 minutos. La administración por informe o entrevista de los padres puede tomar hasta 45 minutos.
<i>Estandarización</i>	Estandarizada con 412 niños y familias estratificados por edad, género, raza-etnia, educación de los padres, tamaño de la comunidad y otros factores socio económicos.
<i>Entrenamiento</i>	Los requerimientos del entrenamiento se incluyen en el manual.

Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS, Escala de comportamiento adaptativo de Vineland)

<i>Tipo de prueba</i>	Evalúa las habilidades adaptativas (suficiencia personal y social) desde el nacimiento hasta la adultez.
<i>Objetivo</i>	Evaluar las áreas de la comunicación, las habilidades de la vida diaria, la socialización y las habilidades motoras.
<i>Rango de edad</i>	Del nacimiento a los 18 años
<i>Componentes</i>	Hay tres formularios disponibles: la Encuesta Edición Entrevista (Interview Edition Survey) con 297 elementos, el Formulario (Expanded form) extendido con 577 elementos y la Edición para Salón de clases (Classroom Edition) con 244 elementos.
<i>Calificación</i>	Una persona (padre, educador y otro profesional) que conoce bien al niño responde preguntas acerca del comportamiento adaptativo del individuo.
<i>Resultados</i>	Pueden expresarse como calificación estándar, percentiles o edad equivalentes en cada área, así como en forma de un Compuesto de comportamiento adaptativo
<i>Duración</i>	Aproximadamente 90 minutos
<i>Estandarización</i>	La Encuesta Edición Entrevista y el Formulario Extendido fueron estandarizados con 3000 individuos desde el nacimiento a los 18 años. Hay normas aparte disponibles para niños con retraso mental, desórdenes emocionales y discapacidades físicas. Un grupo adicional de 3000 niños de entre 3 y 12 años sirvió como grupo normativo para la Edición Salón de clases.
<i>Entrenamiento</i>	La administración requiere entrenamiento adecuado y experiencia profesional.

**ANEXO B: INFORMACIÓN
SOBRE EL
PROGRAMA DE
INTERVENCIÓN
TEMPRANA**

Estado de Nueva York

B-1: DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

El Programa de Intervención Temprana es un programa para todo el estado que proporciona muchos tipos de servicios de intervención temprana diferentes a bebés y niños pequeños con discapacidades y sus familias. En el Estado de Nueva York, el Departamento de Salud es la principal agencia estatal responsable por el Programa de Intervención Temprana.

Los servicios de intervención temprana pueden ayudar a que las familias:

- Aprendan las mejores formas de cuidar de su niño
- Apoyen y promuevan el desarrollo de su niño
- Incluyan a su niño en la vida familiar y comunitaria

Los servicios de Intervención Temprana pueden prestarse en cualquier parte en la comunidad, como:

- El hogar del niño
- Una guardería infantil o guardería en el hogar
- Centros recreativos, grupos de juego, patios de recreo, bibliotecas o cualquier lugar al que padres e hijos acuden en busca de diversión y apoyo
- Programas y centros para la primera infancia

Los padres contribuyen a decidir:

- Cuáles son los servicios de intervención temprana apropiados para su hijo y su familia
- Los resultados de la intervención temprana que son importantes para su hijo y su familia
- Cuándo y dónde recibirán el niño y su familia los servicios de intervención temprana
- Quién prestará los servicios al niño y a su familia

Personal de Intervención Temprana (EIO)

En el Estado de Nueva York, la ley de salud pública exige que todos los condados y la Ciudad de Nueva York designen a un funcionario público como su Funcionario de intervención temprana.

El EIO es la persona responsable en el condado de:

- Encontrar niños que califiquen

- Comprobar que los niños que cumplen con los requisitos reciban una evaluación multidisciplinaria
- Designar un coordinador de servicios iniciales para ayudar a las familias con la evaluación multidisciplinaria y el Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP) de su hijo
- Comprobar que los niños y sus familias reciban los servicios de intervención temprana incluidos en sus IFSP
- Proteger los derechos del niño y de su familia según el Programa

El EIO es el "punto único de entrada" al Programa para los niños. Esto significa que todos los niños menores de tres años que pueden necesitar servicios de intervención temprana deben ser derivados al EIO. En la práctica, el Personal de intervención temprana tiene personal asignado para recibir derivaciones de niños.

Los padres suelen ser los primeros en observar un problema. Los padres pueden derivar a sus propios hijos al Funcionario de intervención temprana. (Ver Paso 1 de los Pasos de intervención temprana, página B-148). A veces, otra persona será la primera en plantear una preocupación acerca del desarrollo de un niño. La ley de salud pública del Estado de Nueva York exige a ciertos profesionales (fuentes de derivación primarias) que deriven a los bebés y niños pequeños al Funcionario de intervención temprana si se sospecha un problema con el desarrollo. Sin embargo, ningún profesional puede derivar a un niño al EIO si el padre o madre del niño no está de acuerdo con la derivación.

Coordinadores de servicios

En el Estado de Nueva York hay dos tipos de coordinadores de servicios: un coordinador de servicios iniciales y un coordinador de servicios continuos. El coordinador de servicios iniciales es designado por el Funcionario de intervención temprana. El coordinador de servicios iniciales ayuda en todos los pasos necesarios para obtener los servicios, desde la evaluación multidisciplinaria del niño al primer Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP).

Como parte del primer IFSP, se pide a los padres que escojan un coordinador de servicios continuos. El principal trabajo del coordinador de servicios continuos es asegurarse de que el niño y su familia obtengan los servicios indicados en el IFSP. El coordinador de servicios continuos también ayudará a cambiar el IFSP cuando sea necesario y comprobará que el IFSP sea revisado en forma regular. Los padres pueden optar por mantener al coordinador de servicios iniciales o bien pueden escoger a otra persona como coordinador de servicios continuos.

Requisitos

Los niños pueden participar en el Programa de Intervención Temprana si tienen menos de tres años Y tienen una discapacidad O retraso en el desarrollo. Una discapacidad significa que un niño tiene una afección física o mental diagnosticada que a menudo lleva a problemas en el desarrollo (como síndrome de Down, autismo, parálisis cerebral, deterioro visual o pérdida auditiva).

Un retraso en el desarrollo significa que un niño está retrasado en al menos un área de desarrollo, entre ellas:

- Desarrollo físico (crecimiento, habilidades motoras gruesas y finas)
- Desarrollo cognitivo (aprender y pensar)
- Comunicación (comprender y usar palabras)
- Desarrollo socioemocional (relacionarse con los demás)
- Desarrollo adaptativo (habilidades de autoayuda como alimentarse)

No es necesario que un niño sea ciudadano estadounidense para ser elegible para los servicios. Además, no hay ningún "examen" de ingresos para el Programa. Para participar en el Programa de Intervención Temprana, el niño y su familia deben ser residentes del Estado de Nueva York.

¿Cómo se decide la elegibilidad?

Todos los niños derivados al Funcionario de intervención temprana tienen derecho a una evaluación multidisciplinaria gratuita para determinar si cumplen con los requisitos para los servicios. La evaluación multidisciplinaria también ayuda a que los padres entiendan mejor las fortalezas y necesidades del niño y de qué manera puede ayudar la intervención temprana.

Un niño derivado a causa de una afección diagnosticada que a menudo lleve a un retraso en el desarrollo, como la parálisis cerebral, siempre será elegible para los servicios de intervención temprana.

Si un niño tiene un trastorno diagnosticado, aun así deberá someterse a una evaluación multidisciplinaria que ayude a planificar los servicios. Si un niño tiene un retraso en el desarrollo y no se le ha diagnosticado ninguna afección, la evaluación multidisciplinaria debe averiguar si el niño cumple los requisitos para el Programa. El desarrollo del niño se medirá según la "definición de retraso en el desarrollo" establecida por el Estado de Nueva York.

Servicios

Los servicios de intervención temprana:

- Están orientados a satisfacer las necesidades de desarrollo de los niños y ayudar a los padres a cuidar a sus hijos.
- Se incluyen en un Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP) acordado por el padre o la madre y el Funcionario de intervención temprana.

Los servicios de intervención temprana incluyen:

- Servicios y dispositivos de tecnología asistida
- Audiología
- Capacitación familiar, consejería, visitas a domicilio y grupos de apoyo para los padres
- Servicios médicos para fines diagnósticos o de evaluación únicamente
- Servicios de enfermería
- Servicios de nutrición
- Terapia ocupacional
- Fisioterapia
- Servicios psicológicos
- Servicios de coordinación del servicio
- Servicios de trabajador social
- Educación especial
- Patología del lenguaje y el habla
- Servicios oftalmológicos
- Servicios de salud necesarios para que los niños se beneficien de otros servicios de intervención temprana
- Transporte desde y hacia los servicios de intervención temprana

Prestación de servicios

Solamente profesionales calificados, es decir, individuos certificados legalmente o registrados en su disciplina y aprobados por el Estado de Nueva York pueden proporcionar servicios de intervención temprana. Todos los servicios se pueden proporcionar utilizando cualquiera de los siguientes modelos de servicio:

- Visitas al hogar y a sitios de la comunidad. En este modelo, los servicios se entregan a un niño y/o padre, madre u otro familiar o persona a cargo en su hogar o en la comunidad (como la casa de un familiar, guardería, guardería en el hogar, grupo de juego, hora del cuento en la biblioteca, u otros sitios adonde los padres van con sus hijos).

ANEXO B

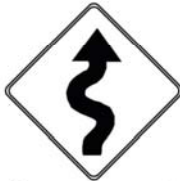
- Visitas en un establecimiento o centro. En este modelo, los servicios se entregan a un niño y/o padre, madre u otro familiar o persona a cargo en el lugar de trabajo del prestador del servicio (por ejemplo consulta, hospital, clínica o centro de intervención temprana).
- Grupos de padres e hijos. En este modelo, padres e hijos reciben juntos los servicios en un grupo liderado por un prestador de servicios. Un grupo de padres-hijos puede ocurrir en cualquier lugar de la comunidad.
- Grupos de apoyo a la familia. En este modelo, los padres, abuelos, hermanos u otros parientes del niño se reúnen en un grupo liderado por un prestador de servicios para obtener ayuda y apoyo y para compartir información y preocupaciones.
- Intervención de desarrollo grupal. En este modelo, los niños reciben los servicios en un entorno grupal liderado por uno o más prestadores de servicios, sin la presencia de los padres o personas a cargo. Un grupo significa dos o más niños elegibles para los servicios de intervención temprana. El grupo puede incluir niños sin discapacidades y puede ocurrir en cualquier sitio de la comunidad.



REFERIDO

2. Coordinador de servicios iniciales

- Proporciona información sobre el EIP
- Informa sobre el EIP
- Le informa los derechos a la familia
- Revisa la lista de evaluadores
- Obtiene información del seguro/Medicaid



COORDINADOR

3. Evaluación*

- Determina la elegibilidad
- Evaluación de la familia, optativa
- Recolecta información para el IFSP
- Resume e informe presentados antes del IFSP



EVALUACIÓN

Inquietud de la familia

1. -Derivación o "referido" (a menos que los padres se opongan)

- La fuente a la que se derivó o los padres sospechan que el niño tiene algún retraso o alguna discapacidad del desarrollo
- Se informa a la familia acerca de los beneficios del Programa de Intervención Temprana (EIO, por sus siglas en inglés)
- El niño es derivado al EIO dentro de los 2 días de su identificación
- El funcionario del EIO asigna un Coordinador de servicios iniciales



4. Reunión del IFSP*

(si el niño reúne los requisitos)

- La familia identifica los resultados deseados
- Se identifica el Servicio de Intervención Temprana
- Desarrolla un plan por escrito
- La familia y el EIO acuerdan el IFSP
- Identifica un Coordinador de servicios permanentes
- El EIO obtiene el/los número/s del seguro social

*Puede acceder a los procedimientos de debido proceso

5. Transición

- Planifica la transición incluida en el IFSP
- Hace la transición a:
 - servicios conforme al artículo 4410 de la Ley de educación (sistema 3-5)

U

- otros servicios para la primera infancia, según sea necesario

Áreas de desarrollo

- cognitivo
- físico (incluidas la vista y la audición)
- comunicacional
- social/emocional
- desarrollo adaptivo



REVISIÓN A FUTURO

6. IFSP – Revisa cada seis meses/ Evalúa anualmente

- Se decide si continuar, agregar, modificar o eliminar resultados, estrategias y/o servicios
- A pedido de los padres, puede revisarse antes:
 - si los padres solicitan el aumento de los servicios, el EIO puede pedir una evaluación independiente

Servicios de Intervención Temprana

- dispositivos y servicios de tecnología asistencial
- audiología
- capacitación familiar, consejería, visitas domiciliarias y grupos de apoyo para los padres
- servicios médicos solamente para fines de diagnóstico o evaluación
- servicios de enfermería
- servicios de nutrición
- terapia ocupacional
- fisioterapia
- servicios fisiológicos
- coordinación de servicios
- servicios de gestión de casos
- instrucciones especiales
- patología del lenguaje y del habla
- servicios de oculista
- servicios de salud
- servicios de transporte y costos relacionados

Es necesario el consentimiento de los padres/ del tutor para la evaluación, el IFSP, la provisión de los servicios del IFSP, y la transición.



Revisado el 12/04

REEMBOLSO

Todos los servicios son gratuitos para las familias. El programa evalúa el uso de Medicaid y de seguros comerciales de terceros cuando las pólizas de los padres están reguladas por el estado. Los fondos del condado y del estado cubren los costos de los servicios.

Para obtener más información sobre las leyes y regulaciones del Estado de Nueva York que se aplican a los servicios de intervención temprana, comuníquese con la Oficina de Intervención Temprana.

Departamento de Salud del Estado de Nueva York
Oficina de Intervención Temprana
Corning Tower Building 287
Empire State Plaza
Albany, NY 12237-0660

518-473-7016

http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention

bei@health.state.ny.us

B-2: DEFINICIONES OFICIALES DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

Estas definiciones han sido tomadas del Código de Reglas y Reglamentos del Estado de Nueva York, párrafos 69-4.1, 69-4.10 y 69-4.11. Para ver el conjunto completo de reglamentos que rigen el Programa de Intervención Temprana, comuníquese con el Departamento de Salud del Estado de Nueva York, Oficina de Intervención Temprana, al (518) 473-7016, o visite la página Web de la Oficina:

http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention

Art. 69-4.10 Opciones de modelo de servicio

- (a) El Departamento de Salud, las agencias estatales de servicios de intervención temprana y el personal de intervención temprana harán esfuerzos razonables por garantizar que toda la gama de opciones de servicio de intervención temprana está disponible para los niños que cumplen con los requisitos y sus familias.
- (1) Los siguientes modelos de entrega de servicios de intervención temprana estarán disponibles:
- (i) visitas a la persona/familia en el hogar y la comunidad: la prestación por parte de personal calificado apropiado de servicios de intervención temprana al niño y/o padre, madre u otra persona a cargo designada en el hogar del niño o en cualquier otro entorno natural en el que por lo general se encuentran niños menores de tres años (como guarderías y guarderías en el hogar);
 - (ii) visitas a la persona/familia en un establecimiento: la prestación por parte de personal calificado apropiado de servicios de intervención temprana al niño y/o padre, madre u otra persona a cargo designada en el sitio del proveedor de intervención temprana aprobado;
 - (iii) grupos de padres-hijos: un grupo formado por padres o personas a cargo, niños y por lo menos un proveedor calificado apropiado de servicios de intervención temprana en el sitio del proveedor de intervención temprana o en un sitio de la comunidad (como guardería, guardería en el hogar u otro entorno comunitario);
 - (iv) intervención de desarrollo grupal: la prestación de servicios de intervención temprana por parte de personal calificado apropiado, a un grupo de niños que cumplen con los requisitos en el sitio del proveedor de la intervención temprana aprobado o en un entorno comunitario donde por lo general se encuentran niños menores de tres años (este grupo también puede incluir niños sin discapacidades); y
 - (v) grupo de apoyo a la familia/personas a cargo: la prestación de servicios de intervención temprana a un grupo de padres, personas a cargo (padres de

crianza, personal de la guardería, etc.) y/o hermanos de los niños que cumplen con los requisitos a fin de:

- (a) mejorar su capacidad para cuidar y/o mejorar el desarrollo del niño elegible; y
- (b) proporcionar apoyo, educación y orientación a dichas personas en relación con las necesidades particulares de desarrollo del niño.

Art. 69-4.1 Definiciones

- (b) *Evaluación significa los procedimientos continuos que se usan para identificar:*
 - (1) las necesidades y fortalezas particulares del niño y los servicios destinados a satisfacer estas necesidades; y
 - (2) los recursos, prioridades e inquietudes de la familia y los apoyos y servicios necesarios para mejorar la capacidad de la familia para satisfacer las necesidades de desarrollo de su bebé o niño pequeño discapacitado.
- (g) *Retraso en el desarrollo significa que un niño no ha logrado los hitos de desarrollo esperados para la edad cronológica ajustada en caso de premadurez del niño en una o más de las siguientes áreas de desarrollo: cognitivo, físico (incluidas visión y audición), comunicación, socioemocional o desarrollo adaptativo.*
 - (1) Para los propósitos del Programa de Intervención Temprana, un retraso en el desarrollo es uno que ha sido medido por personal calificado utilizando una opinión clínica informada, los procedimientos de diagnóstico apropiados y/o instrumentos y que se documenta como:
 - (i) un retraso de doce meses en un área funcional, ó
 - (ii) un retraso de 33% en un área funcional o un retraso del 25% en cada una de dos áreas; o
 - (iii) si los instrumentos estandarizados apropiados se administran individualmente en el proceso de evaluación, una calificación de por lo menos 2.0 desviaciones estándar por debajo de la media en un área funcional o una calificación de por lo menos 1.5 desviación estándar por debajo de la media en cada una de dos áreas funcionales

- (ag) *Padre o madre* significa el padre o la madre por nacimiento o adopción, o una persona en relación de paternidad con respecto al niño. Con respecto a un niño que se encuentra bajo la tutela del estado o a un niño que no se encuentra bajo la tutela del estado pero cuyos padres por nacimiento o adopción son desconocidos o no están disponibles y el niño no tiene ninguna persona en relación de paternidad, el término "padre o madre" quiere decir una persona que ha sido designada como padre o madre sustituto para el niño de acuerdo con la Sección 69-4.16 de este subapartado. Este término no incluye al estado si el niño se encuentra bajo la tutela del estado.
- (aj) *Personal calificado* son aquellas personas que están aprobadas según exige este subapartado para prestar servicios a los niños que cumplen con los requisitos, en la medida autorizada por su acreditación, certificación o registro y que tienen la apropiada acreditación, certificación o registro en el área en que están prestando los servicios, lo que incluye:
- (1) audiólogos,
 - (2) auxiliares certificados de terapia ocupacional,
 - (3) auxiliares de enfermería matriculados, enfermeros matriculados y practicantes de enfermería,
 - (4) especialistas en visión deficiente certificados,
 - (5) terapeutas ocupacionales,
 - (6) especialistas de orientación y movilidad,
 - (7) fisioterapeutas,
 - (8) auxiliares de fisioterapia,
 - (9) pediatras y otros médicos,
 - (10) asistentes profesionales de médicos (physician assistants),
 - (11) psicólogos,
 - (12) nutricionistas registrados,
 - (13) psicólogos escolares,
 - (14) asistentes sociales,
 - (15) maestros de educación especial,
 - (16) patólogos del habla y el lenguaje y audiólogos,
 - (17) maestros de personas ciegas y con visión parcial,
 - (18) maestros de personas sordas y con discapacidad auditiva,
 - (19) maestros de personas con discapacidades fonoaudiológicas,
 - (20) otras categorías de personal que indique el Comisionado.

- (al) *Tamizaje o Detección* significa un proceso que involucra aquellos instrumentos, procedimientos, información y observaciones de la familia y observaciones clínicas usados por un evaluador aprobado para evaluar el estado de desarrollo de un niño a fin de indicar qué tipo de evaluación, de haberla, se otorga.

Art. 69-4.11 (a)(10) Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP)

(10) El IFSP estará escrito e incluirá:

- (i) una declaración, basada en criterios objetivos, de los niveles actuales de funcionamiento del niño en cada uno de los siguientes dominios: desarrollo físico, incluidas visión y audición; desarrollo cognitivo; desarrollo de la comunicación; desarrollo social o emocional; y desarrollo adaptativo,
- (ii) una orden de un médico o de un practicante de enfermería en relación con los servicios de intervención temprana que requieren dicha orden y que incluya una declaración de diagnóstico y el propósito del tratamiento,
- (iii) con el consentimiento de los padres, una declaración de las fortalezas, prioridades y preocupaciones de la familia relacionadas con la mejora del desarrollo del niño,
- (iv) una declaración de
 - 1. los mejores resultados que se espera lograr para el niño y su familia, que incluya plazos, y
 - 2. los criterios y procedimientos que se usarán para determinar si se está avanzando hacia el logro de los resultados y si es necesario modificar o revisar los resultados o servicios.

**B-3: NÚMEROS DE TELÉFONO PARA LOS PROGRAMAS DE
MUNICIPALES DE INTERVENCIÓN TEMPRANA**

Visite nuestra página Web para obtener actualizaciones en

http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention

ANEXO C: OTROS RECURSOS

Nota: la inclusión de estas organizaciones no implica su respaldo por parte del panel de normas o del Departamento de Salud del Estado de Nueva York. El panel de normas no ha revisado específicamente la información proporcionada por estas organizaciones

American Academy of Ophthalmology (AAO - Academia americana de oftalmología)

P.O. Box 7424

(415) 561-8500

San Francisco, CA 94120-7424

Fax (415) 561-8533

www.aao.org

American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus (AAPO&S - Asociación americana de oftalmología pediátrica y estrabismo)

P. O. Box 193832

(415) 561-8505

San Francisco, CA 94119-3832

Fax (415) 561-8531

www.aapos.org

American Foundation for the Blind (AFB - Fundación americana para ciegos)

11 Penn Plaza, Suite 300

(212) 502-7600

New York, NY 10001

Fax (212) 502-7777

www.afb.org

American Optometric Association (AOA - Asociación americana optométrica)

243 North Lindbergh Boulevard

(800) 365-2219

St. Louis, MO 63141

(314) 991-4100

www.aoa.org

Fax (314) 991-4101

American Printing House for the Blind (APH)

PO Box 6085

(800) 223-1839

Louisville, KY 40206-0085

(502) 895-2405

www.aph.org

Fax (502) 899-2274

National Eye Institute (NEI - Instituto nacional del ojo)

2020 Vision Place

(301) 496-5248

Bethesda, MD 20892-3655

Fax (301) 402-1065

www.nei.nih.gov

National Organization for Albinism and Hypopigmentation (NOAH, Organización nacional para el albinismo y la hipopigmentación)

PO Box 959

(800) 473-2310

East Hampstead, NH 03826-0959

(603) 887-2310

www.albinism.org

Fax (800) 648-2310

New York State Office of Children and Family Services (Agencia de servicios para el niño y la familia del estado de Nueva York)

52 Washington Street

(518) 473-7793

Rensselaer, NY 12144-2796

(866) 871-3000

www.ocfs.state.ny.us

TDD (866) 871-6000

Fax (518) 486-7550

**New York State Commission for the Blind and Visually
Handicapped (Comisión para el ciego y el discapacitado
visual del estado de Nueva York)**

52 Washington Street
Rensselaer, NY 12144-2796
www.ocfs.state.ny.us/main/cbvh

(518) 474-6812
(866) 871-3000
TDD (866) 871-6000

**ANEXO D: RESUMEN
DE RESULTADOS DE
INVESTIGACIÓN:
CONCLUSIONES DEL
PANEL**

Evaluación: aparatos para la detección de problemas de la visión

Photoscreeners

1. Algunos photoscreeners (el Medical Technologies, el Fortune VRB) no son útiles como detectores en general en algunas muestras porque:
 - Demasiados niños con factores de riesgo de ambliopía no son identificados
 - La interpretación y graduación de las fotografías puede ser subjetiva, lo que origina variación en los resultados (Cooper 1999, Weinand 1998)
2. Cuando se evalúa la eficacia de los resultados del photoscreener, la falta de información acerca de los criterios aprobado/desaprobado y el buen análisis estadístico de los datos hace difícil interpretar los resultados del estudio (Ottar 1995).
3. Los resultados del photoscreener son más útiles cuando la sensibilidad y la especificidad se informan individualmente por afección específica (por ejemplo, opacidad del medio, altos errores de refracción, estrabismo) (Tong 2000).
4. Los resultados e interpretaciones del calificador varían poco cuando se comparan calificaciones por grupos basados en profesiones (por ejemplo pediatras vs. oftalmólogos) utilizando el photoscreener de Medical Technology and Innovations o el fotorrefractor modelo Auckland (Optocam) (Hope 1994, Tong 1998).
5. Existen marcadas diferencias en la sensibilidad y especificidad entre los calificadores individuales bien entrenados dentro de la misma profesión o un pequeño grupo de calificadores no agrupados por profesión (Simons 1999, Tong 1998).

Fotorrefractores (un tipo de photoscreener)

6. El fotorrefractor fuera de eje brinda un mejor análisis que el refractor en eje (Hamer 1992)
7. Los fotorrefractores en y fuera de eje:
 - Son útiles para descubrir errores de refracción solamente
 - No son útiles para identificar algunas afecciones ya que se mide solo un ojo por vez
 - No están comercialmente disponibles y por lo tanto no son aplicables para las pruebas de detección amplias (Atkinson 1984, Hamer 1992, Hope 1994)

8. El Visiscreen 100 es un fotorrefractor desactualizado. Los siguientes principios, sin embargo, siguen siendo los mismos. Resultados de fotorrefractores:
 - Son mejores que las gotas ópticas (cicloplejía)
 - No son buenos para niños menores de 3 meses, pero mejoran con el uso de gotas ópticas (cicloplejía)
 - También pueden identificar astigmatismo y brindar información acerca de los errores de refracción. Sin embargo, el astigmatismo hallado en aislamiento no es una causa mayor de ambliopía y no es tan importante detectarlo a una edad temprana (Atkinson 1984, Hodi 1994, Preslan 1993)
9. El fotorrefractor PR2000:
 - Está diseñado para refracción, no para detección
 - Es difícil de usar en niños menores de 36 meses ya que deben prestar atención a un objeto (fijo) durante largo tiempo
 - Puede brindar mediciones precisas cuando el niño es capaz de fijar la vista durante la fotorrefracción (Williams 2000)

Autorrefractores

10. El Retinomax, un refractor automatizado portátil, dio resultados similares con y sin el uso de cicloplejía para detectar astigmatismo (Cordonnier 1999).
11. El Retinomax tiene resultados confiables cuando se está detectando astigmatismo, pero no está clara la calidad de la detección de otras afecciones (Cordonnier 1999).

Evaluación: Pruebas y programas de detección de problemas de la visión

Estereograma de manchas E desordenadas (RDE)

1. El RDE puede utilizarse como indicador del estado de la visión binocular en niños preverbales de tan solo 6 meses (Schmidt 1994).
2. El RDE es una herramienta relativamente buena para predecir cuando los resultados son normales (Hope 1990, Schmidt 1994).
3. Los niños con respuesta normal en el RDE tienen una alta probabilidad de tener:
 - Buena agudeza visual
 - Buena alineación ocular (no estrabismo)

- Buena binocularidad
 - Visión igualmente buena en ambos ojos (no ambliopía) (Hope 1990, Schmidt 1994)
4. El RDE no identificará a algunos niños con visión deficiente (Hope 1990, Schmidt 1994)
 5. Los niños con muy bajo peso al nacer tienen un riesgo aumentado de padecer discapacidades de la visión (Darlow 1997).
 6. En el caso de niños con muy bajo peso al nacer, la presencia de retinopatía del prematuro aumenta de 2 a 3 veces el riesgo de padecer alteraciones visuales (Darlow 1997).
 7. La calificación de la gravedad de la retinopatía del prematuro significa una gran diferencia en el resultado de la visión (Darlow 1997).
 8. El astigmatismo de ≥ 2 dioptrías predice o constituye un factor de riesgo de ambliopía (Abrahamsson 1990).
 9. El estereograma de manchas E desordenadas (HOTV por sus siglas en inglés) puede no resultar práctico para un programa de detección amplia ya que:
 - Requiere mucha experiencia
 - Requiere un seguimiento porque como prueba individual es altamente desconfiable (Marsh-Tootle 1994)
 10. La Técnica Clínica Modificada (MCT, por sus siglas en inglés) demostró sensibilidades que oscilaban del 48% al 53% y especificidades que oscilaban del 77% al 79%. La posibilidad de generalizar estos resultados en niños de ≤ 3 años es incierta ya que la mayoría de los niños del estudio oscilaban entre 4 a 5 años y solo un 17% tenía < 4 (Marsh-Tootle 1994).
 11. El Programa de detección del condado de Oxford, con sensibilidades para predecir afecciones de la visión que varían del 60% al 70% y con una especificidad que varía de 70% a 80%, se basó en una muestra de niños entre 37 y 75 meses y por lo tanto puede ser menos aplicable a niños debajo de los 3 años (Robinson 1999).
 12. En el programa de detección en la comunidad, que incluyó la observación de los padres, son útiles las siguientes preguntas como indicadores de una visión deficiente:
 - ¿Los padres piensan que el niño ve normalmente?
 - ¿Los padres piensan que los ojos del niño tienen aspecto normal? (Johnson 1989)

13. En el programa de detección en la comunidad que incluyó la observación de los padres, la pregunta acerca de la posibilidad del bebé de levantar objetos pequeños no parece ser un indicador útil de visión buena o deficiente (Johnson 1989).

Evaluación: Pruebas de evaluación y técnicas para evaluar la función visual

Tarjetas de agudeza de Teller (TAC, por sus siglas en inglés)

1. Las TAC son más exactas para evaluar la agudeza de la visión y para identificar discapacidades de la visión en niños pequeños que:
 - Pasan la prueba como normales o ciegos (Dobson 1999, Mash 1998)
 - Tienen solo 4 meses (Mash 1998)
 - Se consideran en riesgo de discapacidad visual (Hall 2000)
2. Las TAC no identifican con exactitud las discapacidades de la visión en niños pequeños que:
 - Padecen retrasos del neurodesarrollo (Dobson 1999)
 - Tiene visión anormal (Hall 2000, Mash 1998)
 - Pertenecen a una cohorte de población general (Hall 2000)
3. Las TAC, cuando se utilizan para medir la agudeza visual en niños pequeños:
 - Tiene una alta sensibilidad y valor predictivo para identificar niños con visión normal (Hall 2000, Mash 1998)
 - Son menos sensibles en la identificación de niños con visión anormal (Hall 2000, Mash 1998)
 - Son menos exactos que las tarjetas de letras de Snellen (Mash 1998)

Otras pruebas

4. La agudeza reticular monocular y binocular tuvo altas especificidades pero bajas sensibilidades cuando se la comparó con las normas reticulares monocular/binocular (Birch 1988).
5. La prueba de diferencia de agudeza reticular interocular dio altas sensibilidades cuando se la comparó con:
 - Rango normal de diferencias interoculares
 - Rango de diferentes prueba-repetición de prueba (Birch 1988)
6. El Procedimiento de la mirada preferencial puede resultar útil para evaluar la agudeza reticular monococular en niños preverbales (Birch 1988)

7. La prueba de agudeza visual de Parsons (PVAT por sus siglas en inglés) tuvo la mayor sensibilidad (85%) cuando se utilizó una calificación de corte de 20/40 o peor para visión anormal, y el rango más alto de especificidades (89% a 91%) utilizando una calificación de corte de 20/60 o peor (Cibis 1985)
8. La prueba de agudeza visual de Parsons (PVAT) es una prueba de evaluación que es obsoleta e insume tiempo para su administración (Cibis 1985).
9. Un potencial evocado visual (VEP, por sus siglas en inglés) normal constituye un buen método para predecir el resultado neuromotor normal y los resultados anormales no son necesariamente predictivos de una pronóstico malo (Mercuri 1999).
10. La ausencia de nistagmo optocinético (OKN) a los 6 meses es un indicio clínico de visión y resultado en el neurodesarrollo deficientes (Mercuri 1999).
11. La falla en tres partes de la Batería de desarrollo del niño para examinar la visión funcional de Atkinson (ABCDEFV por sus siglas en inglés) administrada a los 5 meses predice un resultado neurológico deficiente a los dos años (Mercuri 1999).
12. La aparición de anomalías significativas en el examen de la visión a los 5 meses (en particular un nistagmo optocinético anormal (OKN) y muy mala agudeza) predicen un resultado del neurodesarrollo muy deficiente a la edad de 2 en niños que tienen lesiones cerebrales (Mercuri 1999).
13. A pesar de que la prueba de la agudeza de la visión de optotipo simple de Sheridan-Gardiner identifica a la mayoría de los niños con ambliopía, resulta de mayor utilidad cuando se la administra en conjunto con otras pruebas de detección ya que:
 - Otras pruebas de detección evitan falsos negativos y por lo tanto, se identifican con exactitud más niños con discapacidades de la visión tales como la ambliopía
 - Cuando la prueba se administra de manera aislada, algunos niños con ambliopía no son identificados con exactitud (Newman 1999)

Evaluación: neuroimágenes y mediciones electrofisiológicas

1. Las resonancias magnéticas nuclear realizadas a niños con antecedentes de encefalopatía isquémica hipóxica o signos neurológicos anormales predicen la agudeza visual con sensibilidades y especificidades variables según la ubicación de la anomalía:

- Ganglios basales - sensibilidad del 72% y especificidad del 100%
 - Corteza occipital - sensibilidad del 67% y especificidad del 79%
 - Ganglios basales o corteza occipital- sensibilidad del 100% y especificidad del 79% (Mercuri 1997)
2. Las MRI realizadas a niños con leucomalacia periventricular aguda predicen discapacidades visuales basadas en:
 - Hallazgos en la corteza visual - sensibilidad del 15% y especificidad del 100%
 - Resultado de radiación/visual óptico - sensibilidad del 69% y especificidad del 82% (Cioni 1997)
 3. Un gran porcentaje (44.8%) de niños con bajo peso al nacer y lesiones cerebrales documentadas por neuroimagen en el periodo neonatal tienen estrabismo a los 2 años (Pinto-Martin 1996)
 4. Los niños con bajo peso al nacer (<2000 gr.) y neuroimágenes anormales con lesiones cerebrales y baja calificación de Apgar (<5) tienen una probabilidad mayor de padecer discapacidades visuales, específicamente baja visión (Pinto-Martin 1996).
 5. Los niños con evidencia de daño cerebral por neuroimagen que luego desarrollan parálisis cerebral (CP, por sus siglas en inglés) están en grave riesgo de padecer discapacidades de la visión, específicamente baja visión (Pinto-Martin 1996).

Métodos de intervención

Promoción del desarrollo general

1. No está claro, debido a la gran tasa de abandono y otras limitaciones del estudio, si los niños que reciben intervención de entrenamiento de la visión se desempeñan mejor en seguir, mirar y "alcanzar objetos familiares y buscarlos" que los niños que no reciben este entrenamiento (Sonksen 1991).
2. Pareció no haber diferencias importantes en los resultados de los niños entre los programas de alta y baja intensidad cuando se trabajó con niños pequeños con discapacidad visual (Behl 1993).
3. El respaldo familiar, además de los servicios directos al niño, es un componente importante de un programa de intervención (Behl 1993).

Enseñanza de habilidades motoras, orientación y movilidad

4. Los métodos estructurales de conducta son eficaces para enseñar movilidad y otras habilidades a niños con problemas de la visión con discapacidades múltiples (Harley 1987).
5. El análisis de conducta aplicado (ACA) que utiliza el procedimiento de respuesta indicada graduada puede ser un método eficaz para enseñar comportamientos motores específicos y otras habilidades a los niños con las discapacidades coexistentes de discapacidad visual y retraso grave del desarrollo (Correa 1984).

Estimulación de la visión

6. Debido a la falta de datos y otras limitaciones del estudio, no está claro si un programa de estímulo de la visión que utilice estímulos artificiales tales como las diapositivas en la infancia crea mejoras funcionales o fisiológicas en la visión (Leguire 1992).
7. Un entorno natural estimulante para los bebés con discapacidad visual puede ayudar a su desarrollo general y alentar el uso funcional de la visión (Leguire 1992).

Participación de los padres

8. Parece no haber diferencia en los resultados del niño cuando los padres son entrenados individualmente en el hogar y cuando son entrenados en grupo (Behl 1993).
9. Parece no haber diferencias significativas en los resultados del niño entre intervenciones orientadas a niño-padre y las intervenciones dirigidas a padres cuando trabajan con el niño pequeño (Behl 1993).
10. Los padres pueden expresar niveles similares de satisfacción tanto con las intervenciones de alta como de baja intensidad (Behl 1993).
11. Los padres pueden implementar con eficacia un programa de intervención basado en una evaluación/currículo con referencia a criterios en el hogar (Harley 1987).
12. El uso de materiales de entrenamiento y un currículo puede ser útil para los padres que trabajan con niños en el hogar (Harley 1987).

Características del desarrollo

Desarrollo del lenguaje y motor

1. Niños con agudezas visuales de 20/70 o peores en el mejor ojo (con corrección) tienen:
 - Los mayores retrasos en el área motora seguida de las áreas adaptativa, cognitiva, personal-social y comunicativa.
 - Calificaciones de comunicación más altas, especialmente en el grupo de baja agudeza en el cual no se hicieron adaptaciones para la visión (Hatton 1997)
2. Las calificaciones más bajas de agudeza se asocian con:
 - Retrasos motores mayores
 - Incrementos más lentos del desarrollo personal-social (Hatton 1997)
3. La caída significativa en las calificaciones del desarrollo en niños con agudezas visuales de 20/800 puede indicar el nivel de la visión, posiblemente entre 20/500 y 20/800, necesario para reconocer características faciales, establecer contacto ocular y reconocer los indicios sociales no verbales para facilitar una respuesta y una interacción (Hatton 1997)
4. Cuando se los compara con niños que no tienen visión, los niños con agudezas visuales de 20/800 varían poco en los resultados del desarrollo. De manera similar, los niños con agudezas visuales de 20/799 a 20/70 varían poco en los resultados del desarrollo (Hatton 1997).
5. Los niños con discapacidad visual y los niños con ceguera son dos muestras diferentes desde el punto de vista del desarrollo y pueden tener patrones de desarrollo diferentes (Hatton 1997).
6. Los niños ciegos experimentan retrasos en todas las áreas del desarrollo motor cuando se los compara con las tablas de los hitos estándar de niños vidente (Levitzion-Korach 2000).
7. Debido a la falta de datos y otras limitaciones de los estudios, es difícil sacar conclusiones acerca de los hallazgos de calificaciones de cociente de habilidad auditiva, lingüística y verbal menores presentados por niños ciegos en comparación con niños que ven normalmente (Parsons 1985).

Patrones y comportamientos de juego

8. Los niños con baja visión, de entre 2 y 4 años, tienen las siguientes diferencias cuantitativas en los comportamientos y patrones de juego cuando se los compara con niños videntes de la misma edad:

- Aumenta el comportamiento de juego funcional
 - Aumenta el juego activo total
 - La cantidad de usos apropiados diferentes de juguetes aumenta
 - El juego estereotípico disminuye (Parsons 1986)
9. Los niños con baja visión, de entre 2 y 4 años, tienen las siguientes diferencias cuantitativas en los comportamientos y patrones de juego cuando se los compara con niños videntes de la misma edad:
- Uso funcional menor de los juguetes
 - Más juego estereotípico (Parsons 1986)
10. Los niños entre 4 y 48 meses (ajustados por prematuridad para niños <2 años), cuando se los compara con niños de visión normal de edades parcialmente coincidentes (hasta 48 meses), demostraron diferencias significativas en todos los niveles de juego (por ejemplo relacionado con el cuerpo, relacional) y una variación significativamente más alta en la edad media de los niveles individuales de juego (Troester 1994).

Patrones y alteraciones del sueño

11. Los niños ciegos experimentan comportamientos y patrones de sueño diferentes a la hora de dormir que los niños videntes. Los niños ciegos tienden a:
- Experimentar más problemas de adaptación
 - Dormirse más tarde a la noche
 - Permanecer despiertos durante períodos más prolongados durante la noche
 - Experimentar menos tiempo total de sueño (Mindell 1997, Troester 1996)
12. Debido a datos incompletos (baja respuesta de los padres y clasificación parental de discapacidades), no resulta claro si los niños que son ciegos con una o múltiples discapacidades tienen una cantidad significativamente mayor de alteraciones del sueño comparados con niños que ven parcialmente (Troester 1996).
13. No está claro, debido a la falta de datos (baja respuesta de los padres y clasificación parental de discapacidades), si los niños con vista parcial y múltiples discapacidades tienen una mayor prevalencia de alteraciones del sueño cuando se los compara con niños que son ciegos (Troester 1996).

LISTA DE REFERENCIAS

REFERENCIAS

Esta lista de referencias está limitada a los fines de esta *Guía rápida de consulta*. La bibliografía completa puede hallarse en las versiones del *Informe de recomendaciones* y el *Informe técnico* de esta norma. El primer autor en negrita indica que el artículo cumple con el criterio de evidencia para esta guía.

1. **Abrahamsson, M.**, Fabian, G., Andersson, A. K. y Sjostrand, J. A longitudinal study of a population based sample of astigmatic children, I: Refraction and amblyopia. (Estudio longitudinal de una población de niños astigmáticos; I: Refracción y ambliopía). *Acta Ophthalmica* (Acta Oftálmica) (Copenhague) 1990; 68[4]: 428-434.
2. Abrahamsson, M., Fabian, G., Andersson, A. K. y Sjostrand, J. A longitudinal study of a population based sample of astigmatic children, I: Refraction and amblyopia (Estudio longitudinal de una población de niños astigmáticos; I: Refracción y ambliopía). *Acta Ophthalmica* (Acta Oftálmica) (Copenhague) 1990; 68[4]: 428-434.
3. Adoh, T. O. y Woodhouse, J. M. The Cardiff acuity test used for measuring visual acuity development in toddler. (Prueba de agudeza Cardiff utilizada para medir el desarrollo de la agudeza visual en niños pequeños). *Vision Research (Investigación de la visión)* 1994; 34[4]: 555-560.
4. Academia Americana de Pediatría. Exámenes del ojo y detección de problemas de la visión en bebés, niños y adolescentes. *Pediatrics (Pediatría)* 1996; 98[1]: 153-157.
5. **Atkinson, J.**, Braddick, O. J., Durden, K., Watson, P. G. y Atkinson, S. Screening for refractive errors in 6-9 month old infants by photorefracton (Detección de errores de refracción en bebés de 6 a 9 meses por fotorefracción). *British Journal of Ophthalmology (Revista británica de oftalmología)* 1984; 68[2]: 105-112.
6. Behl, D.D. y Escobar, C.M. New Orleans early intervention study of children with visual impairments. (Estudio de intervención temprana de Nueva Orleans para niños con discapacidad visual). *Early Education and Development (Educación y desarrollo tempranos)* 1993; 4[4]: 256-274.
7. Bigos, S., et al. *Normas de práctica clínica Nro. 14: Problemas lumbares agudos en adultos*. Rockville, MD: Agency for Healthcare Policy and Research, Public Health Service, US Department of Health and Human Services. (Agencia de Investigación y Política en la Atención Médica, Servicio de salud pública, Departamento de salud y servicios humanos de los EE.UU.). 1994. (Publicación de la AHCPR nro. 95-0642).
8. **Birch, E. E.** y Hale, L. A. Criteria for monocular acuity deficit in infancy and early childhood. (Criterios para la deficiencia de la agudeza monocular en la infancia.) *Investigative Ophthalmology and Visual Science (Oftalmología investigativa y ciencia visual)* 1988; 29[4]: 636-643.
9. Chandna, A. Natural history of the development of visual acuity in infants. (Historia natural del desarrollo de la agudeza visual en los bebés.) *Eye (Ojo)* 1991; 5[Pt 1]: 20-2.
10. **Cibis, G. W.**, Maino, J. H., Crandall, M. A., Cress, P., Spellman, C. R. y Shores, R. E. The Parsons visual acuity test for screening children 18 to 48 months old. (Prueba de agudeza visual de Parsons para detectar problemas en niños de 18 a 48 meses.) *Annals of Ophthalmology (Anales de oftalmología)* 1985; 17[8]: 471-478.
11. **Cioni, G.**, Fazzi, B., Coluccini, M., Bartalena, L., Boldrini, A. y Hof-van Duin, J. Cerebral visual impairment in preterm infants with periventricular leukomalacia. (Discapacidad visual

- cerebral en bebés de pretérmino con leucomalacia periventricular.) *Pediatric Neurology (Neurología pediátrica)* 1997; 17[4]: 331-338.
12. **Clarke, M. P., Mitchell, K. W. y Gibson, M.** The prognostic value of flash visual evoked potentials in the assessment of non-ocular visual impairment in infancy. (El valor del pronóstico de los potenciales visuales evocados con luz estroboscópica en la evaluación de discapacidades visuales no oculares en la infancia.) *Eye (Ojo)* 1997; 11[Pt 3]: 398-402.
 13. **Cooper, C. D., Gole, G. A., Hall, J. E., Colville, D. J., Carden, S. M. y Bowling, F. G.** Evaluating photoscreeners II: MTI and fortune videorefractor. (Evaluación de Photoscreeners II: video refractores MTI y fortuna.) *Australian and New Zealand Journal of Ophthalmology (Revista australiana y neozelandesa de oftalmología)* 1999; 27[6]: 387-398.
 14. **Cordonnier, M. y Dramaix, M.** Screening for refractive errors in children: Accuracy of the hand held refractor Retinomax to screen for astigmatism. (Detección de errores de refracción en niños. Exactitud del refractor manual Retinomax para detectar astigmatismo.) *British Journal of Ophthalmology (Revista británica de oftalmología)* 1999; 83[2]: 157-161.
 15. **Correa, V.I., Poulson, C.L. y Salzberg, C.L.** Training and generalization of reach-grasp behavior in blind, retarded young children. (Entrenamiento y generalización del comportamiento de alcanzar y prensar.) *Journal of Applied Behavior Analysis (Revista de análisis del comportamiento aplicado)*. 1984; 17[1]: 57-69.
 16. **D'Alonzo, T.L.** *Your Eyes: A Comprehensive Look at the Understanding and Treatment of Vision Problems. (Tus ojos: un análisis exhaustivo para la comprensión y tratamiento de los problemas de la visión.)* Clifton Heights, PA: Avanti Publishing, 1991.
 17. **Darlow, B. A., Clemett, R. S., Horwood, L. J. y Mogridge, N.** Prospective study of New Zealand infants with birth weight less than 1500 g and screened for retinopathy of prematurity: visual outcome at age 7-8 years. (Estudio prospectivo de bebés en Nueva Zelanda con peso al nacer inferior a 1500 gr y con retinopatía del prematuro: resultados en la visión a la edad de 7 a 8 años.) *British Journal of Ophthalmology (Revista británica de oftalmología)* 1997; 81[11]: 935-940.
 18. **Davidson, P.** Haptic perceptual consequences of blindness and visual impairment. (Consecuencias perceptuales hápticas de la ceguera y la discapacidad visual.) pág. 345-376. En *Advances in developmental and behavioral pediatrics. (Avances en pediatría del desarrollo y del comportamiento.)* Wolraich, M. y Routh, D. K. (eds.). New York: JAI Press, 1986.
 19. **Davidson, P. y Legouri, S.** Psychological and developmental assessment of special children. (Evaluación psicológicas y del desarrollo de niños especiales.) pág. 217-239. En *Assessment of visually impaired children (Evaluación de niños con discapacidad visual)* Simeonsson, R. J. (ed.). Needham, MA: Allyn & Bacon, 1986.
 20. **Davidson, P. y Harrison, G.** The effectiveness of early intervention for children with visual impairments. (La eficacia de la intervención temprana en niños con discapacidad visual.) En *The Effectiveness of Early Intervention (La eficacia de la intervención temprana)*. Guralnick, M.J. (ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing, Co., 1997.
 21. **Dobson, V., Quinn, G. E., Siatkowski, R. M., Baker, J. D., Hardy, R. J., Reynolds, J. D., Trese, M. T., Tung, B., y Grupo Cooperativo de la crioterapia para la retinopatía del prematuro.** Agreement between grating acuity at age 1 year and Snellen acuity at age 5.5 years in the preterm child. (Coincidencia entre la agudeza visual reticular a la edad de 1 año y la agudeza de Snellen a la edad de 5.5 en el niño de pretérmino.) *Investigative Ophthalmology and Visual Science (Oftalmología investigativa y ciencia visual)* 1999; 40[2]: 496-503.

REFERENCIAS

22. Dote-Kwan, J. & Chen, D. Desarrollo de intervenciones significativas. En *Essential Elements in Early Intervention: Visual Impairment and Multiple Disabilities (Elementos esenciales en la intervención temprana: discapacidad visual y discapacidades múltiples)*. Chen, D. (ed.). New York, NY: American Foundation for the Blind, 1999.
23. Dunn, W. The Sensory profile: The performance of a national sample of children without disabilities. (El perfil sensorial: desempeño de una muestra nacional de niños sin discapacidades.) *American Journal of Occupational Therapy (Revista estadounidense de terapia ocupacional)*. 2000; 51: 25-84.
24. Eddy, D.M., y Hasselblad, V. Analyzing evidence by the confidence and profile method. (Análisis de evidencia mediante el método de la confianza y el perfil) En *Desarrollo de norma de prácticas clínicas: perspectivas metodológicas*. McCormick KA, Moore SR y Siegel RA (ed.) Rockville, MD: Agency for Healthcare Policy and Research, Public Health Service, US Department of Health and Human Services, (Agencia de Investigación y Política en la Atención Médica, Servicio de salud pública, Departamento de salud y servicios humanos de los EE.UU). 1994. (Publicación de la AHCPHR nro. 95-0009)
25. Erwin, E. J. Social competence in young children with visual impairments. (La competencia social en niños pequeños con discapacidad visual) *Infants and Young Children (Bebés y niños pequeños)* 1994; 6[3]: 26-33.
26. Fazzi, E., Lanners, J., Danova, S., Ferrarri-Ginevra, O., Gheza, C., Luparia, A., Balottin, U., y Lanzi, G. Stereotyped behaviours in blind children. (Comportamientos estereotipados en niños ciegos). *Cerebro y desarrollo*. 1999; 21[8]: 522-528.
27. Ferrell, K.A. *Reach out and teach (Alcanzar y enseñar)*. New York, NY: American Foundation for the Blind, 1985.
28. Fraiberg, S. *Insights from the blind: Comparative studies of blind and sighted infants (Comprender a los ciegos: estudios comparativos de niños ciegos y niños que ven.)* New York, Basic Books. 1977.
29. Garwick, A.W., Patterson, J., Bennett, F.C., y Blum, R.W. *Breaking the news: How families first learn about their child's chronic condition (Dar la noticia: De qué manera se enteran las familias de la condición crónica de su hijo)*. Archives of Pediatric and Adolescent Medicine (Archivo de medicina pediátrica y adolescente) 1995; 149[9]: 991-997.
30. Guralnick, M.J. Second generation research in the field of early intervention. (Investigación de segunda generación en el campo de la intervención temprana.) págs. 3-20. En *The Effectiveness of Early Intervention (La eficacia de la intervención temprana)*. Guralnick, M.J. (ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co., 1997.
31. Gurland, J. E., Wheeler, M. B., Wilson, M. E. y Liegner, J. T. Children with Low Vision: Evaluation and Treatment in the 1990's. (Niños con visión deficiente: evaluación y tratamiento en los 90.) pág. 275-294. En *Advances in Clinical Ophthalmology (Avances en oftalmología clínica)*. Burde, R. M. y Slamovits, T. L. (ed.). St. Louis, MO: Mosby-Year Book, Inc., 1994.
32. *H.E.L.P. Strands Curriculum Based Developmental Assessment: Birth To Three Years (Evaluación del desarrollo basada en un currículo: desde el nacimiento a los tres años)*. Palo Alto, CA: VORT Corporation.
33. **Hall**, H. L., Courage, M. L., y Adams, R. J. The predictive utility of the Teller acuity cards for assessing visual outcome in children with preterm birth and associated perinatal risks. (La utilidad predictiva de las tarjetas de agudeza visual de Teller para evaluar la visión en niños con nacimiento de pretérmino y riesgos perinatales asociados.) *Vision Research (Investigación de la visión)* 2000; 40[15]: 2067-2076.

34. **Hamer**, R. D., Norcia, A. M., Day, S. H., Haegerstrom-Portnoy, G., Lewis, D. y Hsu-Winges, C. Comparison of on- and off-axis photorefracton with cycloplegic retinoscopy in infants. (Comparación de fotorrefracción dentro y fuera de eje con la retinoscopia cicloplégica en bebés.) *Journal of Pediatric Ophthalmology and Strabismus (Revista de oftalmología pediátrica y estrabismo)* 1992; 29[4]: 232-239.
35. **Harley**, R. K., Long, R.G., Merbler, J.B.y Wood, T.A. Orientation and mobility for the blind multiply handicapped young child. (Orientación y movilidad de niños pequeños ciegos con discapacidades múltiples.) *Journal of Visual Impairment and Blindness (Revista de discapacidad visual y ceguera)* 1987; 81[8]: 377-381.
36. **Harley**, R. K., Truan, M. B.y Sanford, L.D. *Communication Skills For Visually Impaired Learners.(Habilidades comunicativas para alumnos con discapacidad visual.)* Springfield, IL: Charles C Thomas, 1987.
37. **Hatton**, D.D., Bailey, D.B. Jr., Burchinal, M.R., y Ferrell, K.A. Developmental growth curves of preschool children who have vision impairments. (Curvas de crecimiento del desarrollo de niños en edad preescolar con discapacidades visuales.) *Child Development (Desarrollo del niño)* 1997; 68[5]: 788-806.
38. **Hauser-Cram**, P., Warfield, M.E., Shonkoff, J.P., Krauss, M., Wyngaarden, U., Carole, C.y Sayer, A. Family influences on adaptive development in young children with Down syndrome. (Influencias de la familia sobre el desarrollo adaptativo en niños pequeños con síndrome de Down.) *Child Development (Desarrollo del niño)* 1999; 70[4]: 979-989.
39. **Hodes**, D. T., Sonksen, P. M. y McKee, M. Evaluation of the Sonksen picture test for detection of minor visual problems in the surveillance of preschool children. (Evaluación de la prueba de figuras de Sonksen para la detección de problemas visuales menores en la vigilancia de niños en edad preescolar) *Developmental Medicine and Child Neurology (Medicina del desarrollo y neurología infantil)* 1994; 36[1]: 16-25.
40. **Hodi**, S. Screening of infants for significant refractive error using videorefracton.(Pruebas de detección en bebés para detectar error de refracción significativo mediante videorrefracción.) *Ophthalmic and Physiological Optics (Óptica oftálmica y fisiológica)* 1994; 14[3]: 310-313.
41. **Holland**, J.P. Development of a clinical practice guideline for acute low back pain. (Desarrollo de una norma de prácticas clínicas para el dolor lumbar agudo). *Current Opinion in Orthopedics (Opinión actual en ortopedia)* 1995, 6: 63-69.
42. **Hope**, C. y Maslin, K. Random dot stereogram E in vision screening of children.(Estereograma de manchas E desordenadas en las pruebas de detección en niños. *Australian and New Zealand Journal of Ophthalmology (Revista australiana y neozelandesa de oftalmología)* 1990; 18[3]: 319-324.
43. **Hope**, C., Roulston, J., Hoey, C., Wong, A. y Clover, G. Community photoscreening of six to nine month old infants for amblyopiogenic risk factors. ("Photoscreening" comunitario en bebés de seis a nueve meses para detectar factores de riesgo ambliopiogénicos.) *Australian and New Zealand Journal of Ophthalmology (Revista australiana y neozelandesa de oftalmología)* 1994; 22[3]: 193-202.
44. **Huebner**, K. M., Joffee, E., Prickett, J. G. y Welch, T. R. *Hand in Hand (Mano a mano)*. AFB Press, NY, NY. 1995.
45. *ICD-9: International Classification of Diseases, 9th Revision (Clasificación internacional de enfermedades, 9º Revisión)*. Practice Management Information (Información de gestión práctica), 1989.

46. Jaafar, M. S. Evaluation of the visually impaired infant. (Evaluación de bebés con discapacidad visual.) *Ophthalmology Clinics in North America (Clínica oftalmológica en América de Norte)* 1996; 9[2]: 299-308.
47. **Johnson, A.**, Stayte, M.y Wortham, C. Vision screening at 8 and 18 months. (Pruebas de detección de la visión a los 8 y 18 meses.) *BMJ* 1989; 299[6698]: 545-549.
48. Johnson-Martin, N., Jens, K.G. y Attemeier, S.M. *Carolina Curriculum for Handicapped Infants and Infants at Risk. (Currículo de Carolina para bebés con discapacidades y bebés en riesgo.)* Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing, Co.,.
49. Katsumi, O., Chedid, S. G., Kronheim, J. K., Henry, R. K., Jones, C. M. y Hirose, T. Visual Ability Score: A new method to analyze ability in visually impaired children. (Calificación de capacidad visual: un nuevo método para analizar la capacidad en niños con discapacidad visual. *Acta Ophthalmologica Scandinavica* 1998; 76[1]: 50-55.
50. Knussen, C., Sloper, P., Cunningham, C.C.y Turner, S. The use of the Ways of Coping (Revised) questionnaire with parents of children with Down's syndrome. (El uso del cuestionario sobre Las maneras de afrontarlo (revisado) realizado a padres de niños con síndrome de Down.) *Psychological Medicine (Medicina psicológica)* 1992; 22[3]: 775-786.
51. Krauss, M.W. Two generations of family research in early intervention. (Dos generaciones de investigación familiar en intervención temprana.) págs. 611-624. En *The Effectiveness of Early Intervention (La eficacia de la intervención temprana)*. Guralnick, M.J. (ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co., 1997.
52. Leguire, L.E., Fellows, R.R., Rogers, G.L., Bremer, D.L., et al. The CCH vision stimulation program for infants with low vision: Preliminary results (Programa de estimulación de la visión CCH para bebés con visión deficiente: resultados preliminares) *Journal of Visual Impairment and Blindness (Revista de discapacidad visual y ceguera)* 1992; 86[1]: 33-37.
53. Leong, S. Preschool orientation and mobility: a review of the literature (Orientación pre-escolar y movilidad: una revisión de la literatura). *Journal of Visual Impairment and Blindness (Revista de discapacidad visual y ceguera)* 1996; 90[2]: 145-153.
54. **Levtzion-Korach, O.**, Tennenbaum, A., Schnitzer, R.y Ornoy, A. Early motor development of blind children (Desarrollo motor temprano en niños ciegos). *Journal of Paediatrics and Child Health (Revista de pediatría y salud infantil)* 2000; 36[3]: 226-229.
55. Lueck, A.H., Chen, D., & Kekelis, L.S. *Developmental Guidelines for Infants With Visual Impairment: A Manual for Early Intervention* (Pautas de desarrollo para bebés con discapacidad visual: manual para la intervención temprana). Louisville, KY: American Printing House for the Blind, Inc, 1997.
56. **Marsh-Tootle, W. L.**, Corliss, D. A., Alvarez, S. L., Clore, K. A., Daum, K. M., Gordon, A., Houston, G., Perry, F. F.y Swanson, M. W. A statistical analysis of Modified Clinical Technique vision screening of preschoolers by optometry students. (Análisis estadístico de las pruebas de la visión por la técnica clínica modificada en preescolares mediante optometría). *Optometry and Vision Science (Optometría y ciencia de la visión)* 1994; 71[10]: 593-603.
57. **Mash, C.** y Dobson, V. Long-term reliability and predictive validity of the Teller Acuity Card procedure (Confiabilidad a largo plazo y validez predictiva del procedimiento con la tarjeta de agudeza de Teller). *Vision Research (Investigación de la visión)* 1998; 38[4]: 619-626.
58. Menacker, S.J. Visual function in children with developmental disabilities (Función visual en niños con discapacidades de desarrollo). *Pediatric Clinics of North America (Clínica pediátrica de Norteamérica)* 1993; 40[3]: 659-674.

59. **Mercuri, E.,** Atkinson, J., Braddick, O., Anker, S., Cowan, F., Rutherford, M., Pennock, J., y Dubowitz, L. Basal ganglia damage and impaired visual function in the newborn infant (Daño en los ganglios basales y función visual discapacitada en el bebé recién nacido). *Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal Edition (Archivos de enfermedades en la niñez Edición Fetal y Neonatal)* 1997; 77[2]: F111-F114.
60. **Mercuri, E.,** Haataja, L., Guzzetta, A., Anker, S., Cowan, F., Rutherford, M., Andrew, R., Braddick, O., Cioni, G., Dubowitz, L. y Atkinson, J. Visual function in term infants with hypoxic-ischaemic insults: correlation with neurodevelopment at 2 years of age. (Función visual en bebés de término con agresión hipóxico isquémica: correlación con el neurodesarrollo a la edad de 2). *Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal Edition (Archivos de enfermedades en la niñez Edición Fetal y Neonatal)* 1999; 80[2]: F99-F-104.
61. **Mindell, J.A.** y De Marco, C.M. Sleep problems of young blind children (Problemas del sueño en niños pequeños). *Journal of Visual Impairment and Blindness (Revista de discapacidad visual y ceguera)* 1997; 91[1]: 33-39.
62. **Newman, D. K.** and East, M. M. Preschool vision screening: Negative predictive value for amblyopia (Pruebas de detección de problemas en la visión en el preescolar: valor predictivo negativo de la ambliopía). *British Journal of Ophthalmology (Revista británica de oftalmología)* 1999; 83[6]: 676-679.
63. Olitsky, S.E. y Nelson, L.B. Common ophthalmic concerns in infants and children (Preocupaciones oftálmicas comunes en bebés y niños). *Pediatric Clinics of North America (Clínica pediátrica de Norteamérica)* 1998; 45[4]: 993-1012.
64. Olson, M. The effectiveness of early intervention for at-risk and handicapped children. (La eficacia de la intervención temprana en niños en riesgo y discapacitados). pág. 297-324. En *Early intervention for children with visual impairments (Intervención temprana en niños con discapacidades visuales)*. Guralnick, M. J. (eds.). New York: Academic Press, 1987.
65. **Ottar, W. L.,** Scott, W. E. y Holgado, S. I. Photoscreening for amblyogenic factors ("Photoscreening" de factores ambiogénicos). *Journal of Pediatric Ophthalmology and Strabismus (Revista de oftalmología pediátrica y estrabismo)* 1995; 32[5]: 289-295.
66. Parks, S. *HELP Strands Curriculum Based Developmental Assessment: Birth To Three Years (Evaluación del desarrollo basada en un currículo: desde el nacimiento a los tres años)*. Palo Alto, CA: VORT Corporation, 1992.
67. **Parsons, S.** Function of play in low vision children, II: Emerging patterns of behavior (Función del juego en niños de visión deficiente, II: Patrones de conducta emergentes). *Journal of Visual Impairment and Blindness (Revista de discapacidad visual y ceguera)* 1986; 80[6]: 777-784.
68. **Parsons, S.** The performance of low vision children on the Preschool Language Scale (El desempeño de niños con visión deficiente en la escala del lenguaje preescolar). *Education of the Visually Handicapped (Educación para los discapacitados visuales)* 1985; 17[3]: 117-125.
69. Patterson, J.M., Garwick, A.W., Bennett, F.C. y Blum, R.W. Social support in families of children with chronic conditions: Supportive and nonsupportive behaviors. (Respaldo social para familias con niños con afecciones crónicas: comportamientos respaldatorios y no respaldatorios). *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics (Revista de pediatría del desarrollo y del comportamiento)* 1997; 18[6]: 383-391.
70. **Pinto-Martín, J. A.,** Dobson, V., Cnaan, A., Zhao, H. y Paneth, N. S. Vision outcome at age 2 years in a low birth weight population (Resultados sobre la visión a la edad de 2 años en una

REFERENCIAS

- población de muy bajo peso al nacer). *Pediatric Neurology (Neurología pediátrica)* 1996; 14[4]: 281-287.
71. Powe, N.R., Turner, J.A., Maklan, C.W. y Ersek, R.N. Alternative methods for formal literature review and meta-analysis in AHCPR patient outcomes research teams (Métodos alternativos para la revisión y meta-análisis de la literatura formal en equipos de investigación de resultados de pacientes del AHCPR). *Medical Care (Atención médica)* 1994, 32: 22-37.
72. Preslan, M. W. y Novak, A. Baltimore Vision Screening Project: Phase 2 (Proyecto de pruebas de detección de problemas de la visión Fase 2). *Ophthalmology (Oftalmología)* 1998; 105[1]: 150-153.
73. Preslan, M. W. y Zimmerman, E. Photorefractive screening in premature infants (Detección por "photoscreening" en bebés prematuros). *Ophthalmology (Oftalmología)* 1993; 100[5]: 762-768.
74. Reynolds, J.D. Retinopathy of prematurity (Retinopatía del prematuro). *Ophthalmology Clinics in North America (Clínica oftalmológica en América de Norte)* 1996; 9[2]: 149-159.
75. Robinson, B., Bobier, W. R., Martin, E. y Bryant, L. Measurement of the validity of a preschool vision screening program (Medición de la validez de un programa de detección de problemas de la visión en el nivel preescolar). *American Journal of Public Health (Revista estadounidense de salud pública)* 1999; 89[2]: 193-198.
76. Schmidt, P. P. Vision screening with the RDE stereotest in pediatric populations (Detección de problemas de la visión con estereograma de manchas E desordenadas (RDE por sus siglas en inglés) en poblaciones pediátricas). *Optometry and Vision Science (Optometría y ciencia de la visión)* 1994; 71[4]: 273-281.
77. Simons, B. D., Siatkowski, R. M., Schiffman, J. C., Berry, B. E. y Flynn, J. T. Pediatric photoscreening for strabismus and refractive errors in a high-risk population ("Photoscreening" pediátrico para detectar estrabismo y errores de refracción en una población de alto riesgo). *Ophthalmology (Oftalmología)* 1999; 106[6]: 1073-1080.
78. SKI-HI Institute. *VIISA Curriculum*. North Logan, UT: Hope Publishing, Inc., 1995.
79. Snowdon, S. K. y Stewart-Brown, S.L. Effectiveness of preschool vision screening (Eficacia de la detección de problemas de la visión en el nivel preescolar). *Nursing Standard (Norma de atención)* 1997; 12[13-5]: 44-45.
80. Snowdon, S. K. y Stewart-Brown, S.L. Preschool vision screening (Detección de problemas de la visión en el nivel preescolar). *Health Technology Assessment 1 (Evaluación de la tecnología para la salud 1)* 1997; 1[8]: i-83.
81. Spierer, A., Royzman, Z., Chetrit, A., Novikov, I. y Barkay, A. Vision screening of preverbal children with Teller acuity cards (Detección de problemas de la visión en niños preverbales con tarjetas de agudeza visual de Teller). *Ophthalmology (Oftalmología)* 1999; 106[4]: 849-854.
82. Tong, P. Y., Bassin, R. E., Enke-Miyazaki, E., Macke, J. P., Tielsch, J. M., Stager, D. R., Sr., Beauchamp, G. R. y Parks, M. M. Screening for amblyopia in preverbal children with photoscreening photographs, II: Sensitivity and specificity of the MTI photoscreener (Detección de ambliopía en niños preverbales con fotopruebas, II: Sensibilidad y especificidad del Photoscreener MTI). *Ophthalmology (Oftalmología)* 2000; 107[9]: 1623-1629.
83. Tong, P. Y., Enke-Miyazaki, E., Bassin, R. E., Tielsch, J. M., Stager, D. R., Sr., Beauchamp, G. R., y Parks, M. M. Screening for amblyopia in preverbal children with photoscreening

- photographs (Detección de ambliopía en niños preverbales con fotopruebas). *Ophthalmology (Oftalmología)* 1998; 105[5]: 856-863.
84. **Tong, P. Y., Macke, J. P., Bassin, R. E., Everett, M., Enke-Miyazaki, E., Tielsch, J. M., Stager, D. R., Sr., Parks, M. M. y Beauchamp, G. R.** Screening for amblyopia in preverbal children with photoscreening photographs, III: Improved grading criteria for hyperopia. (Detección de ambliopía en niños preverbales con fotopruebas III: Criterios mejorados de graduación para la hipermetropía). *Ophthalmology (Oftalmología)* 2000; 107[9]: 1630-1636.
 85. **Troester, H.** Daily routines and sleep disorders in visually impaired children. (Rutinas diarias y trastornos del sueño en niños con discapacidades) *Early Child Development and Care (Desarrollo y atención tempranos del niño)* 1996; 119: 1-14.
 86. **Troester, H. y Brambring, M.** *Early social-emotional development in blind infants (Desarrollo socio-emocional temprano en bebés ciegos)*. *Child: Care, Health and Development (El niño: atención, salud y desarrollo)* 1992; 18[4]: 207-227.
 87. **Troester, H. y Brambring, M.** El comportamiento en el juego y los materiales para jugar de bebés y niños en edad pre-escolar ciegos y bebés y niños en edad pre-escolar que ven. *Journal of Visual Impairment and Blindness (Revista de discapacidad visual y ceguera)* 1994; 88[5]: 421-432.
 88. **Troester, H., Hecker, W., and Brambring, M.** Longitudinal study of gross-motor development in blind infants and preschoolers. (Estudio longitudinal del desarrollo motor grueso en bebés y niños en edad preescolar ciegos). *Early Child Development and Care (Desarrollo y atención tempranos del niño)* 1994A; 104: 61-78.
 89. **Trzasko, J.** Psychological assessment (Evaluación psicológica). En *Working With Visually Impaired Young Students: A Curriculum Guide for Birth-3 Year Olds (Trabajar con estudiantes jóvenes discapacitados visuales: guía para el currículo de niños de 3 años)*. Trief, E. (ed.). Springfield, IL: Charles C Thomas, 1992.
 90. **von Noorden, G.K.** Examination of patient, III: Sensory signs, symptoms, and adaptations in strabismus (Exámenes de paciente, III: signos sensoriales, síntomas y adaptaciones en el estrabismo). En *Binocular Vision and Ocular Motility (Visión binocular y movilidad ocular)* 4^o Edición. St. Louis, MO: CV Mosby, 1990.
 91. **Warfield et al.,** Adaptation during early childhood among mothers of children with disabilities (Adaptación durante la infancia temprana entre madres de niños con discapacidades). *Developmental and Behavioral Pediatrics (Pediatria del desarrollo y del comportamiento)* 1999: 9-16.
 92. **Weinand, F., Graf, M. y Demming, K.** Sensitivity of the MTI photoscreener for amblyogenic factors in infancy and early childhood (Sensibilidad del photoscreener MTI para los factores ambliogénicos en la infancia y la infancia temprana). *Graefes Archives for Clinical and Experimental Ophthalmology (Archivos Graefes de oftalmología clínica y experimental)* 1998; 236[11]: 801-805.
 93. **Williams, C., Lumb, R., Harvey, I. y Sparrow, J. M.** Screening for refractive errors with the Topcon PR2000 Pediatric Refractometer (Detección de errores de refracción con el refractómetro pediátrico Topcon PR2000). *Investigative Ophthalmology and Visual Science (Oftalmología investigativa y ciencia visual)* 2000; 41[5]: 1031-1037.
 94. **Woolf, S.H.** *AHCPR Interim Manual for Clinical Practice Guideline Development (Manual interno de desarrollo de normas para prácticas clínicas de AHCPR)*. Rockville, MD: Agency for Healthcare Policy and Research, Public Health Service, US Department of Health and Human Services, (Agencia de Investigación y Política en la Atención Médica, Servicio de

REFERENCIAS

salud pública, Departamento de salud y servicios humanos de los EE.UU). 1991. (Publicación de la AHCPR nro. 91-0018)

95. Woolf, S.H. An organized analytic framework for practice guideline development: using the analytic logic as a guide for reviewing evidence, developing recommendations, and explaining the rationale. (Marco analítico organizado para el desarrollo de normas prácticas: uso de la lógica analítica como guía para revisar evidencia, elaborar recomendaciones y justificar) En *Clinical Practice Guideline Development: Methodology Perspectives. (Desarrollo de normas de práctica clínica: perspectivas metodológicas)*. McCormick, K.A., Moore, S.R. y Siegel, R.A. (eds.) Rockville, MD: Agency for Healthcare Policy and Research, Public Health Service, US Department of Health and Human Services, (Agencia de Investigación y Política en la Atención Médica, Servicio de salud pública, Departamento de salud y servicios humanos de los EE.UU). 1994. (Publicación de la AHCPR nro. 95-0009)

ÍNDICE TEMÁTICO

ÍNDICE TEMÁTICO

Afecciones del ojo (trastornos oculares y visuales)	15
Agudeza visual	9, 37, 42
Albinismo	15, 91
Ambliopía	16, 38, 91
Anatomía del ojo	8
Autorefractors/fotorefractores	39
Bastones	104
Bebés prematuros, de bajo peso	35
Campo visua	12
Catarata	15, 91, 92
Ceguera, legal	13
Corrección óptica	95
Discapacidad visual	14
causas	91
definición	12
identificación	28
impacto	16
niveles de gravedad	13
trastornos oculares y visuales	15
Displasia del nervio óptico	15, 92
Ecografía	44
Electrorretinograma	44
Errores de refracción	38, 41, 96
Estereograma de la mosca de Titmus	42
Estereograma de manchas E desordenadas (RDE)	42
Estimulación visual	99
Estrabismo	16, 92
Evaluación	
agudeza visual	37
capacidad de adaptación y autoayuda	62
cognición	55
comunicación	60
de la familia	73

desarrollo.....	47
desarrollo sensorial y motor.....	57
desarrollo social/emocional.....	64
examen oftalmológico.....	41
factores de riesgo.....	28, 30, 34
función visual.....	45
hallazgos de exámenes físicos.....	31
hitos del desarrollo motor.....	59
indicios clínicos.....	31
orientación y movilidad.....	66
photoscreeners/fotorefractores.....	39
pruebas de detección.....	38
pruebas de la visión.....	37
pruebas electrofisiológicas.....	44
tecnología asistencial.....	68
vigilancia general.....	29
Examen oftalmológico.....	41
Factores de riesgo para la discapacidad visual.....	28
Familia, brindar apoyo.....	89
Familia, dar apoyo.....	86
Funciones visuales.....	12
Glaucoma.....	15, 94
Impedimento visual cortical (CVI).....	15, 35
Indicios clínicos en la evaluación.....	28
Intervención	
apoyo de la familia.....	89
capacidad de adaptación/autoayuda.....	118
cognición.....	106
comunicación.....	114
corrección óptica.....	95
desarrollo.....	105
estimulación visual.....	99
evaluación de las opciones.....	84
evaluación de opciones.....	83
función motora/sensorial.....	111

ÍNDICE TEMÁTICO

función visual	97
habilidades de alimentación	119
inclusión de la familia	86
método general	78
oxígeno hiperbárico	127
patrones de sueño	120
planificación e implementación	78
preguntas para hacer cuando se seleccionan	84
social/emocional	121
suplementos nutricionales y dietéticos	127, 128
tecnología asistencial	124
terapia de luz	127
terapia génica	127
trasplantes e implantes	127
Lesión cerebral perinatal	35
Leucomalacia periventricular (PVL)	35
Los potenciales evocados	44
Movilidad ocular	37
Neuroimágenes	44
Nistagmo	16
Nistagmo optocinético (OKN), ausencia	36
Opacidades córneas	93
Orientación y movilidad	66, 100
Oxígeno hiperbárico	127
Patrones y alteraciones del sueño	120
Patrones/trastornos del sueño	120
Potencial evocado visual (VEP)	45
Problemas vítreo-retinales	94
Profesionales de la vista	21
Prueba de agudeza visual de Snellen	10
Pruebas de estéreó agudeza	42
Pruebas electrofisiológicas	44
Resonancia magnética nuclear (MRI)	44
Retinitis Pigmentosa (RP)	95
Retinoblastoma	15, 92

Retinopatía del prematuro (ROP)	15, 92
Retinoscopia	41
Tarjetas de agudeza de Teller (TAC)	42
Tarjetas de agudeza de Teller (TAC, por sus siglas en inglés)	165
Técnica de la mirada preferencial	42
Tecnología asistencial	68
Terapia de luz	127
Terapia génica	128
Tomografía axial computada (CT)	44
Trastornos oculares y visuales	15
Vigilancia de la discapacidad visual	29
Visión	
deficiente, causas	38
definición	3, 8
desarrollo	9, 11
examen oftalmológico	41
funciones visuales	12
pruebas	37, 42
vigilancia	29

VERSIONES DE LAS NORMAS

El Departamento de Salud ha publicado tres versiones de cada una de las normas de práctica clínica. Todas las versiones de las normas incluyen las mismas recomendaciones básicas específicas para los métodos de evaluación e intervención analizados por el panel de normas, pero con diferentes niveles de detalle que describen los métodos y la evidencia que respaldan las recomendaciones.

Las tres versiones son

NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA:

Guía rápida de consulta

- resumen de las principales recomendaciones
- resumen de la información general

Informe de recomendaciones

- texto completo de todas las recomendaciones
- información general
- resumen de las pruebas de apoyo

Informe técnico sobre normas

- texto completo de todas las recomendaciones
- información general
- informe completo del proceso de investigación y las pruebas revisadas

Para más información contactarse con el:

**New York State Department of Health
Division of Family Health
Bureau of Early Intervention**

Corning Tower Building, Room 287
Albany, New York 12237-0660

(518) 473-7016

http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/