

DISCAPACIDAD VISUAL - CEGUERA

La discapacidad visual es un estado de limitación o de menor eficiencia, debido a la interacción entre factores individuales (entre los que se encuentra la deficiencia visual) y los de un contexto menos accesible. La ceguera es la falta de visión y también se puede referir a la pérdida de la visión que no se puede corregir con gafas o lentes de contacto.

En el 2002, la Organización Mundial de la Salud estimó que había 161 millones de personas (2.6 % de la población mundial) en el mundo con deterioro a la vista, de los cuales 124 millones (2% aproximadamente) tenía baja visión y 37 millones eran ciegos (cerca de 0.6%). Se ha estimado que de estas la gran mayoría, casi el 90%, viven en países en desarrollo, principalmente en África y Asia. Además, más de la mitad habita en comunidades en desventaja, de bajo nivel socioeconómico y en zonas rurales. En estas comunidades el riesgo de quedar ciego es de 10 a 40 veces superior que en las zonas desarrolladas.

Muchas veces (sobre todo en países en desarrollo) las personas con baja visión son tratadas como ciegas, un gran error ya que estas personas todavía tienen posibilidades de usar su resto visual con ayudas ópticas (telescopios, lupas potentes).

1. Tipos de ceguera

La ceguera es un cuadro caracterizado por una pérdida de la visión, la cual puede ser:

- **Ceguera total.** Las personas afectadas presentan una visión de cero o sólo una percepción luminosa mínima o mala.
- **Ceguera parcial o baja visión.** Hay una reducción en la agudeza visual (capacidad para identificar visualmente detalles) hasta pérdida de luz; o un campo visual reducido (pérdida de visión central o pérdida de visión periférica); que puede llegar a incapacitar a la persona para algunas actividades de la vida diaria, no significando dificultad total para ver y que es potencialmente capaz de utilizar la visión residual con propósitos funcionales.

La ceguera se puede clasificar también dependiendo del lugar en que se ha producido el daño que impide la visión.

1. Las **estructuras transparentes del ojo**, como las cataratas y la opacidad de la córnea.
2. La **retina**, como la degeneración macular asociada a la edad y la retinosis pigmentaria.
3. El **nervio óptico**, como el glaucoma o la diabetes.
4. El **cerebro** (ceguera cortical)

2. Causas

Una amplia gama de factores provocan esta patología, que incluyen infecciones, desnutrición, toxinas, alteraciones degenerativas, reacciones inmunológicas, neoplasias, factores hereditarios y traumatismo.

La ceguera relacionada con la edad y la debida a la diabetes no controlada están aumentando en todo el mundo, mientras que la ceguera de causa infecciosa está disminuyendo gracias a las medidas de salud pública. Tres cuartas partes de los casos de ceguera son prevenibles o tratables.

La ceguera puede ser causada por:

* **Enfermedades:** De acuerdo con la estimación de la Organización Mundial para la Salud (OMS) las causas más comunes de ceguera – debido a enfermedades - alrededor del mundo son:

- Cataratas
- Glaucoma
- Oncocercosis (ceguera del río)
- Uveítis
- Degeneración macular (relacionada con la edad)
- Opacidad corneal
- Tracoma
- Retinopatía diabética
- Lepra
- Afecciones oculares infantiles (como carencia de la vitamina A)

* **Anormalidades y daños:** En Estados Unidos los accidentes (como quemaduras químicas o lesiones deportivas), especialmente en los menores de 30 años, hacen perder la vista generalmente en uno de los ojos. Personas con daños en el lóbulo occipital, a pesar de tener intactos los ojos y nervios ópticos, tendrían ceguera parcial o total.

* **Defectos genéticos:** Entre estos se tiene los siguientes.

- Las personas con albinismo usualmente sufren de deterioro a la vista extendido al grado de ceguera parcial, aunque pocos presentan ceguera total.
- Amaurosis congénita de Leber puede causar ceguera total o gran pérdida de visión desde el nacimiento o la infancia.
- Aniridia. Falta congénita del iris del ojo.
- Recientes descubrimientos en el genoma humano han identificado otras causas genéticas de baja visión o ceguera. Una de ellas es el síndrome de Bardet-Biedl.



* **Envenenamiento:** Ciertos químicos como el metanol, encontrado en el alcohol metílico, frecuente en bebidas alcohólicas adulteradas.

* **Otros:** La malnutrición junto a las enfermedades son las causantes principales de la ceguera. También hay otras menos comunes, como:

- Obstrucción de los vasos sanguíneos
- Complicaciones de nacimiento prematuro (fibroplasia retrolenticular)
- Complicaciones de cirugía de los ojos
- Ojo perezoso
- Neuritis óptica
- Accidente cerebrovascular
- Síndrome de Tay Sachs
- Retinitis pigmentaria
- Retinoblastoma
- Intoxicación con plomo
- Glioma óptico

2. Diagnóstico, prevención y tratamiento

El oftalmólogo es el que lleva a cabo un examen ocular completo y exhaustivo, tanto de los mismos órganos de la vista como de la posibilidad de ver. El diagnóstico está dado por la sintomatología y deberá de buscarse la causa primaria de la enfermedad, de la cuál dependerá el tratamiento. El estudio oftalmológico con lámpara de hendidura establece la gravedad de la lesión y se mide la agudeza visual, de tal manera que se puedan adaptar lentes correctores o tratar la enfermedad sistémica.

Existen organizaciones que han desarrollado programas para prevenir la ceguera. Se recomienda ir al oculista cada 6 meses para un chequeo de la vista

Para la gran mayoría de los casos no existen medicamentos que permitan recuperar la vista. Se prevé que en un futuro se podrá curar la ceguera, con células madre. Se trata de un proyecto totalmente inédito, que ayudaría a reparar las retinas dañadas utilizando para ello células obtenidas de cultivos de células madre de embriones humanos. Los creadores de esta técnica informaron que la cirugía necesaria es tan simple que algún día podría volverse tan rutinaria como lo son hoy las operaciones de cataratas.

Esta técnica sería capaz de permitir a la gran mayoría de los pacientes con degeneración macular relacionada con la edad (mayor causa de ceguera entre personas mayores de 50 años) recuperar la vista.



* **Primeros Auxilios.** La pérdida súbita de la visión siempre es una emergencia, incluso si no ha sido completa. Esta afección nunca se debe ignorar, pensando que va a mejorar.

Se debe contactar al oftalmólogo o acudir a la sala de emergencias inmediatamente. La mayoría de las formas graves de pérdida de la visión son indoloras y la ausencia de dolor de ninguna manera disminuye la necesidad urgente de conseguir atención médica. Muchas formas de pérdida de la visión sólo dan un margen de tiempo breve en el cual se pueden tratar en forma exitosa.

3. Apoyos para personas con ceguera

Es importante para una persona ciega ser capaz de vestirse, comer, desempeñarse de manera independiente y permanecer seguro. Hay disponibilidad de muchos servicios que brindan la capacitación y el apoyo que les permite a las personas ciegas desempeñarse en forma independiente. Además, existen algunos apoyos para personas ciegas o de baja visión, que posibilitan una vida más independiente, entre los cuáles los más conocidos son:

* **Braille.** El braille es un sistema de lectura y escritura táctil pensado para personas ciegas. Fue inventado por el francés Louis Braille a mediados del siglo XIX, que se quedó ciego debido a un accidente durante su niñez mientras jugaba en el taller de su padre. Cuando tenía 13 años, el director de la escuela de ciegos y sordos de París – donde estudiaba el joven – le pidió que probara un sistema de lecto - escritura táctil inventado por un militar llamado Charles Barbier para transmitir órdenes a puestos de avanzada sin tener necesidad de delatar la posición durante las noches. Louis Braille, al cabo de un tiempo descubrió que el sistema era válido y lo reinventó utilizando un sistema de 8 puntos. Al cabo de unos años lo simplificó dejándolo en el sistema universalmente conocido y adoptado de 6 puntos.

* **Perros guía.** Son perros entrenados para guiar a personas ciegas o con daño visual. Además, no solamente guía a personas ciegas a dirigirse a tal lugar, sino también les ayuda a los quehaceres (tareas) de la casa como: vestirse, traer lo que el no vidente diga, etc.; con el fin de totalidad de satisfacer las cosas de la vida diaria.

4. La educación del niño con discapacidad visual

Las primeras escuelas dedicadas a personas con discapacidad visual han cumplido con la enseñanza de contenidos básicos de lectura, matemáticas, historia y geografía; además de que han dado énfasis al desarrollo de habilidades musicales, trabajos manuales, destrezas ocupacionales y habilidades para la vida diaria; esto porque resulta importante enseñarles a ser independientes, tanto en sus hogares como en su propia manutención.



Actualmente los programas educativos para niños con discapacidad visual se basan en la flexibilidad; ya que pretenden considerar varias alternativas a la hora de ubicar al alumno en una escuela regular o en un centro especializado; acorde a su capacidad de desempeño escolar, motivación y apoyo familiar.

En todo caso, las estrategias generales en la intervención escolar contemplan:

- Sentar a los estudiantes donde puedan oír y/o ver mejor.
- Construir experiencias reales para cada lección.
- Presentar entradas auditivas para cada tema.
- Usar estímulo, así como respuesta oral y auditiva.
- Proporcionar un extenso entrenamiento en palabras y conceptos.
- Enseñar habilidades de entendimiento y enfatizar otras lecciones.

Esto es esencial, ya que debido a la limitación visual, estos niños, niñas y jóvenes tienen un desempeño escolar significativamente menor al de sus compañeros, a pesar de que las características intelectuales son similares en la mayoría de los casos. A esto se suma la mayor ausencia a clases, debido a problemas médicos; mayor dificultad para aprender conceptos, que normalmente se captan a través de señales visuales (Ej.: carretera con neblina); comunicación limitada en cuanto a gestos, señas y ademanes; el hecho de que la lectura en Braille es tres veces más lenta que la visual; sobreprotección de la familia, lo que crea sentimientos de dependencia, así como bajo autoconcepto y autoeficiencia; etc.

La familia juega un rol crítico en la educación del niño con discapacidad visual, ya que es esta la que debe proporcionarle las oportunidades necesarias para conocer el mundo que le rodea y compensar la riqueza de estímulos que para otros significa la visión. Por ello, los padres tienen la responsabilidad de estimular al hijo en el hogar, promover su asistencia a la escuela y facilitar otros procesos de socialización.

5. Recomendaciones generales

- No se debe presuponer cuánto ve una persona con discapacidad visual, y qué cosas podrá hacer o no, lo mejor es preguntarle abiertamente.
- Al hablar, presentarse sin tardanza para que no tenga dudas de con quién está hablando y procurar mirarle a la cara, para que reciba el sonido adecuadamente.
- Si se le ofrece o indica alguna cosa, aclararle de qué se trata y en qué lugar exacto se encuentra.

- En los desplazamientos, preguntar en todo momento, si la persona con discapacidad visual necesita ayuda. En caso afirmativo, ofrecer el brazo, bien verbalmente o bien mediante el contacto físico. Se camina delante de ella adecuando la marcha a la de la persona con discapacidad visual y se advierte de los posibles obstáculos que se encuentren a su paso.
- Al hablar con una persona con discapacidad visual, procurar sustituir los gestos por palabras en la medida de lo posible.
- Para indicar un lugar, se utilizan referencias como “a tu derecha”, “detrás de ti”; los adverbios de lugar como “aquí, allí, ahí, ..” no significan nada para una persona con discapacidad visual.
- Si se ayuda a una persona con discapacidad visual a guardar y recoger sus cosas, no olvidar decirle el lugar en el que se han dejado.
- Si pide que se le lea algún documento, será mejor hacerlo despacio y con claridad, evitando hacer resúmenes por cuenta propia o comentarios al respecto.
- Se le debe informar de la distribución del aula (o cualquier otro espacio), intentando mantener fija la ubicación de los materiales y mobiliario, notificándole cualquier cambio.
- Cuando uno va marcharse, se le debe avisar.

5. El Instituto Boliviano de la Ceguera

El Instituto Boliviano de la Ceguera, creado bajo el Decreto Supremo N° 08083 el año 1980, es la entidad pública con personalidad jurídica propia y autonomía de gestión, responsable de capacitar a personas ciegas para que puedan lograr una forma individual de vida, desarrollar sus potencialidades para lograr sus objetivos, basados en la igualdad de oportunidades con la diferenciación a través de la rehabilitación e integración laboral en la sociedad. Para mayor información, su sitio web es: <http://www.ibcbolivia.org>

Resumen: Mgr. Elke Berodt
Actualizado: Septiembre 2009