

54A

22j



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

PROGRAMA DE PREVENCIÓN Y REHABILITACIÓN PARA
PACIENTES CON RETINOSIS PIGMENTARIA

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADO EN PSICOLOGIA

P R E S E N T A:

VALENTINA GILARDI MARTINEZ DE CASTRO

Asesor de Tesis: Lic. Celso Serra Padilla

Director de la Facultad: Javier Urbina Soria

MEXICO, D.F. 1991





Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

INDICE

	PAG.
INDICE.....	1
RESUMEN.....	4
INTRODUCCION.....	5
CAPITULO 1 "ASPECTOS PSICOLOGICOS DE LA CEGUERA"	
1.1 CONCEPTO DE CEGUERA.....	8
1.2 EFECTOS PSICOLOGICOS DE LOS CAMBIOS SENSORIALES, SOCIALES Y EN LA PERSONALIDAD.....	9
CAPITULO 2 "RETINOSIS PIGMENTARIA"	
2.1 DEFINICION.....	39
2.2 ANTECEDENTES HISTORICOS.....	39
2.3 CLASIFICACION.....	41
2.4 PRUEBAS PARA SU DIAGNOSTICO.....	45
2.5 FOTOS DEL FONDO DE OJO.....	55
2.6 FOTOGRAFIA DE LA VISION DEL PACIENTE CON RP.....	55
2.7 HISTORIA CLINICA Y FORMATO.....	56
2.8 SUGERENCIAS PARA EL MANEJO DEL PACIENTE.....	61

CAPITULO 3 "PREVENCION Y REHABILITACION"	
3.1 ESTUDIO GENETICO.....	63
3.2 REHABILITACION VISUAL POR MEDIO DE LOS APARATOS DE AYUDA PARA VISION SUBNORMAL Y PARA CIEGOS.....	64
3.3 FOTOS DE ALGUNOS APARATOS PARA DEBILES VISUALES Y CIEGOS.....	79
CAPITULO 4 "LA CRISIS PSICOLOGICA"	
4.1 QUE ES UNA CRISIS PSICOLOGICA.....	80
CAPITULO 5 "LA INTERVENCION PSICOLOGICA"	
5.1 PRIMERA AYUDA PSICOLOGICA.....	90
5.2 LA ADHERENCIA TERAPEUTICA.....	93
5.3 FOLLETO DE INFORMACION PARA EL PACIENTE ACERCA DE LA ENFERMEDAD, INCLUYENDO EL DIRECTORIO DE LOS CENTROS EN DONDE SE PROPORCIONA AYUDA.....	98
5.4 ORIENTACION A LA FAMILIA.....	107
5.5 RECOMENDACION DE LA TERAPIA.....	109
5.6 FOLLETO PARA EL PERSONAL RELACIONADO, ACERCA DE LOS TRASTORNOS PSICOLOGICOS QUE CAUSA LA CEGUERA, Y LO QUE SE DEBE HACER CON ESTOS PACIENTES.....	118
CONCLUSIONES.....	122
BIBLIOGRAFIA.....	129

ANEXOS:**GLOSARIO..... 130**

"PROGRAMA DE PREVENCIÓN Y REHABILITACIÓN PARA PACIENTES CON
RETINOSIS PIGMENTARIA"

VALENTINA GILARDI MARTINEZ DE CASTRO

RESUMEN

En el primer capítulo se define lo que es la ceguera y se explican sus efectos psicológicos, ya que al ocurrir ésta se presentan una serie de cambios sensoriales, sociales y en la personalidad. El origen de la ceguera puede ser muy variado, entre las diferentes enfermedades que la causan se encuentra la Retinosis Pigmentaria (RP), expuesta en el segundo capítulo con su definición, clasificación, cuadro clínico, las pruebas para establecer su diagnóstico, un formato de la historia clínica y algunas sugerencias para el manejo del paciente. El tercer capítulo considera la prevención de ésta enfermedad hereditaria a través de un estudio genético y de pláticas educativas, y la rehabilitación mediante diferentes aparatos de ayuda para ciegos y débiles visuales que facilitan la readaptación al medio. En el cuarto capítulo se explica qué es una crisis psicológica. El quinto capítulo presenta: la primera ayuda psicológica, la adherencia terapéutica, un folleto para el paciente que contiene información acerca de la enfermedad, la orientación de la familia, la recomendación de la terapia y otro folleto para el personal acerca de los trastornos que implica ser ciego, y lo que se debe hacer con éstos pacientes.

INTRODUCCION

A través de casi 10 años de trabajo como Optometrista en el Hospital de la "Asociación para evitar la ceguera en México", estando presente en diversas ocasiones en las que se informaba a los pacientes que ya no había un medicamento, ni una cirugía, ni se podía aumentar o disminuir la graduación de sus lentes para lograr una mejor agudeza visual, y que además perderían lo que tenían de visión, pude observar diferentes reacciones: negación, depresión, llanto, desesperación, desorientación, sensación de desamparo, desconocimiento en muchos casos de la enfermedad que padecían, quejas de los familiares debido a que la persona constantemente se encontraba de mal humor, cada vez más dependiente y con mucho miedo de lo que le iba a suceder, además de una gran preocupación de los mismos al no saber como actuar, sufriendo una desorganización en su vida y sin entender una serie de sentimientos y sensaciones que de pronto empezaban a emerger. Fue entonces cuando decidí averiguar de qué manera repercutía la ceguera en la personalidad de los pacientes, qué cambios y consecuencias desencadenaba en su estilo de vida y en la de sus familiares, y a nivel físico ¿qué sucedía?..... era obvio que al haber diferentes enfermedades que la originaran el cuadro clínico variaría, así que escogí una: "la Retinosis Pigmentaria" debido a que es una enfermedad hereditaria para la cual actualmente no existe una cura, y en la que se presenta un deterioro progresivo de la retina, el sujeto se percata de

que algo sucede en su campo visual ya que aparecen escotomas o manchas en las que se pierde la visión y éstas áreas van aumentando su tamaño hasta que la persona acaba irremediablemente estando ciega.

Reuni la información más relevante acerca de la enfermedad, y sabiendo que puede ser prevenida a través de un estudio genético en el cual se determine el riesgo que existe de procrear un hijo con dicho padecimiento, pensé que era necesario que se impartieran pláticas educativas, o que se proporcionaran algunos folletos: uno para el paciente en el que se explique claramente en qué consiste la Retinosis Pigmentaria, que diga además lo que se puede hacer respecto a la rehabilitación, dando a conocer los datos de los lugares que brindan éste tipo de servicios, hecho a semejanza del original que existe en E.U. y otro folleto acerca de los trastornos que implica ser ciego o débil visual, para todas aquellas personas que trabajan en asociaciones como ésta, para promover en ellos la paciencia y además que estén enterados de la crisis psicológica que a veces enfrentan los enfermos, porque es indispensable que sepan como actuar frente a casos como estos, y que contribuyan a la adecuada canalización de los mismos.

Y, si hasta ahora no se ha encontrado una cura para la Retinosis Pigmentaria, ésto realza la necesidad de que exista un registro para el control riguroso de la toma de sustancias, así quizás habrán más probabilidades de que en un futuro pueda encontrarse algún tratamiento, y ésto solo será

posible creando conciencia de lo que es la adherencia terapéutica por lo cual se explica detenidamente. Por otra parte, en países desarrollados existen muchos adelantos tecnológicos que actúan como una extensión de los sentidos, gracias a los cuales se maximiza la visión residual, se promueve la independencia y se abren fuentes de trabajo para los ciegos y débiles visuales, y desafortunadamente se desconocen en nuestro país, por lo tanto se presentan algunas fotografías, y se menciona para qué sirven, así las personas interesadas podrán conseguirlos. Debido a todas las secuelas que origina éste tipo de invalidez, y tomando en cuenta la importancia que tiene tanto la prevención como la rehabilitación, quise elaborar éste programa, que deseo sirva para generar futuras investigaciones.

CAPITULO 1 ASPECTOS PSICOLOGICOS DE LA CEGUERA

1.1 CONCEPTO DE CEGUERA

Existen muchas definiciones de ceguera en todo el mundo. Algunos países se basan en cuestiones funcionales para definirla, mencionando la inhabilidad individual para realizar ciertas actividades de la vida diaria. Otros utilizan modelos oftalmológicos en los que la agudeza visual y el campo visual son determinantes.

A continuación están algunas de éstas definiciones:

"Ciego es todo individuo que presenta una alteración visual de importancia suficiente, que afecta su desenvolvimiento normal" (Elizabeth Rodríguez, 1975).

"La OMS considera ciego a quien no supera un décimo de la escala Wecker con corrección óptica y su defecto es de carácter permanente, o quien no supera un ángulo de visión de 30 grados".

La Sociedad Mexicana de Oftalmología considera ciego al sujeto que tiene una agudeza visual no mayor de 20/200 en el ojo de mayor visión con corrección óptica.

Es "ciego" legalmente aquel individuo con una agudeza visual de 20/200 o menos en el mejor ojo con la mejor corrección óptica, o si hay un defecto en el campo visual en el que el diámetro más ancho subtienda un ángulo no mayor a 20 grados.

El término visión subnormal tiene como sinónimos: visión residual, ceguera parcial, agudeza visual disminuida o limitación visual; y es aquella que es insuficiente, aún con

la mejor corrección óptica, para poder realizar ciertas tareas deseadas.

Desde el punto de vista filosófico la palabra "ceguera" se relaciona en Español con las ideas de: negro, oscuro, noche, sombras, tinieblas; en Inglés (Blind) está relacionada con las ideas de: confuso, mezclado, turbio. En Griego (Tiflós), con humo. Además en el significado siempre se desliza un matiz de imperfección, llegando al extremo de que una de las acepciones del vocablo inglés "Blind", es aquello que carece de algo esencial. En sus aplicaciones metafóricas al campo intelectual y moral, "ciego" es aquel que cuyo juicio está perturbado, que carece de luces, de razón, de conocimiento.

1.2 EFECTOS PSICOLOGICOS DE LOS CAMBIOS SENSORIALES, SOCIALES Y EN LA PERSONALIDAD

Los Cambios Sensoriales

Las necesidad de interactuar con el medio ambiente para obtener información, ha conducido a la evolución de células y unidades receptoras especializadas que tienen la función de generar actividad nerviosa en respuesta a la estimulación, o sea, transducen o convierten la energía del estímulo incidental, en forma neural. Los conjuntos de tales unidades receptoras forman órganos sensoriales con estructuras y funciones que son diferencialmente sensibles a los diversos cambios de la energía en el ambiente del organismo.

Las sensaciones aluden a determinadas experiencias cualitativas inmediatas y directas (frio, calor, dolor, etc.), producidas por estímulos físicos y están relacionadas con la estructura, fisiología y actividad sensorreceptora en general. Sin embargo en la percepción hay procesos psicológicos en los que intervienen la experiencia anterior, la memoria o el juicio. Las percepciones están relacionadas con la organización o integración de los atributos sensoriales, esto es el conocimiento de las "cosas", de los acontecimientos y no nada más meros rasgos o cualidades.

El resultado de la especialización de las estructuras sensoriales es un aumento en la información potencial que se puede captar del ambiente.

Los sentidos del ser humano son una especie de "canales o cables" de comunicación, los externos reúnen información acerca del mundo y los internos de las condiciones y la forma en que opera el cuerpo. Todos éstos datos van a una especie de estación central de inteligencia, localizada en la corteza cerebral, la cual la correlaciona para usarla en el pensamiento y en las acciones. De entre todos los canales, la vista es única. Anatómicamente el ojo es capaz de adquirir y transmitir una gran cantidad de información al mismo tiempo. Los otros canales son más selectivos y menos capaces de manejar tanta información simultáneamente. Como resultado, la vista reúne la cantidad mayor de información recibida, especialmente durante los años de la infancia, y en las nuevas situaciones. De ahí que el niño instintivamente

organiza la información que le dan los otros sentidos principalmente en referencia a la visión. El sentido de la visión no es sólo el que reúne más información, sino el crítico o el que somete a prueba todo el conocimiento sensorial. El ojo es el órgano más diferenciado de los sentidos, es el único capaz de percibir la luz, por lo tanto la pérdida de la visión tiene como consecuencia una limitación insuperable: ver la luz y los colores.

El perder la visión implica una actividad intensa por parte de los otros sentidos para compensar la disminución de las sensaciones percibidas, proporcionándole al ciego información suficiente para poder seguir llevando a cabo numerosas funciones que antes dependían de la vista.

El ciego consecuentemente necesita desarrollar el uso de todos los cables restantes y reorganizar la información para poder crear un patrón útil. El tiene que aprender a hacer ésto en un principio de manera muy consciente, y luego, bajo circunstancias ordinarias, por abajo del nivel consciente estando alerta y con esfuerzo. Esta tarea no es fácil. Los adultos pueden intentar "imaginar", de acuerdo a la experiencia de toda su vida, basándose en los recuerdos, especialmente los visuales y completar e interpretar la información que le proporcionan los otros sentidos. El primer paso de tal entrenamiento es que la persona esté alerta del conocimiento que está ya recibiendo a través de los otros sentidos y de la fuente que se lo manda, deben analizar las

experiencias de sus sentidos y estar atentos a las claves que éstos le ofrecen.

Al fenómeno de intensificación de los otros sentidos para suplir la deficiencia o la falta de uno de ellos se le llama "compensación sensorial" y consiste en un enfoque distinto de la atención, para utilizar esos recursos latentes, modificando la estructura sensorial. Dentro de las pérdidas que causa la ceguera se encuentra la de la confianza en los sentidos que quedan, de ella la gente nunca sospecha, por el contrario están seguros que una vez que se establece la ceguera, ocurre la "compensación". Para algunos éste fenómeno parece natural y para otros divino. A menudo se oye hablar del maravilloso sentido auditivo de las personas ciegas, o del extraordinario sentido del tacto con el que han sido dotados. Pero si queremos entender la ceguera y sus efectos en los seres humanos, es importante que no abusemos de éstas nociones y que al mismo tiempo reconozcamos que en algunos ciegos se da un aumento de la eficiencia de los sentidos, entendiendo la razón por la cual sucede, mientras que en otros no solamente no se da, sino que en muchos casos son menos sensibles. Por ejemplo, muchos pacientes con ceguera por retinopatía diabética presentan áreas en el tacto que están anestesiadas debido al progreso de la diabetes; como resultado, el ciego diabético puede tener un sentido del tacto más pobre que aquellas personas de su misma edad. Muchas otras enfermedades que causan ceguera pueden estar relacionadas con pérdidas de la capacidad auditiva, tal es el

caso del síndrome de Usher. Además en personas ciegas y de edad avanzada se presentan las mismas pérdidas auditivas que existen entre aquellos que si pueden ver. No hay ninguna razón para pensar que pueda ocurrir algo diferente con el sentido del gusto y del olfato, con el paso del tiempo el ciego aprende a interpretar los olores y los sabores.

La distinción entre la agudeza de los sentidos y la eficiencia de los mismos es muy importante recalcarla aquí. Es verdad que parece que muchas personas ciegas oyen cosas que nosotros no oímos, huelen cosas que nosotros no olemos, sienten cosas a través del sentido del tacto que nosotros no podemos discernir, y distinguen sabores que nosotros no identificamos, pero esto no prueba que posean una sensibilidad más aguda, ni que haya una compensación sensorial natural o divina.

El aumento en la eficiencia sensorial es parcialmente el resultado de la concentración y del entrenamiento, así como de la experiencia, no poseen poderes mágicos.

Mientras se tenga un concepto erróneo acerca de la compensación, se evitará que se desarrolle un entrenamiento de los sentidos, dejando que esto ocurra "naturalmente".

La pérdida de la confianza en los demás sentidos, no ocurre con toda su fuerza e impacto en todos los ciegos, para algunos su duración es muy breve, pero en el grado en que prevalece, la persona es privada del uso de los restantes. Para entender la razón de ésta pérdida, debemos reconocer el grado en el cual dependemos de la vista como censor o como

juer de la información reunida por los demás sentidos. Es cierto que usamos a cada uno de ellos para agregar información a la obtenida por los demás, para confirmarla y validarla, pero lo hacemos principalmente con la visión. Cuando ya no es posible hacer ésto, hay una tendencia a dudar de la información que reúnen, a sospechar de su validez. Esta duda no es una duda a nivel intelectual, sino a nivel sensorial, que dura hasta que se lleva a cabo una reorganización de los sentidos. Este problema alcanza mayores proporciones cuando se escapa del control del intelecto, ya que la inseguridad que provoca puede conducir a un estado de pánico. Lo que sucede exactamente, difiere de persona a persona y de acuerdo a la manera en que se perdió la visión. La persona que pierde la vista lentamente en un periodo largo de tiempo pasa a través de un lapso de reorientación de la forma en que comprueba la información de los sentidos. En cegueras repentinas, ésta pérdida es un serio factor durante el shock, y contribuye a que la persona esté insegura de ella misma. Para algunos la experiencia es muy traumática y los lleva a tener alucinaciones. El dudar de la información que nos proporcionan los otros sentidos es algo muy serio ya que origina que la persona confie solamente en la información que había aprendido antes de la pérdida de visión (memoria), ó en las cosas que la gente le dice. De ahí se crea una situación de dependencia, además lo aísla del mundo que lo rodea y hace más lejana la posibilidad de rehabilitación.

En cuanto a la actividad sensorial, el hombre suficientemente informado acerca de un hecho por alguno de los sentidos, desprecia las señales que podrían proporcionarle los restantes, que, en éste caso, solo servirían para confirmar el dato ya captado. Si una persona ve el color de la luz del semáforo y los automóviles, no presta ya atención alguna al ruido producido por los motores de los coches que cruzan o se detienen. La modificación de las estructuras sensoriales y el enfoque distinto de la atención en el ciego, dan lugar a un cambio psicológico en el sujeto y a una visión diferente del mundo sensible externo y en consecuencia a un cambio de actitud del sujeto ante sí mismo y ante el mundo circundante. Tomando en consideración las posibilidades funcionales que conserva el ciego, podemos comprender que la utilización de esas señales recibidas por los demás sentidos le puedan permitir la incorporación a un gran número de actividades. Pero los cambios no se limitan solo al aspecto sensorial sino que afectan y alteran la vida social, y la personalidad. Así, el aspecto negativo de la ceguera para el adulto que la contrae consiste en algo más que en el hecho de dejar de ver. La pérdida de la visión supone al mismo tiempo la supresión de aquellas funciones que el hombre llevaba a cabo con la colaboración de dicho sentido. No es difícil comprender que la persona que se valía de la visión para localizar y utilizar adecuadamente los enseres de la vida cotidiana, para percibir el camino por el que ha de desplazarse, para advertir la presencia de un obstáculo, la llegada del

transporte en el que va a viajar, para pagar el autobús, etc. quedará en una situación de gran precariedad si a partir de determinado momento, se ve obligada a renunciar al empleo de este sentido como auxiliar en la realización de todas esas funciones.

Como la vista colabora en la mayoría de las actividades del hombre: en su quehacer diario, en el arreglo personal etc., la ceguera lo convierte en un principio en un ser casi totalmente inválido. A estas limitaciones corresponde psíquicamente una actitud específica por parte del sujeto, pues los supuestos de los que a de partir en todo momento, incluyen necesariamente a la ceguera en su contenido.

La Comunicación.

La comunicación hablada o escrita:

En la comunicación el medio más importante es la palabra, hablada o escrita, ésta se transmite mediante signos sonoros o gráficos perfectamente asequibles no solo a la vista, sino también al oído y al tacto, esto hace que el ciego tenga pleno acceso a ella; pero al mismo tiempo, hay tantas clases diferentes de materiales escritos como son el periódico, las revistas, anuncios etc. que de cualquier manera la persona experimenta una pérdida muy dolorosa; el ejemplo clásico es el de la "correspondencia", si el sujeto no puede leerla por sí mismo, ni contestar las cartas, se ve obligado a que alguien invada su privacidad, y a ser dependiente. Otra pérdida es la de la habilidad para firmar o hacer cheques.

Aun con las palabras del lenguaje, el ciego ha sufrido una incapacidad ya que todos, nos demos cuenta o no, somos en algún grado lectores de los labios. Cuando escuchamos percibimos algunas palabras completamente con nuestros oídos, y otras en parte las vemos; si los labios de la persona que habla están ocultos para nosotros, debemos concentrarnos más para poder entender lo que dice.

Aun más difícil es identificar la fuente de la voz y saber hacia quién está siendo dirigida, continuamente el ciego se pregunta si se le está hablando a él.

El Silencio.

También en la comunicación existe una gran parte que contiene silencios, y el ciego carece de la habilidad para juzgar el significado que tienen. En lugar de estar calmado y relajado, puede estar nervioso tratando de adivinar si se espera que diga algo. El silencio puede ser debido a que la persona se haya ido sin avisar, por lo tanto el ciego nunca está seguro de que continúe en el mismo lugar o más aun, en qué lugar está, debido a ello puede desarrollar una forma particular de hablar ya que en lugar de que la voz sea dirigida a alguien en especial, trata de llenar el lugar con su voz para asegurarse de que está siendo escuchado esté donde esté la otra persona.

El Lenguaje Corporal.

Pero la pérdida que sufre el ciego con respecto a la comunicación, no es solo al escuchar lo que le dicen sino también en la postura, las expresiones faciales, en todos los elementos de la comunicación no verbal. Las palabras son solo un elemento del lenguaje, la expresión facial que las acompaña es capaz de cambiar completamente el significado de lo que se está diciendo. El levantar los hombros, el encorvar las cejas, son por sí mismos como palabras, y en algunos casos son más importantes que las palabras habladas. Hay una reacción a lo que estamos diciendo, y la comunicación total se desenvuelve de acuerdo a la reacción que percibimos, como un continuo. De nuevo los gestos son una parte de la conversación y el ciego a menudo falla no solo al percibir sino también al usar sus manos y al hacer los movimientos con el cuerpo que generalmente acompañan al lenguaje, el usarlos podría ser la causa de que tirara algún objeto, además el ciego de manera natural pone mayor énfasis en el lenguaje hablado, y los gestos que aún conserva tienden a ser "autoconscientes", éstos más aun que la carencia de gestos interfieren con la comunicación hablada. Esta carencia de gestos, no es fácilmente reconocida por la persona que sí ve, lo que nota es que hay algo diferente, intangible, como si algo faltara y esto perjudica la comunicación. Todo lo anterior además de otras expresiones, hábitos y manerismos interfieren y son una barrera en la comunicación.

La comunicación de estados emocionales:

El problema de la comunicación de estados emocionales y afectivos presenta una dificultad mucho mayor. En la expresión de los estados anímicos, la palabra va perdiendo importancia a medida que el gesto se eleva a un primer plano como elemento transmisor. En los estados emocionales puros, la palabra desaparece como por ejemplo en la tristeza y en la alegría, expresadas mediante el llanto y la risa. La ceguera coloca al sujeto frente al problema de la comunicación de los sentimientos, produciendo importantes alteraciones, sin embargo no limita la posibilidad de captar las intenciones, sentimientos y deseos siempre que se utilicen los tonos y los matices de la voz como medio expresivo, incluso es posible que se tenga una sensibilidad más desarrollada para descubrir el lenguaje intercalar que acompaña siempre al lenguaje hablado. Por el contrario, todo el campo expresivo de los demás gestos silenciosos con que el hombre completa su expresión oral, o usa con frecuencia de manera involuntaria para exteriorizar sus sentimientos más hondos, constituyen para el ciego un mundo impenetrable, habiendo una considerable limitación comunicativa. Lo más serio de todo y que subraya los otros problemas es la pérdida en la comunicación del afecto, es decir, todo aquello que es comunicado mucho más allá de las palabras, casi de alma a alma. El cuerpo del hombre tiene un gran poder expresivo a través del lenguaje de los gestos, ya sean faciales o de movimientos de las manos, de los hombros etc. el no percibir

el lenguaje corporal de los demás, priva a la persona de una fuente de información muy importante pues nuestro conocimiento de los estados emocionales de otros individuos se basa en sus reacciones perceptibles, como son sus expresiones faciales, sus gestos motores y los movimientos de los ojos. De la expresividad de los ojos derivan multitud de posibilidades de comunicación profunda con los demás y facilita el primer contacto con otras personas. Al estar privado del lenguaje no verbal o paraverbal como la mirada, el ciego adquiere a veces ante los que le rodean una apariencia de impenetrabilidad que obstaculiza el contacto con él. Aun en las personas que contraen la ceguera en edad adulta, la expresividad corporal disminuye considerablemente, pues al no tener la seguridad de que los gestos son atendidos, pierden el sentido de la verdadera comunicación y tienden a restringir el uso de los mismos. Además su expresividad por medio de gestos es siempre mucho menor.

Aún más molesto es la pérdida de la expresión facial o la sustitución con una sonrisa permanente. Esto se debe a fallar al percibir las expresiones faciales de otras personas, ya que parece que muchas expresiones faciales de nosotros reflejan como espejos las expresiones de los que nos rodean, quizás se deba a que las expresiones faciales varían de acuerdo a la reacción de los demás a lo que nosotros estamos diciendo. La sonrisa permanente es como una máscara que se adoptó inconscientemente para esconder los verdaderos sentimientos. Cuando el ciego llega a las raíces de sus

sentimientos gracias al análisis terapéutico es común que se de una mejoría en sus expresiones faciales y en sus posturas.

El Area Laboral.

Aquí también se desencadenan una serie de cambios, el trabajo da origen a una amplia serie de relaciones entre las personas, cuando la persona trabaja por el bien de todos, cuando su hacer redunda en beneficio de la comunidad, se siente útil y así, el concepto que tiene de sí mismo se eleva. En el caso de los ciegos, el problema del trabajo reviste a menudo caracteres de significación dramática. En primer lugar se produce una limitación de las posibles actividades laborales, ya que muchas tareas requieren de la visión para su realización, siendo por lo tanto inaccesibles a los ciegos. El trabajo ejerce una función discriminadora de clases sociales, puede afirmarse que de la clase de trabajo que se realiza, depende la consideración social de que se disfruta, lo cual queda reforzado por la distinta remuneración según la categoría que se les atribuye. La sociedad no es simplemente un trasfondo sobre el cual vive una persona inválida, sino que constituye una fuerza que modela su vida. El individuo se verá afectado por la conducta de otras personas, su propensión a ayudarlo o a rechazarlo. La decisión que más influirá sobre la persona es si será incluido o excluido y esto a su vez dependerá de lo que se espera de él. Sin embargo la falta de visión puede ser un obstáculo vencible mediante una preparación especial. Los

ciegos por el hecho de serlo no están excluidos de tomar parte en tales actividades, con un rendimiento mayor o menor. Por ultimo hay numerosos trabajos que no requieren del uso de la vista por sí mismos. En puestos de ésta clase, lógicamente cabría esperar que los ciegos no encuentren graves dificultades para su colocación. Sin embargo, el obstáculo más difícil de superar reside en la actitud de la sociedad, que se niega a admitir a los ciegos como trabajadores, pretextando a priori su incapacidad, o alegando motivos de desconfianza de su rendimiento. De ésta situación de evidente desventaja deriva para los ciegos una larga serie de consecuencias psicológicas. La primera de ellas suele ser un sentimiento de inferioridad, con características similares en la mayoría de los individuos. En otras ocasiones el sentimiento de inferioridad queda compensado con el sentimiento de superioridad correspondiente, en tales situaciones el ciego lucha hasta encontrar una ocupación laboral adecuada y cuando lo logra se entrega a su tarea con gran entusiasmo. Esta suele ser la causa de que entre los ciegos que trabajan, se dé un rendimiento algo mayor al de los que ven, en las mismas circunstancias. En ellos el hecho de tener un trabajo presenta un estímulo poderoso, pero no todos los ciegos alcanzan el éxito, hay muchos que no logran superar el sentimiento de inferioridad. En éstas personas es característica la aparición de un resentimiento contra las personas que si pueden ver: el que ve, es el poderoso que dispone de los puestos de trabajo, el culpable de su

situación de inferioridad. Para poder resolver esto hay que educar a las personas para que acepten y empleen al ciego y al débil visual, haciendo posible su reintegración a la sociedad, en un esfuerzo común por reconocer que son fuente de habilidades siempre que se les proporcionen las herramientas necesarias.

El Area Recreativa.

Considerando el área recreativa, el juego y el ejercicio constituyen un objetivo de primordial importancia en la educación del ciego. Lo que el que ve, lleva a cabo de manera espontánea y natural, es preciso hacerlo intencionalmente con el ciego. En el caso de los niños ciegos puede afirmarse en general que juegan menos que los que ven y con menor intensidad. Este déficit en el juego debe compensarse con una intensificación en el deporte, el ejercicio debe ser practicado intensamente por los ciegos para conseguir un completo desarrollo del cuerpo, y un sano desahogo de la energía. En el adulto además de las ventajas de orden puramente físico, repercutirá favorablemente en el área psicológica, devolviendo la confianza en sí mismo, borrando una serie de complejos de inhibición y anormalidades de carácter producidos por la inactividad y el excesivo proteccionismo de la vida familiar, fomentando la sociabilidad.

Se puede practicar la gimnasia con aparatos, la natación, el football (a la pelota se le introducen balines para que por

medio del sonido pueda ser localizada), carreras, gimnasia rítmica, atletismo etc. Algo muy gratificante es aprender a tocar algún instrumento musical, por lo que debe ser considerada ésta opción. Algunas personas dicen no tener interés por ciertas actividades pero en realidad se rehusan a efectuarlas porque de esa manera evitan ser rechazados por el grupo.

Las actividades recreativas son especialmente importantes para los ancianos, ya que a menudo éstos se encuentran solos y aislados. Allí encuentran la oportunidad de recapturar el placer, por ejemplo pueden jugar cartas (las hay con números de gran tamaño), dominó etc., esto puede renovar la participación social y la competencia, además de compartir los sentimientos, y participar con otros que están en posiciones similares y han manejado la situación al aprender patrones especiales para aumentar su repertorio. Dentro de ésta perspectiva más amplia, la vida toma un significado positivo. Pero hay que tener presente que las actividades recreativas y sociales que son para los ciegos, no son recomendables para el débil visual, así que deben ser seleccionadas según cada caso de manera individual.

El Amor y La Actividad Sexual.

Los miembros de la familia y la pareja también sufren ajustes. Acaso ¿pueden mantener el cónyuge y los hijos los mismos lazos emocionales y pautas de interacción, o tendrán que ser redefinidos?.

El cónyuge experimenta una serie de pérdidas y ajustes, puede pensar en si será capaz de vivir junto a una persona ciega, y sentirá ansiedad al estar frente al otro que ha cambiado. Las preocupaciones sobre posibles sentimientos de asco, por los deseos de escapar, porque pueda haber una pérdida de excitación sexual, los miedos a la dependencia masiva del otro y la necesidad de tener que asumir nuevos papeles funcionales dentro de la familia, rodean a la persona precisamente cuando también se siente consumida por la aflicción. Algunas esposas pierden el orgullo que sentían por el aspecto físico de su hombre, que formaba parte de su propia imagen como mujer. Y, como el amor condiciona el equilibrio psíquico con mayor intensidad que ningún otro factor, el hombre que no logra la normalidad amorosa, ve frustrada su vida en el más esencial de sus valores. Los efectos que pudiera tener la ceguera sobre el amor en sí mismo es una cuestión difícil de resolver, el escenario del amor es siempre la intimidad, por lo tanto su observación directa suele ser muy limitada.

Otro punto a considerar es la conducta sexual de adolescentes hombres y mujeres que es diferente debido a la influencia cultural, pero en el caso de jóvenes con RP, representa un riesgo por las consecuencias que pudiera tener, por lo tanto se debe calcular de que manera podría controlarse.

Existe un mito de que la ceguera conduce a la impotencia, y esto ha afectado a los ciegos. En el aspecto psicológico son presa frecuente de un sentimiento de inferioridad sexual por

lo que tienden a un sentimiento de superioridad compensatorio, que se manifiesta en una hipersexualidad. Esta serie de creencias, además del contacto cotidiano que se da en escuelas y centros de ayuda, han favorecido la formación de parejas de ciegos, que en el caso de la Retinosis Pigmentaria y otras enfermedades hereditarias dan como resultado progenie con padecimientos oculares que llevan a la ceguera con una mayor frecuencia que en la población normal.

Los Padres.

Otro aspecto digno de mencionar es la culpabilidad extrema que sienten muchos padres al enterarse de que la RP es una enfermedad hereditaria. A pesar de que racionalmente entienden que en algunos casos de RP no hay manera de saber de antemano si la enfermedad será transmitida a los hijos, o si la ocurrencia es escasa, muchos de ellos, particularmente las madres, se sienten muy culpables de ésta situación.

La procreación de un niño imperfecto supone un ataque al "yo" de los padres, que puede causarles además de culpabilidad, ira y desesperación. El sentido de pérdida que tienen los padres causa que centren constantemente su atención en lo que debieron haber hecho para impedir esa situación...., que fue distinto de lo que hicieron. Los padres que se consideran a si mismos malas personas asumen la responsabilidad del problema del hijo pensando que éste ha sido castigado por las faltas que ellos cometieron. El niño a su vez interioriza la culpa y el sentido de maldad destruye sus esfuerzos de lucha

por comprender qué potencial tiene. Si los padres no han resuelto sus propios sentimientos sobre el problema visual del hijo, tendrán una sensación de caos emocional donde dependiendo del grado de desintegración que exista, el hijo interiorizará cierto sentido de error sobre su propia persona. Si no se ayuda a los padres, la posibilidad de que el niño crezca en un ambiente familiar emocionalmente saludable se reduce. A menos que la familia pueda desarrollar un sistema emocional viable que aporte al niño un sentido positivo de sí mismo, fracasará el plan de tratamiento rehabilitador. El niño sólo absorberá los conceptos y se definirá a sí mismo como persona válida a través de los lazos emocionales de las interacciones familiares, por tanto, centrar la atención en los padres se convierte en la base fundamental de todas las demás metas del tratamiento. Es necesario educar a los padres para que, a su vez encaucen el desarrollo emocional del hijo.

La redefinición de sí mismo en el adulto y en la vejez:

La persona que sufre una pérdida se encuentra ante una realidad totalmente nueva que exige la correspondiente redefinición de sí mismo. No sólo existe el duelo por la pérdida de su visión, sino una sensación de que todo ha cambiado, que le exige situarse de frente al mundo y establecer su relación con él otra vez, tanto física como emocional y socialmente.

El adulto ciego suele encontrarse ante abrumadores sentimientos de dependencia y pérdida de control. Para él han cambiado las reglas, y puede responder a la tensión de lo desconocido con grandes esfuerzos por adquirir control sobre su situación, o bien con un abandono completo. Muchas de éstas personas han luchado arduamente por su propia confianza e independencia y estar en una situación en la que tienen que depender de los demás para los cuidados propios más sencillos, engendra miedo e ira, debidos al sentido de pérdida del "yo". El redefinirse a sí mismos los sitúa ante la necesidad de preguntarse si podrán seguir siendo percibidos como personas, si podrán ser amantes competentes, si será posible continuar sosteniendo a su familia y ser trabajadores efectivos etc., si el individuo incapacitado es capaz de hallar respuestas a éstas dudas, empezará a redefinirse teniendo presente sus limitaciones funcionales y la percepción que la sociedad tenga de él.

Los viejos y ciegos también enfrentan éstos problemas además de los que se presentan con la edad, con la pérdida de la pareja, y en muchos casos con necesidades económicas y otras carencias. Muchos sufren severas depresiones a causa de su incapacidad de adaptación al hecho de que no pueden ver suficientemente bien para hacer las cosas que antes hacían por sí mismos. La pérdida de independencia puede ser devastadora sobre todo para aquellos que toda su vida estuvieron orgullosos de ser autosuficientes. No existen soluciones que se puedan generalizar, no hay una sola

respuesta, se debe considerar las necesidades altamente individuales de cada persona.

El Autoconcepto.

De nuevo aquí es necesario especificar qué se entienda por autoconcepto. El autoconcepto o concepto de sí mismo o Self son nombres que se refieren a lo mismo. Existen diversas definiciones entre las cuales está la siguiente:

Es una idea organizada, interna o personal que se tiene de las características propias (rasgos físicos, sexo, tendencias conductuales, disposición emocional, habilidades, intereses y objetivos), con una evaluación personal y detallada, es decir, es "la idea personal organizada, que tiene un sujeto acerca de sus propias características, incluyendo la imagen y la estimación que tiene de ella misma" (Serafino Edward, 1988).

El autoconcepto se compone de dos elementos: la autoimagen y la autoestima.

La autoimagen es la imagen mental que el sujeto tiene de su "yo" y del "yo" de la persona que le gustaría ser. La autoimagen física comprende las cualidades y la adecuación al sexo (altura, obesidad etc.) ; la autoimagen psicológica se constituye por los rasgos de personalidad (timidez, honestidad, agresividad etc.) basándose en pensamientos, sentimientos y emociones; la autoimagen real, o imagen por reflejo, es la imagen de lo que el individuo cree que las personas que le importan piensan de él, tanto física como

psicológicamente; la autoimagen ideal es lo que el individuo quisiera ser en lo físico y en lo psicológico, sus esperanzas y aspiraciones.

La autoestima es: " una evaluación personal de los méritos o cualidades que un sujeto realiza acerca de su propio valor, con base en su autoimagen y en la conciencia de los valores de la sociedad " (Serafino, Edward 1988).

Sin profundizar más al respecto porque desvía el objetivo que persigo, quiero especificar que la persona misma es el centro de donde surgen otras definiciones, incluyendo el concepto de sí mismo. Si interioriza la etiqueta de "incapacitado" y ésta se convierte en la definición central, la persona se habrá sometido a sí misma para encajar en esa etiqueta, que a veces es impuesta por la sociedad, creándose de ésta manera un estigma en el débil visual y en las personas con otros problemas físicos agregados, o aun mentales.

Si el individuo cuenta con un modelo de que al estar enfermo obtendrá cariño, entonces se resistirá a abandonar dicho rol. Las respuestas que propicia que le den otros por estar enfermo, con frecuencia refuerzan su conducta, lo que produce una considerable dependencia del paciente y mientras más acepta el sujeto el autoconcepto de estar enfermo o incapacitado, es más probable que su comportamiento se incline hacia la incapacidad. Aquellos que se perciben a sí mismos como enfermos son los que más buscan oportunidades para retirarse de las actividades normales y de las responsabilidades de la vida cotidiana. Muchos pacientes

continúan presentando conductas desproporcionadas de incapacidad en relación con los problemas orgánicos o físicos que padecen. Puede mantenerse un estado de invalidez debido a la ansiedad y a la depresión producida por una enfermedad seria.

El ciego es precisado a integrar un sentido de diferencia en su autoimagen y es enfrentado a un cambio más que es traumático, el cambio de funcionamiento como consecuencia de su problema visual que puede exigir una variación total de las responsabilidades. En especial, cuando el paciente es un progenitor al que tal vez sea necesario trasladar al domicilio de un hijo, la prematura inversión de los papeles, de éste haciendo las funciones de padre de aquél, lo que puede producir un choque en múltiples sistemas familiares. Las cargas, tanto económica como emocional pueden ser pesadas y con frecuencia se suman a la pérdida de autoestima que experimenta ya la persona. Ahora éstos individuos llegan a considerarse "cargas" para sus hijos y seres inútiles para la sociedad.

Problemas de la personalidad asociados a la ceguera adquirida en la edad adulta.

Antes de desarrollar éste punto es necesario tener una idea clara de lo que es la personalidad, para Allport (1937), " la personalidad es la organización dinámica, dentro del individuo, de los sistemas psicofísicos que establecen sus adaptaciones únicas al ambiente en que vive".

La ceguera tiene repercusiones en la personalidad, presenta al sujeto una larga serie de problemas nuevos y peculiares, convirtiéndose muchas veces en causa de incomprensión por parte de los que sí pueden ver, que se traduce en los ciegos en un sentimiento de soledad que caracteriza a toda persona incomprendida, y como consecuencia puede motivarse en él una exagerada propensión al aislamiento y a la introversión. Es así como la actitud de los ciegos frente a la sociedad adquiere características propias, y esto refuerza la actitud de aquella hacia el ciego. En ambas direcciones se acentúa la tendencia a considerar y ser considerados como "otros". También están más expuestos a la soledad real por las dificultades con que tropiezan en el terreno de la movilidad. Obligados así a la soledad, los ciegos pueden recurrir a la agrupación o a la relación casi exclusiva con otros ciegos, y éste es el camino de la mayoría, que forman círculos más o menos cerrados, donde se da una gran compenetración. Así en el ciego se presentan rasgos psicológicos peculiares que lo distinguen de los demás, la personalidad individual nueva, originada por la ceguera, posee características propias, sigue un proceso de diferenciación del grupo: el hombre se separa de éste, entra en sí mismo, se queda sólo y adquiere conciencia de una parte de su yo, pero antes de proseguir el camino de penetración en su interior, necesita volver a confundirse con el grupo. Cada nuevo logro en el proceso de diferenciación, cada nueva etapa de personalidad conquistada supone una dolorosa separación, la muerte de numerosos

vinculos de unión con los demás. A partir de la personalidad se debe elaborar una técnica de rehabilitación para incorporarlos de nuevo a la sociedad.

Pero la ceguera por sí sola no es una condición suficiente para determinar las tendencias psicológicas del individuo.

La edad en la cual se presenta es algo esencial en la fijación de los nuevos rasgos que caracterizan al sujeto ciego. La causa de ésta importancia de la edad radica en que la ceguera es una condición permanente en el individuo y, en consecuencia, influye sobre todos los actos que se realicen con posterioridad al momento en que tal condición se contrae. Por consiguiente, y ya que la ceguera es motivo de una divergencia respecto a las personas que ven, cuanto más temprana sea la edad en que sobreviene, mayor será la distancia entre el individuo ciego y el que no lo es. Debido a la incapacidad, el inválido no ha desarrollado quizás las habilidades necesarias, encontrándose muchas de éstas por debajo del nivel de desarrollo necesario. Para valorar el grado de invalidez de una persona necesitamos analizar cuántas de las demandas de su medio no logra satisfacer y qué tan alejada del nivel normal es su respuesta. Ahora, ninguna invalidez específica implica problemas específicos, hay amplias diferencias en la forma en que las personas aprenden a enfrentarse al mismo grado de incapacidad. Una persona inválida puede tener o no numerosos problemas de personalidad. Hay una gran gama de diferencias individuales en la situación familiar, experiencia en la vida y ajuste.

No hay duda de que la ceguera reviste un significado especial para quien la contrae siendo ya adulto. A diferencia de los ciegos de nacimiento o desde edad muy temprana, el adulto recibe la ceguera como algo que le sobreviene desde fuera, de manera impuesta y de carácter exclusivamente negativo. Por otra parte, sólo una persona adulta que pierde la vista puede tener, por su condición de adulto, un conocimiento del hecho total. Es decir, sólo el adulto es capaz de ésta toma de conciencia del problema y su significación en la vida. Además, como la ceguera se le presenta de manera impuesta, es decir, ocurre en contra de sus deseos más íntimos, produce en el individuo un acentuado sentimiento de rebeldía, de no aceptación para sí de esa cualidad que lo limita. La rebeldía del ciego puede manifestarse de diversas formas: en algunos casos se observa la tendencia a negarla propia ceguera; con mayor frecuencia la persona rehuye enfrentarse con lo que realmente significa ser ciego, procurando evitar toda referencia a la condición de tal. Permanece siempre la nota común de la ceguera como algo negativo, como una mutilación y como una limitación de las posibilidades. Desde el punto de vista psicológico, la ceguera despierta en el individuo adulto un sentimiento de muerte de intensidad variable, pero por lo general de carácter grave. A menudo, se alude a éste hecho explicándolo como una verdadera muerte de la persona que se era antes de perder la vista. La ceguera supone la represión de una serie de energías liberadas anteriormente a través de la vista, no sólo mediante las funciones propias de

tal sentido, sino también por la actividad que permite al individuo. La tensión producida por esas energías reprimidas, son motivos suficientes para dar lugar a la aparición del sentimiento de muerte. Este sentimiento puede ser agravado o atenuado por el concepto previo que tengan de la ceguera tanto el paciente como las personas que le rodean. Cuando ésta tensión psicológica se hace permanente, cuando no evoluciona hacia el sentimiento de superación compensatorio, se produce el complejo de castración, derivado de los sentimientos de mutilación e inutilidad. La ceguera fomenta la propensión de éste tipo de complejos. Es una mutilación grave en lo somático y en lo funcional. Además ésta situación puede suscitar en la persona tendencias más o menos acusadas al suicidio. Mientras el ciego permanezca en ese estado psicológico, se hace prácticamente imposible iniciar el camino hacia la rehabilitación funcional. La tensión psicológica existente impide todo nuevo enfoque de la vida que aproveche las energías latentes que el hombre posee, y que son precisamente las que han de servir de base a esa recuperación.

También hay que mencionar que hay una creencia popular muy extendida de que los ciegos se encuentran intelectualmente mejor dotados que las personas que ven. Esta creencia no corresponde a la realidad y está basada únicamente en el asombro que producen los ciegos a quienes no están acostumbrados a su trato. La verdad es que la ceguera ni aumenta ni disminuye la inteligencia.

Algunas recomendaciones para su tratamiento.

Se puede ayudar a la persona haciéndola consciente de su padecimiento, de las limitaciones que el mismo puede ocasionarle, adoptando un punto de vista realista, con metas que sean alcanzables, pero haciéndole saber que si se va a quedar ciega, aún así es útil para su familia y para la sociedad, sólo debe decidirse y orientarse hacia la meta.

Tiene que aprender a vivir de una manera diferente, aprovechando todos los medios que tenga a su alcance para lograr una adecuada adaptación al "mundo de los que ven", y comprendiendo que son muchas las actividades que puede realizar tanto a nivel laboral, como social y recreativo que pueden proporcionarle satisfacción y entretenimiento. El estar "un poco, o totalmente ciego" significa para la persona que recientemente se ha encontrado en ésta posición, el tener que aprender a tratar con el mundo de una forma completamente nueva, y a menudo frustrante, ya que se sienten incapaces de efectuar las tareas que habitualmente hacían, siendo muchas veces despedidos de sus trabajos, no pudiendo manejar sus coches, quizás teniendo que enfrentar una pérdida de aceptación de los demás, sufriendo al realizar las labores del hogar, así que una de las tareas más árduas y difíciles es el reeducarse uno mismo efectivamente, para poder continuar llevando una vida productiva y satisfactoria.

Además es necesario que toda la complejidad que rodea a la aceptación de la pérdida visual sea entendida, porque ésta

puede ser una experiencia traumática y aterradorante. Es frecuente sobre todo en los casos en que la ceguera se presenta de manera inesperada, que el paciente sufra una violenta conmoción traumática, un shock. Este trauma cuando se produce suele ser un accidente transitorio en la vida del ciego. Estudios recientes indican que, después del cáncer, la ceguera es la aflicción física más temida.

En adición al manejo de la deficiencia visual, el individuo debe enfrentar pérdidas en áreas de su vida cotidiana como: la seguridad psicológica, la habilidad en la vida diaria, en los patrones de comunicación, en la posición financiera y ocupacional, en la independencia personal, en la adecuación social y en la autoestima.

La falta de la visión representa la pérdida del cuerpo normal al que todos nos consideramos con derecho, por lo tanto es necesario desarrollar pautas para hacer frente a ésta pérdida, que permitan a la persona afectada recuperar su autoestima y hacer frente al mundo exterior. Cualquiera que sea la edad de la persona, resulta imprescindible un ambiente educativo que aporte seguridad, aliento para explorar los alrededores, el refuerzo positivo de cualquier tarea que domine y el recibir alivio en relación con las ansiedades, temores y presiones tanto internos como externos.

Un número importante de inválidos tienen más de una incapacidad y en consecuencia se encuentran afectadas más áreas de la conducta. En el caso de que la persona tenga sólo una invalidez tenemos que considerar si tiene incapacidades

secundarias. Es decir, cualquier invalidez puede crear limitaciones que restringen todavía más la conducta, ya sea en forma directa o indirecta, y uno de los propósitos básicos del adiestramiento y la educación oportunos es tratar de evitarlas.

Muchas personas tratan de esconder su incapacidad, más que buscar ayuda. Otros se encuentran con la indiferencia o con la incomprensión de familiares, amigos, en el trabajo, negocios, teniendo un gran miedo de enfrentar el futuro, de lo que resultará una disminución de su calidad de vida.

CAPITULO 2 RETINOSIS PIGMENTARIA

2.1 DEFINICION

La Retinosis Pigmentaria (RP) ha sido definida a través de un número variable de formas, una de ellas se refiere a que es una serie de desordenes hereditarios en los cuales hay una degeneración progresiva de los fotoreceptores y del Epitelio Pigmentario de la retina, que termina en ceguera. La afección es bilateral. Este grupo heterogéneo de desordenes tiene formas genéticas múltiples que han sido descritas dentro de los patrones de herencia Mendelianos. Pero aun ésta amplia definición tiende a excluir a aquellos pacientes con Retinosis Pigmentaria en los que no se encuentra una historia familiar del padecimiento.

"Retinosis Pigmentaria" es el nombre común dado a un grupo de enfermedades heredofamiliares caracterizadas por una pérdida progresiva del campo visual, ceguera nocturna y electroretinograma anormal o no registrable. Esta definición abarca un gran número de enfermedades primarias (oculares solamente), y secundarias (con otro órgano o sistema involucrado).

2.2 ANTECEDENTES HISTORICOS

Hubieron observaciones tempranas realizadas por Ovelgun en 1744 de familias con ceguera nocturna, así como reportes de visión pobre y lesiones pigmentadas en la retina por Schon en 1828 y Von Ammon en 1838, pero fue Donders quién por primera vez formuló el término "Retinitis Pigmentosa" en 1855 y

describió la enfermedad. Este término no fue bien escogido ya que no hay evidencia de una verdadera inflamación, así que posteriormente se sustituyó por el de "Retinosis Pigmentaria".

Consecuentemente varios autores intentaron sugerir otros nombres para la enfermedad, pero sin éxito. En 1916 Leber introdujo el término de "Degeneración Tapetoretiniana" (que no es exacto ya que los humanos no tienen tapetum). Otros términos que han sido usados son : Degeneración Pigmentaria Primaria, Distrofia Retiniana Pigmentaria, Abiotrofia Retiniana Pigmentaria y Retinosis Hemeralópica.

En 1858 Von Graefe demostró la naturaleza hereditaria de la enfermedad, a la que dio el nombre de Degeneración Pigmentaria; Liebreich en 1861 enfatizó la importancia de la consanguinidad en asociación con la retinopatía pigmentaria. La naturaleza hereditaria de la Retinosis Pigmentaria fue bien documentada por Nettleship en 1908 cuando publicó los resultados del estudio de RP en 976 familias. Usher en 1914 publicó 40 árboles familiares detallados confirmando la naturaleza hereditaria de ésta enfermedad. Julia Bell en 1922 efectuó un estudio de todos los casos conocidos de RP. En 1945 Karpe demostró que había una respuesta anormal o no registrable en el electroretinograma en los pacientes con RP y que ésta respuesta electrofisiológica ocurría en los pacientes antes de la aparición de cambios oftalmológicos o clínicos. Gouras y Carr encontraron que en casos tempranos de RP dominante, los pacientes tenían una reducción escotópica

marcada (bastones), mientras que el electroretinograma fotópico (conos) fue relativamente normal. Debido a las investigaciones de Carr, Gouras, Berson y Krill, mostrando el daño preferencial de los bastones más que en los conos en casos tempranos, el término distrofia "cono`bastón" llegó a ser sinónimo de RP, hasta tal grado que para algunos clínicos solamente un electroretinograma no registrable o un patrón cono`bastón anormal fue considerado consistente con el diagnóstico de RP.

2.3 CLASIFICACION

Hasta hace muy poco tiempo la investigación de la Retinosis Pigmentaria fue obstaculizada por una carencia de comprensión de las formas tan variadas de Retinopatía Hereditaria Pigmentaria, y fueron investigados grupos heterogéneos dando resultados sin fruto, debido en parte a que cada tipo de Retinosis Pigmentaria tenía hallazgos y etiología únicos. Por otra parte, la clasificación clínica de la enfermedad de la retina es imperfecta, y hasta que no se tengan las herramientas necesarias tal como las pruebas de DNA específicas de la enfermedad y los ensayos microbiológicos para los defectos de la vía bioquímica de la Retinosis Pigmentaria para que los diferentes tipos de la enfermedad puedan ser distinguidos, es improbable que se pueda encontrar alguna terapéutica efectiva contra de los mecanismos degenerativos de éste padecimiento.

Existe la esperanza de que durante el intento de organizar ésta larga serie de enfermedades, se logre incrementar la comprensión y se llegue a una clasificación basada en la patogénesis más que en el efecto del gene en la expresión clínica. Es importante también desarrollar una nomenclatura común al tratar con ésta serie de enfermedades porque de otra manera la comunicación entre clínicos e investigadores no podrá darse.

Con el paso de los años se han empleado varios criterios diagnósticos en un esfuerzo por proveer una mejor comprensión de ésta enfermedad. A veces las definiciones fueron demasiado restrictivas, excluyendo a pacientes que presentaban signos y síntomas similares a los de pacientes con Retinosis Pigmentaria, pero que a menudo presentaban características no típicas. Algunos investigadores evitaron éste problema de dar definiciones diagnosticando la RP sin clasificarla, frecuentemente reportando casos aislados en los cuales no se podía encontrar un patrón hereditario. Se asume comúnmente pero no ha sido probado, que pacientes con una historia familiar negativa tienen la enfermedad genéticamente determinada, tal como las enfermedades transmitidas por la herencia autosómica recesiva.

Algunos pacientes con RP, como secuela de una enfermedad inflamatoria previa de la retina o trastornos ocasionados por algunas drogas tóxicas para la retina son a menudo diagnosticados como RP porque presentan signos y síntomas similares. Frecuentemente es difícil o imposible distinguir a

los pacientes con pseudoretinosis pigmentaria, de las formas hereditarias, pero a medida que las señales bioquímicas, histopatológicas y genéticas específicas para cada forma de RP lleguen a conseguirse, los problemas de la clasificación serán resueltos. Los investigadores en el campo de la RP se han visto confrontados con el problema de como diagnosticar adecuadamente y clasificar a un grupo de pacientes que generalmente tienen la misma sintomatología y hallazgos clínicos. Como no hay un diagnóstico específico bioquímico o histopatológico para cada tipo de RP primaria, algunos investigadores han escogido agrupar a los pacientes de RP sin hacer un serio intento de separarlos de acuerdo a otros medios. Paradójicamente ha habido un intento de separar los diferentes tipos de RP y muchos de los estudios bioquímicos y clínicos no tienen sentido y menos aun si ésta división ha sido mal realizada.

Uno de los principales problemas para distinguir en el examen clínico los diferentes tipos de RP es que hay hallazgos comunes en el fondo de ojo. La mayoría de los pacientes presentan depósitos de pigmento en la retina, a menudo las paredes de los vasos retinianos están esclerosadas, dando el patrón característico de espículas óseas. El deterioro de la retina que toma lugar es intrínseco al proceso de la enfermedad y no parece estar relacionado directamente al proceso de deposición del pigmento, que es un efecto secundario. Si el pigmento contribuye al deterioro de la función retiniana se desconoce. Depósitos de pigmento

localizado en la retina son comúnmente vistos en el proceso que daña o destruye la capa del Epitelio Pigmentario, y el patrón pigmentario de la RP se puede considerar como una vía degenerativa común para una serie de diferentes degeneraciones hereditarias retinianas o adquiridas.

La RP tanto como otras enfermedades hereditarias de la coroides y de la retina han sido clasificadas por una serie de diferentes acercamientos, generalmente el patrón del fondo (la apariencia morfológica) y el patrón hereditario están correlacionados con los resultados de pruebas electrofisiológicas y psicofísicas tales como el electroretinograma, electrooculograma, la prueba de la adaptación a la oscuridad y el campo visual. Estos resultados son comparados con los patrones vistos en las entidades de la enfermedad establecidos para un diagnóstico exacto. Frecuentemente la apariencia clínica y los resultados de las pruebas claramente establecen el diagnóstico, pero como muchas otras enfermedades de la retina tienen fondos de apariencia similar, o presentación clínica similar es necesario ver el curso que sigue la enfermedad varios años y examinar a otros miembros de la familia que estén afectados para poder finalizar el diagnóstico. Frecuentemente no se logra un diagnóstico específico aún después de efectuar pruebas extensivas y el análisis de pedegree.

La RP puede ser dividida en dos grandes grupos, RP primaria en la que el proceso de la enfermedad se confina a los ojos y no tiene otras manifestaciones sistémicas, y la RP secundaria

en la que la degeneración del pigmento de la retina está asociado a una o varias enfermedades orgánicas sistémicas.

Las formas secundarias más comunes de la enfermedad asociadas con RP es el Síndrome de Usher, el Síndrome de Bardet Bield, Abetalipoproteinemia, y el Síndrome Senior Loken. La atrofia Girata se incluye ya que éstos pacientes llenan las definiciones estándares de RP pero se sabe suficiente de ésta enfermedad como para distinguirla con un diagnóstico propio.

2.4 PRUEBAS PARA EL DIAGNOSTICO

El diagnóstico de la RP tradicionalmente se basa en el examen clínico, en donde el paciente tiene una historia de ceguera nocturna, síntomas que se refieren a una pérdida del campo visual, y una retinopatía pigmentaria. Se acostumbraba hacer el seguimiento del paciente. Por otra parte si se encontraba una historia familiar positiva, el diagnóstico era ya definitivo.

Con la llegada de la prueba del electroretinograma en 1950 se hace posible una documentación objetiva de las anomalías retinianas y el oftalmoscopio indirecto en los 60's permitió a los Oftalmólogos encontrar casos tempranos de la enfermedad. Otras pruebas fisiológicas y psicofisiológicas se utilizan para tener una definición mejor de los diferentes tipos de degeneraciones retinianas hereditarias y no hereditarias.

Existen cuatro pruebas básicas, el electroretinograma (ERG), el campo visual, la mejor agudeza visual corregida, y el

análisis de pedigree, que son usadas clínicamente en el diagnóstico y manejo de la RP. Desde luego que la historia clínica y otras pruebas dan información suplementaria muy importante que es útil para clasificar los tipos de RP y para entender los efectos del proceso de la enfermedad. Estas pruebas incluyen la prueba de adaptación a la oscuridad, el electrooculograma (EOG), la fluorangiografía y la prueba de visión al color.

El electroretinograma.

EL ERG es una respuesta evocada desde la retina por un flash de luz y es grabado generalmente desde la superficie corneal con un lente de contacto con un electrodo. La respuesta que aparece es bifásica, una de las ondas es llamada "a" y representa la repolarización de las células de los fotorreceptores, mientras que la que es llamada "b" se deriva de las células de la región bipolar de la retina media. Bajo condiciones especiales puede aparecer una onda "c" que es un indicador de la salud del Epitelio Pigmentario de la retina. Cuando se realiza la prueba en el estado de adaptación a la luz se llama fotópica ya que mide la función del sistema de conos. El ERG es una grabación de una masa de respuesta de las capas externa y media de la retina, y no se correlaciona con la agudeza visual ya que ésta es una función de la salud macular.

Clasificación electroretinográfica de la RP.

Se sabe gracias a la histopatología que en la RP típica, los bastones se afectan más que los conos. En éstos pacientes el ERG de los bastones está mucho más afectado que el ERG de los conos, y se ha llamado patrón degenerativo "bastón cono". Hay algunos pacientes con una pérdida progresiva del campo visual y una historia en la que no hay ceguera nocturna o que se presenta tardía. En los casos en los que el ERG de los conos está más dañado se le ha dado el nombre de patrón "cono-bastón".

Electrooculograma.

El EOG mide un potencial que existe entre el frente y la parte posterior del ojo, que es generado por el Epitelio Pigmentario de la retina. La prueba se efectúa colocando electrodos en la piel en la parte lateral y medial de cada cantus, hay una adaptación previa con luz brillante, el paciente ve alternativamente dos puntos que están separados 20 grados, primero en la oscuridad y luego en la luz, generalmente de 12 a 15 minutos para cada segmento. Mientras que el paciente ve entre los dos puntos, una señal se genera. La amplitud de esta señal cambia con la adaptación a la luz, por lo que en un paciente normal la amplitudes del doble de tamaño en la adaptación a la luz que en la oscuridad. Generalmente la prueba se reporta como un radio Arden, donde cada laboratorio clínico establece su propio rango de valores normales. En general el EOG tiende a duplicar la información

obtenida del ERG, pero es una prueba auxiliar para aquellos pacientes que no aceptan cooperar para que se les realice el ERG. También es de ayuda para distinguir entre el patrón degenerativo cono bastón y bastón como si el paciente no tiene la enfermedad muy avanzada.

Prueba de adaptación a la oscuridad.

Esta prueba mide la sensibilidad de la retina a un punto de luz después que el paciente es colocado en la oscuridad. Este es un test subjetivo que requiere de la cooperación del paciente.

Prueba de visión a color.

Muchas degeneraciones de la retina afectan a los conos, dando anomalías en la visión a color. Hay gran variedad de pruebas, pero no se han publicado estudios de visión a color, en la historia natural de los diferentes tipos de RP.

Análisis de Pedigree.

Los aspectos genéticos de la RP son muy importantes en el diagnóstico, en la evaluación y al proporcionar ayuda a los pacientes. La RP tiene formas genéticas múltiples descritas dentro de los patrones de herencia Mendelianos. Aunque los pacientes de RP son considerados por definición como poseedores de un desorden genético, la forma de herencia no es fácilmente reconocida. La clasificación de los pacientes de acuerdo al tipo genético es esencial, no solo para poder

ofrecer una guía adecuada, sino para identificar grupos homogéneos, se debe evaluar adecuadamente a las personas con degeneraciones retinianas hereditarias. Los pacientes y sus familias deben ser interrogadas para poder saber si existen otros miembros que hayan sido afectados, pero no es suficiente con preguntar simplemente si alguien más de la familia está afectado, sino que el pedigrée debe ser dibujado para cada miembro de la familia que ha sido identificado y considerado con la posibilidad de tener la enfermedad. Llevando a cabo esto se pueden localizar los miembros afectados, mientras que de otra manera al preguntar simplemente a la familia, lo más probable es que no se encuentre nada. Una vez que el árbol familiar es obtenido, puede ser posible identificar el patrón de herencia Mendeliano, o también nos podremos dar cuenta si es inadecuado debido a que el paciente no conoce la historia familiar. Si esto ocurre se le pide a la persona que cheque con otros miembros de la familia para que los ayuden a conseguir la información faltante. En algunos casos, particularmente cuando los miembros de la familia están dispersos, son necesarias varias visitas antes de que el patrón de herencia se clarifique. Ocasionalmente una mayor información podrá hacer que cambie el patrón de herencia que originalmente había sido asignado.

Campo visual en la RP.

La pérdida progresiva del campo visual es una de las características cardinales de la RP y además es necesario para poder hacer el diagnóstico. Si hay alguna duda acerca de si el paciente tiene RP, una serie de campos visuales son un requisito.

Sintomatología en la RP.

Mientras que hay una gran variabilidad entre los pacientes de RP, si un cuadro clínico estereotípico fuera realizado, el paciente típico de RP se queja de ceguera nocturna que data de los años de infancia con síntomas notables de pérdida del campo visual a partir de los 20 tardíos. El paciente se queja de incapacidad visual severa con un campo tubular y ceguera nocturna severa en los 40-50 y tiene poca o no tiene visión funcional a los 60 ó 70 años. En los estadios tardíos, flashes y olas de luz que ondean son una ocurrencia común. La duración de la enfermedad depende de alguna manera de la edad en la que se presenta y de la severidad del tipo de RP. Ligeramente menos de la mitad de los pacientes de RP desarrollarán cataratas, usualmente en los estadios avanzados de la enfermedad y algunos con la extracción de catarata mejorarán. Los hallazgos más característicos oftalmoscópicamente en la degeneración pigmentaria hereditaria es la despigmentación o atrofia del Epitelio Pigmentario de la retina, depósitos de pigmento en la retina y estrechamiento de las arteriolas retinianas. La alteración

pigmentaria a menudo tiene forma de acúmulos y bandas de pigmento negro que ocurren prominentemente en la periferia y a menudo en un patrón perivascular, debido a pigmento que está dentro de las paredes de los vasos. Las espículas óseas de pigmento también son comunes y pigmento en acúmulos o manchas irregulares pueden ser vistos frecuentemente. En muchos de los casos las áreas del fondo que no están involucradas con depósitos pigmentarios muestran una apariencia roída por orugas, o como "sal y pimienta" esparcida de pigmento. Estudios histológicos de la retina con RP sugieren que la fuente de éste pigmento es el Epitelio Pigmentario de la retina y no la coroides. Ocasionalmente la retina tiene una apariencia reflejante casi edematosa que con el tiempo desarrolla cambios degenerativos más característicos. Es común encontrar arrugas en la membrana limitante interna. A medida que el epitelio pigmentario de la retina se atrofia o despigmenta, los vasos coroideos pueden hacerse más prominentes. Algunos pacientes muestran atrofia del Epitelio Pigmentario sin despigmentación. Afortunadamente en la mayoría de los pacientes la región macular es más resistente al proceso de la enfermedad y la visión central se preserva generalmente aún en los estadios avanzados de la enfermedad. Durante años el nervio óptico fue reportado como si tuviera palidez sérea reflejada por el amplio uso del oftalmoscopio directo en el diagnóstico de los casos más avanzados. Con el uso del oftalmoscopio indirecto, se encuentran los casos más tempranos y frecuentemente el nervio

óptico es rosa aunque podría no parecer completamente normal. La sustancia del disco o papila puede parecer sérea o borrosa, quizás por la formación de la membrana epipapilar. Es común el envainamiento en los vasos pequeños, y la razón excavación papila es en la mayoría de los pacientes anormalmente pequeña. La tensión ocular generalmente varía entre los límites normales.

Los pacientes que han sido agrupados bajo un solo diagnóstico es porque presentan características similares que les dan la sensación de pertenecer a un grupo, frecuentemente las diferencias son ignoradas, tomadas como características atípicas, o son consideradas como un estadio diferente de la enfermedad.

Días buenos y días malos.

Hay una queja común en los pacientes con la enfermedad avanzada en todos los tipos de RP y es que ellos notan una fluctuación en su visión, tal que tienen la experiencia de días buenos y días malos. Algunos pacientes reportan que su visión es clara como cristal en la mañana, pero que pronto empieza a nublarse. Inicialmente esto puede arrojar al paciente dentro de una situación de pánico al tener la duda de si repentinamente su enfermedad empeorará. Los campos visuales ocasionalmente podrían mostrar la misma variación. Las causas de estas fluctuaciones no son claras, una asociación que es comúnmente reportada como causante de una baja en la visión es el stress o el estar bajo presión.

Ceguera nocturna.

Una de las características de la RP es la ceguera nocturna. Se cree que empieza desde el nacimiento o en la infancia temprana. De cualquier manera cuando los pacientes son interrogados sobre éste punto, muchos de ellos niegan tener algún problema en la oscuridad. Si ésta discrepancia es analizada, se ve claramente que los pacientes tienen un patrón degenerativo cono bastón. Estos pacientes generalmente mantienen una visión nocturna razonable hasta que el campo visual se reduce a menos de 10 grados, en éste punto empiezan a quejarse de ceguera nocturna y de síntomas referentes a una pérdida del campo visual.

La refracción en la RP.

La refracción es básica en el examen oftalmológico. La mayoría de los pacientes con RP son miopes y, con la edad también presentan problemas de presbicia. Algunos pacientes desarrollan cataratas, y su visión puede ser mejorada en sus formas tempranas con la refracción.

Agudeza visual en la RP. .

Uno de los aspectos más interesantes de la historia natural de la RP es la conservación relativa de la visión central en la mayoría de los pacientes por periodos prolongados, aunque hay una pérdida del campo visual periférico. Hay tal concentración de conos en la fovea que aún con un 50% de

conos foveales, los pacientes pueden todavía tener visión cercana normal, además muchos de los conos pueden estar más pequeños o desorientados y todavía los pacientes tendrán una visión funcional.

Toxicidad de la luz.

Se ha hablado también acerca de si es o no conveniente fotografiar a los pacientes con RP, ya que se teme que el flash de la cámara pudiera causar un daño en la retina, pero no hay hasta el momento información que pueda verificar esto de alguna manera. Hay evidencia histórica de algún paciente ocasional, que se quejó de que su visión fue afectada después del ERG y de las fotografías del fondo del ojo. Por otra parte existe evidencia científica que apoya la noción de que la gama de energía solar alta (espectro azul-ultravioleta) puede exacerbar la enfermedad.

2.5 FOTOS DEL FONDO DE OJO

FONDO DE OJO NORMAL



FONDO DE OJO CON RP



2.6 FOTOGRAFIAS DE:

LA VISION DEL PACIENTE NORMAL Y DEL PACIENTE CON RP



2.7 HISTORIA CLINICA

La historia clínica es una herramienta de extremado valor para poder entender los déficits funcionales que el paciente está presentando, y frecuentemente la información que se deriva ayuda a aclarar la evaluación del paciente para que las pruebas adecuadas sean llevadas a cabo. La información típica que es de utilidad es aquella que incluye la edad a la que empezaron los síntomas, tanto los referentes al campo visual como a la ceguera nocturna, la historia familiar, los problemas médicos asociados tal como la sordera, polidactilia, problemas neurológicos etc. Si al escuchar al paciente tiene una entonación nasal, eso sugiere una pérdida auditiva parcial congénita.

FORMATO DE HISTORIA CLINICA

FECHA

NOMBRE

DIRECCION

CIUDAD

ESTADO

CODIGO POSTAL

TELEFONO

SEÑALE CUAL DE LOS SIGUIENTES SE APLICAN A ESTE CASO:

RETINOSIS PIGMENTARIA

SINDROME DE USHER

DEGENERACION MACULAR

RP ATIPICA

BARDET BIELD

BASSEN KORNZWEIG

BEST

ATROFIA GIRATA

AMAUROSIS DE LEBER

OTROS

DESCONOCIDO

¿QUIEN REALIZO EL DIAGNOSTICO?

OFTALMOLOGO

OTRO

NOMBRE Y DIRECCION DE LA PERSONA QUE HIZO EL DIAGNOSTICO

¿QUE EDAD TENIA CUANDO SE HIZO EL PRIMER DIAGNOSTICO?

DATOS DEL PACIENTE:

LUGAR Y FECHA DE NACIMIENTO

EDAD

SEXO

RAZA

NUMERO DE HERMANOS

NUMERO DE HERMANAS

ESTADO CIVIL

NUMERO DE HIJOS

NUMERO DE HIJAS

DATOS DE LA MADRE:

NOMBRE

FECHA Y LUGAR DE NACIMIENTO

DATOS DEL PADRE:

NOMBRE

FECHA Y LUGAR DE NACIMIENTO

CUALES DE SUS FAMILIARES TIENEN RP:

CUALES DE SUS FAMILIARES NO TIENEN RP:

OTROS FAMILIARES QUE ESTAN AFECTADOS CON LA ENFERMEDAD SON:

PATRON DE HERENCIA:

AUTOSOMICO DOMINANTE

AUTOSOMICO RECESIVO

LIGADO AL SEXO

DESCONOCIDO

PARA CADA UNO DE LOS SIGUIENTES PUNTOS ANOTE: SI, NO O
DESCONOCIDO:

TIENE EL PACIENTE: SI NO NO SE

CEGUERA NOCTURNA

PERDIDA DE VISION PERIFERICA

NO PUEDE LEER

NECESITA LENTES

NECESITA LENTES DE CONTACTO

CATARATAS

GLAUCOMA

OTROS (ESPECIFIQUE)

CIRUGIA OCULAR

TIPO DE CIRUGIA

AGUDEZA VISUAL:

EN: OD / OI / AO /

TIENE SORDERA:

SI EDAD A LA QUE LO NOTO

ES PROFUNDA

ES MODERADA

PROGRESA

NO

NO SE

PARA CADA PUNTO A CONTINUACION CONTESTE SI NO O NO SE:

	SI	NO	NO SE
RETRASO MENTAL			
DEDOS EXTRA			
DIABETES MELLITUS			
EPILEPSIA			
PROBLEMAS DE TIROIDES			
PRESION ALTA			
ULCERA			
CANCER			
DESORDENES NEUROLOGICOS			
ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES			
PROBLEMAS EN LA PIEL			
SIFILIS			
ALERGIAS			
ENFERMEDADES VIRALES FRECUENTES			
OTROS (EXPLIQUE):			

PARA CADA UNO DE LOS SIGUIENTES PUNTOS CONTESTE LA INFORMACION QUE SE LE PIDE:

	SI	NO	NO SE	NOMBRE DE LA DROGA	FECHA EN QUE LA TOMO
ANTICONCEPTIVOS					
PRESION ARTERIAL					
TIROIDES					

TRANQUILIZANTES _____

VITAMINAS _____

OTROS: _____

TRATAMIENTOS QUE HA RECIBIDO, FECHA Y COMENTARIOS:

2.8 SUGERENCIAS PARA EL MANEJO DEL PACIENTE CON RP

Al enfrentarse con un caso de RP es importante para el Oftalmólogo o para otros profesionales asumir que hay algo que se puede hacer por el paciente. Desafortunadamente, muchos de los pacientes no reciben los servicios Oftalmológicos por la percepción errónea de que "nada puede ser hecho".

Muchos pacientes tienen problemas oculares que pueden ser remediables tal como los errores de refracción, la presbicia, leer con dificultad, dolores de cabeza, fotofobia y cataratas. Como la mayoría de los pacientes son miopes, la pérdida de la visión puede ser debida a cambios en la refracción, por lo tanto aquellos que creen que su enfermedad ha progresado y se les corrige con lentes se ven muy complacidos al notar una mejoría. Este tema es considerado amplia y detalladamente en otro capítulo.

Por otro lado el proporcionar información equivocada como cuando se sugiere que se compre un perro o que se aprenda

Braille, cuando en realidad el curso típico de la enfermedad toma de 30 a 40 años para establecerse, puede ser un grave error.

Existen una serie de mitos acerca de la RP, los conceptos que son incorrectos deben ser aclarados por el Oftalmólogo, por ejemplo el paciente puede oír acerca de síndromes de RP, como la sordera el síndrome de Usher, donde los pacientes que no han nacido sordos, normalmente no tienen porqué perder la audición. También es un error que el Oftalmólogo le diga a la persona la edad a la que va a quedar ciego, porque seguro errará.

Muchos pacientes quieren que se les informe exactamente lo que les está pasando y desean que también estén informados los miembros de sus familias, pero existen también algunos que prefieren que no se les diga nada.

Los pacientes con RP deben recibir por rutina un examen oftalmológico que incluya los campos visuales, la refracción, la presión intraocular y una revisión de la retina. También deben ser sometidos a un estudio genético. Además muchos pacientes tienen una severa ansiedad con respecto a la enfermedad y necesitan ser informados de que no se quedarán ciegos repentinamente. Se debe aliviar la ansiedad del paciente ya que esto puede empeorar la RP, por lo tanto es indispensable brindar ayuda Psicológica.

CAPITULO 3 PREVENCIÓN Y REHABILITACION

La prevención primaria es posible llevarla a cabo a través de pláticas, educando a las personas proporcionándoles información acerca de la enfermedad y de sus consecuencias en el área social, laboral, intelectual, sexual y emocional..

3.1 ESTUDIO GENETICO

Debido a que la RP es hereditaria, las personas que la padecen deben someterse a un estudio genético para determinar el riesgo que tienen de procrear hijos con la enfermedad. De ésta manera se crea conciencia y se previenen "sorpresas" en el futuro. El genetista debe exponer de manera clara la situación y la probabilidad real que existe de tener un hijo afectado, asegurándose de que lo expuesto ha sido comprendido por el paciente así como por su pareja. La decisión final de tener o no descendencia, corresponde exclusivamente a la pareja, habida cuenta de la responsabilidad que significa un hijo con ésta deficiencia.

Es importante tratar por todos los medios de acelerar la prevención, proporcionando información para evitar dentro de lo posible que se extiendan enfermedades como la Retinosis Pigmentaria.

Otro aspecto que hay que tener presente es que algunas drogas que se mandan para otras enfermedades sistémicas pueden ocasionar una toxicidad en la retina, y en un individuo susceptible puede dar como resultado una RP.

3.2 REHABILITACION VISUAL MEDIANTE APARATOS DE AYUDA

La persona ciega o débil visual sufre una reducción de la cantidad de información, ya que pierde aquella que antes de manera natural obtenía a través de la visión. La rehabilitación procura que recupere toda la que sea posible mediante los otros sentidos, ésto se logra al utilizar una serie de aparatos que actúan como una extensión de los mismos, de allí la importancia de darlos a conocer. Además favorecen la adaptación del individuo a su medio. Hay que saber diferenciar a las personas que podrán beneficiarse de la rehabilitación y de los programas de educación especiales, de aquellos que no lo lograrán.

Una persona puede beneficiarse siempre que "accepte" que tiene visión subnormal, o si tiene parte del campo visual sin daño, y si existe un deseo intenso de ver mejor y por lo tanto de usarlas ayudas visuales que existen. Cuando se esté contemplando la idea de proporcionar ayuda mediante aparatos para visión subnormal debe considerarse el problema visual, la edad a la que se presentó, la habilidad y salud mental, además los factores de agudeza visual, del campo visual y de la motilidad. Es importante formular metas bien estructuradas que puedan alcanzarse en un plazo de tiempo relativamente corto y que sean guiadas por el rendimiento anterior. Mientras mejor informado esté el paciente acerca de lo que es la visión subnormal y de los diferentes tipos de ayuda, habrá más probabilidades de éxito.

Los pacientes con visión baja pueden requerir una prueba especial de lentes y equipo, que no siempre tienen los médicos que no están especializados en visión subnormal. Como son muchos los aparatos de ayuda visual que pueden conseguirse se aconseja que el examinador evalúe al paciente para poder recomendarle aquél que le sea de mayor ayuda en su caso particular. La participación activa del paciente, con una instrucción cuidadosa tiene grandes beneficios.

En el pasado, existía la creencia de que al forzar los ojos habría una pérdida de visión, y como las personas tenían el deseo de cuidarla, pasaban muchos días en soledad y desesperación, sin poder leer, pensando que ya no iban a contribuir ni serían miembros activos de la sociedad. En consecuencia a ésta filosofía se hizo énfasis en el uso del Braille como la fuente de mayor importancia para el aprendizaje, y nada o casi nada era ofrecido para aquellas personas en que la pérdida visual no era tan seria como para necesitar del Braille, pero que al mismo tiempo tenían dificultades para leer el material común. Aunque ya existían amplificadores de la imagen y otros aparatos de ayuda, estaban mal diseñados. Pero a medida que todo esto fue cambiando, cuando los profesionales reconocieron que el usar los ojos no los debilitaba, se logró que la visión mejorara en muchos casos, independientemente de lo que alcanzara a percibir al hacerle el examen visual. Explicarle al paciente que no dañará sus ojos si el médico le dice que tiene que leer con luz tenue, o si se sienta cerca de la televisión, o

si se acerca las cosas para poder leer, es muy importante porque promueve la cooperación y reduce la ansiedad.

Son 3 los tipos básicos de ayuda para la visión subnormal:

1.- Ayuda óptica:

Controla el foco, la claridad de la imagen y el tamaño. Son los telescopios pequeños binoculares o monoculares, lupas con iluminación integrada o sin ella, anteojos para la ópera que tienen gran utilidad para identificar signos de las calles, números de autobuses etc.

El telescopio de Galileo es adecuado si se desea ver de cerca o donde no hay movimiento, como en un salón de conferencias o en un teatro, algunas veces se le confunde con las lupas. Consiste en un lente objetivo convexo (positivo) y un lente ocular cóncavo (negativo) en tal posición y de tal "poder" que puede no tener foco para los objetos distantes y sí tenerlo para los cercanos. Su "poder" es suficientemente alto para ayudar, son ligeros de peso, con un campo visual plano, además proporcionan la distancia necesaria en relación con los ojos, para que la persona pueda leer y escribir. Los usan personas que tienen una pérdida visual moderada para quienes el trabajo a cierta distancia es muy importante. Los telescopios pueden ser usados con un ojo (monoculares) o con los dos (binoculares), y pueden sostenerse con la mano o estar fijados en alguna superficie. Cuando es usado manualmente debe sostenerse a unas 12 pulgadas de distancia

de la cara. Es importante hacerle saber al paciente que no se debe ver nunca hacia el sol con un telescopio.

Respecto a las lupas, éstas son simplemente un lente convexo (positivo) y con las que se obtiene una imagen amplificada. Pueden estar sujetas en la cabeza, dejando ambas manos libres, estar montadas en un aparato que se sostenga solo sobre el material que se va a leer. Se puede lograr un aumento de 1 a 7 veces el tamaño de la imagen.

2.- Ayuda no óptica y aumento de la imagen por acercamiento: Incluye el control de la iluminación y contraste, el acercar las cosas (por ejemplo sentarse más cerca de la televisión, o en la primera fila en la escuela), lámparas especiales, filtros, pinturas, letras de mayor tamaño, visores, etc.

Desafortunadamente la ayuda no óptica es ignorada frecuentemente y se subestima su utilidad debido a su simplicidad y bajo costo. El hecho es que para algunos pacientes, la ayuda óptica los beneficia poco o nada, mientras que la ayuda no óptica les remedia su problema.

La iluminación ideal se determina individualmente dependiendo de las necesidades de cada paciente, de su problema visual, el trabajo que realiza etc, y hay preferencias hacia un determinado color, o composición del espectro luminoso. Es común que la fuente luminosa con el tiempo se deteriore y el paciente con visión subnormal a menudo se admira al apreciar como mejora su visión al reemplazar una lámpara vieja por una con la luz adecuada con los watts necesarios, hay que evitar

lo que en Inglés se conoce como " Glare", que se refiere a que haya luz en donde no debería haberla, y puede disminuirse al reducir la intensidad luminosa o el tamaño de la fuente luminosa, o también al desplazar la misma de la línea de visión. Por otra parte la posición de la luz también debe tomarse en cuenta ya que la luz directa no debe entrar por los ojos de la persona que está leyendo, se debe recibir tan solo como un reflejo del material o superficie sobre la que se está trabajando. La claridad, la comodidad y la conveniencia son determinantes para los niveles de iluminación. Se les debe recordar a los pacientes que el esfuerzo visual no produce daño ocular, aunque la fatiga emocional y visual podría darse cuando se realizan trabajos de cerca, por lo tanto es bueno tomar un breve descanso de vez en cuando para evitar que ésto suceda. Respecto a los filtros, la córnea y el cristalino absorben casi toda la luz ultravioleta, por lo tanto hay poco temor de que se dañe la retina, a menos que el cristalino haya sido removido, pero la radiación infrarroja, pasa a través de la córnea y cristalino con facilidad. La exposición excesiva a la iluminación de niveles altos debe evitarse. Las recomendaciones para los filtros ultravioleta depende de las quejas del paciente, de las condiciones de su ojo, y de la exposición a niveles altos de iluminación, como en la playa o en la nieve, especialmente en lugares de gran altitud. Se ha reportado que los lentes de color amarillo son de gran ayuda para las personas que tienen una pérdida del campo visual periférico como en el glaucoma o en la retinosis

pigmentaria porque el contraste se mejora y la visión se realza. Tanto el filtro amarillo como el anaranjado aumentan el contraste, lo cual es apreciado por algunos pacientes.

3.- Ayuda electrónica:

A menudo combina los elementos de las otras dos. Son las televisiones de circuito cerrado, que sirven tanto para leer como para escribir, con los cuales el material de lectura es amplificado hasta 60 veces su tamaño original. Este tipo de ayuda es el más elaborado y costoso, pero cabe mencionar que se están creando modelos nuevos que sean portátiles, menos complicados y más baratos.

El éxito de la mayoría de los sistemas diseñados para ayudar al débil visual consiste en aumentar el tamaño de la imagen que cae en la retina, haciendo posible identificar una letra o un objeto que de otra forma no se lograría. El aumentar la amplitud sobre el campo retiniano disminuye el efecto relativo de puntos ciegos en comparación con el área total de la imagen, facilitando al paciente la visión, pero hay personas con retinosis pigmentaria avanzada en la cual esto no sería apropiado hacerlo ya que la retina periférica puede estar dañada y aumentar el tamaño de la imagen a estas áreas no beneficiaría en nada. De hecho, la percepción visual podría estar reducida ya que al caer la imagen en esta zona, se perdería una parte de la misma, viendo menos el paciente de lo que anteriormente conseguía sin ninguna ayuda.

Las técnicas con las cuales se logra un aumento de la imagen son las siguientes:

1.- Aumento relativo del tamaño:

En donde el objeto se hace más grande mediante televisiones de circuito cerrado, y máquinas para leer y escribir.

2.- Aumento por la distancia relativa:

Que hace que un objeto aparezca más grande al acercarse a él. Por ejemplo acercando la letra del libro a los ojos de las personas.

3.- Aumento óptico o angular:

En el cual el objeto parece ser más grande al pasar la imagen del mismo a través de un lente de aumento.

Aunque éste es uno de los principales medios para ayudar al débil visual, no es el único. El contraste, el espaciado, el formato y la iluminación son también muy importantes. El contraste facilita la visión. El uso del color gris o de letras que no están bien definidas sobre un fondo claro ocasiona que se vean más pequeñas de lo que son. El espaciado y formato adecuado reduce la confusión y al aumentar la iluminación se realza la visión, claro que hasta un cierto punto tanto en la salud como en la enfermedad, ya que la iluminación máxima no necesariamente es la mejor, aunque la luz extra ayuda en muchos casos.

A continuación se mencionan los diferentes tipos de incapacidad que se asocian con la RP, y lo que se puede hacer en éstos casos.

Existen 5 encabezados que a menudo se clasifican juntos, aunque pueden darse unos y no otros: la visión de túnel clásica, el tipo de escotoma central, las cataratas, los problemas de adaptación a la luz, otras incapacidades (sordera, pérdida visual, retraso mental y déficits neurológicos).

Los pacientes pertenecientes al grupo de visión en túnel pueden leer y desenvolverse en su ambiente familiar. Tienen algunos riesgos al salir a la calle, debido a la carencia del campo visual periférico, por ejemplo con objetos que estén muy abajo, o con el tránsito, e incluso les costará caminar, pero existen muchos adelantos para mejorar el campo visual, aunque se ha visto desafortunadamente que éstas ayudas casi nunca son usadas.

Los pacientes pertenecientes al grupo de atrofia macular presentan un escotoma central, lo que hace necesaria la ayuda con la lectura. Otra queja es que no pueden reconocer a sus amigos en la calle. Lo que se recomienda en éste caso son los lentes telescópicos para distancia y para cerca. Se debe descubrir cuales son las áreas visuales de mayor utilidad y animar al paciente para que dirija su mirada de tal manera que localice éste punto.

A los pacientes del grupo de cataratas se les debe recomendar la operación, aunque habrán algunos que no la deseen y otros que no puedan beneficiarse con la misma.

Respecto a los pacientes con problemas de adaptación a la luz se recomiendan lentes de color cuando se espera que los niveles de luz puedan variar. Algunos pacientes tienen problemas en las tardes cuando se pone el sol o temprano en las mañanas, también con las luces de los coches. El conducir una camioneta puede solucionar éste último problema. Se recomienda también el uso de sombreros o el movimiento de la cabeza para evitar la luz fuerte.

Un paciente debe ser visto en una clínica de visión subnormal cuando desea realizar actividades que no puede hacer con su corrección de anteojos normal. Se le anima para que describa su problema y que especifique sus prioridades, pero esto generalmente se complica por el estado psicológico tan complejo en el que se encuentra la persona ya que a veces sienten que están ciegos o que ya casi lo son, abandonando de ésta manera cualquier ambición por probar una técnica nueva. Otros pacientes pueden tener en su mente objetivos que no van a ser alcanzados ya que desean curarse, más que manejar su enfermedad. Se debe efectuar un cambio de actitudes y expectativas desde la primera visita. Por otra parte no siempre desde la primera vez se encuentra el instrumento ideal que ayudará al paciente, o también suele suceder que la

persona rechaza el instrumento ideal, así que se les debe fomentar que tengan paciencia y que cooperen.

El profesional debe estar familiarizado con los centros, clínicas, y especialistas dedicados a visión subnormal o ceguera. Si es necesario referir a la persona a una institución de ciegos, se deben dar explicaciones adicionales ya que ésto es muy impactante, se le puede decir que se les manda principalmente para que se beneficien de los servicios para débiles visuales. El profesional debe hacer énfasis en la importancia de los cuidados para la visión baja y asegurarse de que la persona entendió todas las ventajas de utilizar la amplia variedad de ayudas disponibles. De cualquier modo, el paciente no debe creer que su incapacidad visual será corregida por sí misma con esos métodos, sino que el uso de algo de visión residual que pueda haber es vital para continuar siendo productivo e independiente.

El oftalmólogo no siempre se percibe a sí mismo como parte del proceso de rehabilitación, además el personal generalmente no posee conocimientos acerca de la misma, por lo tanto es crucial que el oftalmólogo, el optometrista, el trabajador social y todas las personas que de alguna manera estén relacionadas, se encuentren bien informados para que promuevan las fuentes de rehabilitación y puedan ofrecerles opciones tanto al paciente como a su familia.

Es interesante saber como se maneja ésta situación en E.U. y qué servicios están disponibles para los débiles visuales y ciegos.

En E.U. la NAVH (National Association for visually handicapped) es una asociación no lucrativa dedicada totalmente a personas con problemas visuales, es decir a aquellos que no son totalmente ciegos, pero que con sus lentes con la mejor corrección, no logran una visión adecuada. Los programas de la NAVH son realizados gracias a las contribuciones efectuadas por individuos, fundaciones, clubs, etc. que son deducibles de impuestos. Entre los servicios que presta están: produce libros con letras de gran tamaño y los distribuye sin costo alguno. Ofrecen ayuda y guía al débil visual y a su familia. Cooperan en centros y hospitales para personas ancianas débiles visuales. Organizan sesiones de grupo donde se expresan los sentimientos, los temores o dudas con otras personas, bajo supervisión de un profesional. A los padres de niños débiles visuales se les proporciona información acerca del crecimiento y desarrollo del niño para que sepan como tratar a su hijo desde el nacimiento hasta la adolescencia. Se educa al público en general acerca de las necesidades y problemas del débil visual, es decir, se les hace consciente de las experiencias de rechazo que a veces enfrentan, debido a la carencia de comprensión encontrada con sus maestros, o aún con sus padres, donde la persona se siente que es "diferente", y por lo tanto no aceptado. Trabajan con profesionales y

paraprofesionales que se dedican a éste campo, para delimitar sus necesidades específicas, proporcionándoles la bibliografía adecuada para llevar a cabo la rehabilitación.

Son fuente de información para todas las personas ya sea a nivel público o privado, refieren a los pacientes a centros de visión baja o centros de distribución donde pueden adquirir sin costo alguno "libros hablados". Como pionero de la letra de mayor tamaño, la NAVH logró que los publicadores se interesaran en los libros de letras grandes, pero aún existen cientos de libros de letra pequeña que no han salido al mercado en letra grande, por lo que la persona con visión subnormal tiene que recurrir a una variedad de aparatos de ayuda para superar ésta dificultad. Motivan a los impresores de libros para que produzcan el material con letras de mayor tamaño, para aquellas personas que no alcanzan a leer los textos normales.

Muchos débiles visuales desean aprender los patrones adaptativos necesarios para conservar su independencia, y se tiene la opción de estudiar uno mismo el material, en su casa o en el lugar que elija. Se pueden conseguir publicaciones con información grabada, lo cual es muy útil. Orientan a la persona acerca de cómo viajar, cocinar, organizar la casa, escribir, ir de compras y participar en actividades recreativas. Se incluye la suscripción para el Reader's Digest y para el periódico New York Times editado en letras grandes.

Distribuyen información sobre los aparatos de ayuda para el débil visual y cooperan con los fabricantes para que los aparatos tengan un nivel óptico adecuado.

Los folletos que distribuyen contienen información acerca de la miopía, hipermetropía, astigmatismo y presbicia, así como glaucoma, cataratas, degeneración macular, retinopatía y retinosis pigmentaria, todos escritos con letras grandes para que cualquiera pueda leerlos y aclaran lo que es la agudeza visual y la visión subnormal. Además incluyen fotos en las que muestran como ve el paciente con: catarata, glaucoma, retinosis pigmentaria, las cuales son de mucha utilidad para que la familia capte la magnitud del problema. También aparece un directorio de los diferentes servicios con los que cuenta la asociación.

En E.U. cuentan con una serie de aparatos que facilitan la adaptación al medio como son:

Reloj de pulso que da la hora hablada (español o inglés).
Reloj despertador que habla (español e inglés).
Báscula para alimentos, que habla. Calculadora que habla, y también existe un modelo con números de gran tamaño para personas de visión subnormal.

El adelanto tecnológico asombra a cualquiera, en el ramo de la computación "Telesensory" ha creado maravillas, y ha extendido su creatividad a otras áreas, por ejemplo entre los aparatos que fabrica están los siguientes:

Voyager CCD:

Es un amplificador de video que cuenta con una cámara que agranda las imágenes. El material que se desea ver se coloca en la parte inferior del mismo.

Portable CCTV

Amplificador video portátil, excelente para el trabajo o la escuela.

Lynx

Es un sistema de amplificación para computadoras. A través de una cámara capta la imagen y la lleva al monitor en donde puede hacerse más grande, moverse, congelarse o ser salvada en un disco.

Vert Plus

Es una computadora que habla, pronuncia clara y adecuadamente el lenguaje, se consigue en Español, Inglés y Alemán. Esto abre el campo de la computación a los ciegos, ya que toda la información la reciben por el sistema auditivo.

Versa Point Braille Embosser

Después de trabajar en la computadora, éste aparato imprime el material en Braille.

Optacon II

Convierte la letra impresa en una forma táctil que vibra, así que mientras la cámara se desliza sobre el papel, Optacon II manda la imagen de la letra a unos bastones que vibran y que se leen con el dedo índice.

Optacon PC

Por medio de éste aparato, el material que aparece en el monitor (letra por letra), se puede percibir a través del tacto.

Mprint

Cuando la persona está escribiendo material en Braille, éste aparato lo traduce a letra normal, así que se obtienen dos copias, una en Braille y otra en letra impresa simultáneamente.

Large Print Display Processor

Al estar escribiendo o leyendo en una computadora, hace que el material aparece en el monitor aumente hasta 16 veces su tamaño.

Debo aclarar que existen muchos más aparatos como estos.

**ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA**

3.3 FOTOS DE ALGUNOS APARATOS PARA DEBILES VISUALES Y CIEGOS.



CAPITULO 4 LA CRISIS PSICOLOGICA

4.1 QUE ES UNA CRISIS

Raíces semánticas.

El término chino se compone de los caracteres peligro y oportunidad, ocurriendo al mismo tiempo (Whilhelm, 1967). El término Inglés significa decidir. La palabra griega indica decisión, discernimiento, punto decisivo en el que habrá un cambio para mejorar o empeorar (Lidell y Scott, 1968).

Debe distinguirse el estado de crisis del que no lo es. Una crisis es un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado por la incapacidad de abordar situaciones particulares, utilizando los métodos acostumbrados. El trastorno se manifiesta en los sentimientos, pensamientos, bienestar físico y conducta. La solución racional de problemas es imposible, la persona tiene dificultades para manejar aspectos subjetivos de la situación (dolores físicos, sentimientos de ansiedad, temor, y agotamiento).

El estado de crisis progresa a través de una serie de etapas bien definidas por Caplan en 1964:

Hay una elevación inicial de la tensión, por el impacto de un suceso externo. Al no poder solucionar las cosas, el impacto continuado incrementa la tensión, los sentimientos de trastorno e ineficiencia. Como la tensión se incrementa, se movilizan otros recursos pudiendo haber un éxito en el enfrentamiento, una redefinición del problema o una renuncia

a propósitos fijos que resultan inasequibles, pero si ninguno de éstos ocurre, la tensión aumenta, dando por resultado una desorganización emocional grave. Horowitz (1976) describió las reacciones de tensión grave: la primera reacción es un grito, llanto, pánico, desmayo o lamentos. La reacción puede ser obvia o no tan obvia. El llanto conduce a la negación o intrusión. La negación conduce a un bloqueo del impacto, pudiendo haber un entorpecimiento emocional, en no pensar en lo que pasó o realizar actividades como si nada hubiera pasado. La intrusión incluye la abundancia involuntaria de ideas y sentimientos de dolor sobre el suceso, sea una pérdida o alguna otra tragedia, las pesadillas periódicas u otras preocupaciones o imágenes de lo que ha pasado. La etapa intrusiva puede incluir afirmaciones, expresadas o no, sobre la pérdida y su impacto, como por ejemplo "yo no puedo continuar". Algunas personas omiten la fase de negación. Posteriormente se da la penetración que es cuando expresan, identifican y divulgan pensamientos, sentimientos e imágenes de la experiencia de la crisis, aunque algunos individuos necesitan ayuda para expresarlos. La consumación es la etapa final que conduce a una integración de la crisis dentro de la vida del individuo, el suceso ha sido enfrentado, los sentimientos y pensamientos se han identificado y expresado y la reorganización ha sido consumada o iniciada.

Fink, Beak y Taddeo (1971) describieron un modelo de cuatro etapas para la resolución de la crisis: choque, retraimiento defensivo, reconocimiento y adaptación al cambio, cada una

caracterizada por diferentes experiencias, percepciones de realidades, emociones y pensamientos así como por actividades singulares en términos de sentimientos, conducta y pensamientos.

Todos estamos expuestos a experimentar crisis, pero éste estado está limitado en el tiempo ya que el equilibrio se recupera en 4 ó 6 semanas. Casi siempre se manifiesta por un suceso que la precipita y puede esperarse que siga los patrones secuenciales de desarrollo a través de sus etapas.

De la crisis puede haber teóricamente tres resultados posibles, el cambio para mejorar, para empeorar o regresar a niveles previos de funcionamiento. Las crisis son desconcertantes, puentes decisivos en donde el peligro y la oportunidad coexisten, en donde los riesgos son altos, tanto físicos como psicológicos. Después de un periodo, la crisis pasará o se resolverá. La solución puede ser saludable o no, y tendrá implicaciones en el funcionamiento futuro del individuo, puede haber una personalidad más segura y altamente integrada con un incremento en la fuerza para enfrentar tensiones futuras. El estado actual de salud mental de una persona puede contemplarse como un producto de la forma en que ha resuelto una serie de crisis en el pasado.

Para Viney (1976) la resolución de la crisis incluye la restauración del equilibrio, el dominio cognoscitivo de la situación y el desarrollo de nuevas estrategias de enfrentamiento, así como cambios de conducta y el uso apropiado de los recursos externos. La restauración comprende

una reorganización e integración del funcionamiento. La resolución positiva se define como un penetrar en el suceso de crisis de modo que se integre dentro de la "manufactura" de la vida, dejando a la persona abierta en vez de cerrada al futuro. El penetrar comprende explorar el suceso así como la reacción al mismo.

Para penetrar la crisis Baldwin (1979) sugiere: definir los problemas, abordar los sentimientos, tomar decisiones o aprender soluciones a problemas nuevos o conductas de enfrentamiento, identificar los conflictos subyacentes, movilizar los recursos individuales externos e internos hacia la solución de la misma, reducir los efectos desagradables. Integrar el suceso a la vida, es que éste tome su lugar a lo largo de otros sucesos, formando parte de una experiencia desarrolladora. Lo contrario es estar artificialmente dividido, fuera de conciencia, haciendo como sino hubiera pasado o de algún modo negar su existencia. La negación o el bloqueo son parte de las reacciones tempranas de la crisis pero se debe integrar la experiencia a otras de la vida, incluso en experiencias traumáticas, pérdida de un miembro del cuerpo (como en el caso de la retinosis pigmentaria), de un ser querido etc.

Como responde un individuo ante el suceso, o como penetra la experiencia de crisis depende de sus recursos materiales, personales y sociales. Los recursos materiales incluyen el dinero, la comida, la vivienda, el transporte, un déficit en éstas áreas tiene el potencial para cambiar un suceso

estresante a una crisis. Se debe valorar el grado de carencias de recursos materiales, esto puede estar agravando la situación, y hacer esfuerzos para ayudar pues puede facilitar el enfrentamiento positivo. Los recursos personales son otro factor para determinar la intensidad y el curso de la crisis. La fuerza del "yo", la historia previa al abordar situaciones estresantes, la existencia de cualquier problema de la personalidad no resuelto, el bienestar físico, todos toman parte. Para Miller e Iscoe (1963), la crisis remueve problemas desde el pasado, o conflictos de la personalidad no resueltos, sobreviniendo la desorganización y el trastorno emocional. Los recursos sociales se refieren a la familia, los amigos. Se puede dar ayuda material, apoyo emocional, y todo esto puede afectar la ruta de una persona en crisis. Es importante saber quien puede ayudar y que clase de ayuda puede proporcionar. Los comentarios de la familia pueden conducir a una mayor comprensión, a un dominio de la situación y a un incremento de confianza, como también pueden hacer que la persona se sienta menos digna, menos capaz, más dependiente y falto de solvencia. A veces los intentos de la familia para enfrentar la crisis pueden estar manteniéndola en lugar de resolverla.

Una intervención eficaz es aquella que valora los apoyos sociales y conduce la situación en una dirección positiva.

La resolución inadecuada de las crisis puede conducir a la persona a un deterioro psíquico a largo plazo. En algunos casos la posibilidad de adaptación futura es limitada ya que

para muchos los problemas son insuperables y el estrés es determinante. Pero, ¿qué hace que una crisis desemboque en crecimiento y otra en un deterioro inmediato o problemas psicológicos subsecuentes? para responder se necesita saber la severidad del suceso que está precipitándola. Sea innato o moldeado por experiencias, algunas personas están mejor dotadas para enfrentar las tensiones. La desorganización extrema en la crisis conducirá a una reorganización positiva o negativa para la víctima y sus familiares, en cada tragedia hay la posibilidad de una ganancia final, puede haber un cambio de actitudes hacia la vida. Se debe proporcionar ayuda para que la persona y su familia puedan soportar un suceso traumático de modo que la probabilidad de debilitar los efectos (estigmas emocionales, daño físico) se aminore, y la probabilidad de crecimiento (adquirir nuevas habilidades, nuevas perspectivas en la vida) se incremente. Las crisis deben ser identificadas y pronosticadas para poder prevenir y adiestrar, ayudando a manejar la desorganización. Se debe hacer énfasis en la intervención temprana dirigida a observar los problemas menores desde su descubrimiento hasta las patologías graves. Hay una interconexión física y mental en el tratamiento completo de la persona. Cuando los estímulos externos no se pueden afectar, las estrategias de mejoría se dirigen a la capacitación del individuo para la resolución del problema y ejercitar habilidades para así estar mejor preparados para los sucesos críticos de la vida.

Taplin (1971) sugiere cómo es que un individuo percibe la crisis, cómo el suceso ataca la estructura de la existencia y hace que la situación sea crítica. Su perspectiva es que deberán considerar se los conocimientos de las personas y sus expectativas como una computadora programada para recibir información, procesarla y en consecuencia trabajar. La crisis se da cuando la nueva información recibida es completamente disonante con el programa, o entra en grandes cantidades, habiendo sobrecarga y mal funcionamiento. Puede haber conflicto entre la nueva información, con una estructura cognoscitiva existente o expectativas establecidas sobre la vida. En el paciente con retinosis pigmentaria, la noticia de que su padecimiento es progresivo y que lleva a tal deterioro que acaba en ceguera, la información va a afectar las expectativas que éste tenga, el suceso externo amenaza porque es incompatible. Esta sobrecarga a la que se refiere Taplin deja a la persona confundida y abierta a sugerencias. Se debe tratar de entender que pasó y que está pasando. Esta vulnerabilidad, sugestibilidad o reducción de los mecanismos de defensa es lo que produce la oportunidad de que se de un cambio.

Rapoport (1965) sugiere que un contratiempo puede percibirse como una amenaza a las necesidades instintivas o al sentido de integridad física y emocional, como una pérdida (de una persona, habilidad o aptitud), ó, como un reto que amenaza con abrumar las capacidades del individuo. Hay un proceso cognoscitivo mediato entre el suceso y la respuesta del

individuo al mismo. Es muy importante después de determinar el suceso precipitante, resolverlo que éste significa para la persona. Un error es suponer el conocimiento del mismo ya que una crisis en un hombre puede ser para otro una serie ordinaria de sucesos. No solamente la naturaleza del suceso es decisiva para comprender el estado de crisis, es necesario conocer cómo se percibe (amenaza, expectativas violadas, decisiones inconclusas).

En la crisis hay un trastorno emocional grave, desequilibrio, sentimientos de tensión, ineficacia e impotencia. Con frecuencia se pueden observar no sólo reacciones emocionales como llantos, cólera, remordimientos, sino enfermedades somáticas como úlceras, cólicos, y trastornos de conducta como conflictos interpersonales, insomnio, en el desempeño sexual o al realizar alguna actividad.

Las personas en crisis pueden experimentar los siguientes síntomas: sentimientos de cansancio, agotamiento, desamparo, inadecuación, confusión, ansiedad, desorganización laboral, familiar o en las relaciones sociales o actividades sociales. Es necesaria la conciencia de crisis, es decir llevar a cabo una integración adaptando la imagen de uno mismo como consecuencia de un daño físico (pérdida de la visión), para una reorganización de la persona. El sujeto en crisis desconfía de lo que puede llevar a cabo, resultando una desproporción, desorganización y desequilibrio. La toma de decisiones es un prerequisite para que se lleve a cabo el

enfrentamiento, el manejo de los componentes subjetivos y la solución de problemas, pero en la crisis hay un trastorno en el enfrentamiento, una desorganización grave en la función de tomar decisiones en el individuo. El suceso precipitante choca con la persona, con su familia, con la personalidad, es decir con el aspecto conductual, afectivo, somático, interpersonal y cognoscitivo, cada uno de éstos abarca diferentes aspectos que son:

Conductual.

Trabajo, juego, ocio, dieta (hábitos alimenticios, bebida), conducta sexual, hábitos de sueño, uso de drogas y tabaco, presencia de actos agresivos.

Afectivo.

Presencia de ansiedad, cólera, felicidad, depresión, que pueden ser sentimientos manifiestos o encubiertos.

Somático.

Funcionamiento físico general, salud, cefaleas, trastornos estomacales, relajamiento, tensión, sensibilidad del tacto, visión, gusto, olfato y oído.

Interpersonal.

Relaciones con la familia, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, número de amigos, frecuencia de contacto con ellos,

estilo interpersonal básico: simpático, receloso, manipulador, explotador, sumiso, dependiente.

Cognoscitivo.

Sueño, autoimagen, objetivos en la vida y validez de los mismos, creencias religiosas, filosofía de la vida, actitudes generales ya sean positivas o negativas hacia la vida.

Pero el individuo es más que la suma de conducta, sentimientos, atributos físicos, relaciones interpersonales y pensamientos, todo esto integra una estructura que hay que entender en su carácter único.

Cada una de éstas áreas es interdependiente de las otras, si hay un cambio en una, afecta a las demás. Además tienden a la homeostasia así que no se puede tolerar el trastorno y la desorganización por un periodo largo. Pero es importante la evaluación de las capacidades y deficiencias en cada una de ellas, tener datos sobre lo que está mal, los recursos con los que se puede ayudar al enfrentamiento, determinar que es lo que mantiene a la persona en la desorganización y en el sufrimiento.

CAPITULO 5 LA INTERVENCION PSICOLOGICA

5.1 PRIMERA AYUDA PSICOLOGICA

Para poder ayudar al paciente débil visual primero tienen que haberse probado todos los procedimientos y adelantos y considerar que ciertamente la visión no puede ser mejorada por medio de un tratamiento médico, o con cirugía.

El Oftalmólogo es un punto clave ya que es el que provee la primera ayuda al paciente, por lo tanto debe saber que cuando todo lo posible se haya intentado ya, todavía hay una amplia gama de asistencia que puede ser proporcionada, tanto a nivel físico como psicológico.

Si el Oftalmólogo acaba de comunicarle al paciente que tiene Retinosis Pigmentaria, y se le han especificado las consecuencias es muy importante que el ambiente en ese momento le brinde el apoyo y comprensión que necesita, por lo que el médico deberá referirlo con el personal indicado para realizar la siguiente labor.

El objetivo de la primera ayuda psicológica es restablecer el enfrentamiento inmediato, ayudando a la persona en el manejo de sentimientos y en los componentes subjetivos de la situación e iniciar la solución de problemas.

Hay 5 componentes de la primera ayuda:

Hacer contacto psicológico, examinar las dimensiones del problema, examinar las soluciones posibles, ayudar a tomar una acción concreta, y el seguimiento.

.Hacer contacto psicológico se refiere a estar acorde con los sentimientos de la persona, escuchar con empatía es una

precondición para cualquier actividad de ayuda. Escuchar hechos y sentimientos, estar atento a como visualiza la persona la situación. Proporcionar apoyo, es decir permitir que exprese sus sentimientos como la angustia, cólera etc. brindando cordialidad y mostrando interés. Fijarnos en lo que pasó y en la reacción de la persona al suceso, es decir sus sentimientos, respondiendo de una manera tranquila y controlada, resistiendo la tendencia a dejarse envolver, sentirse ansioso, enojado o deprimido. La persona debe sentirse escuchada, aceptada, comprendida, apoyada, esto conduce a una reducción de la intensidad de las emociones o del dolor de estar solo durante la crisis.

.Al examinar las dimensiones del problema hay que enfocarse en el pasado, presente y futuro inmediatos. Analizar las deficiencias, las fuerzas, tratar de ver por qué no puede enfrentar la situación, preguntarse "quién, cómo, cuándo, dónde, qué" está involucrado. Cuales son las rumiaciones mentales, pensamientos, fantasías, que aspectos se afectaron y cuales no, qué actividades o rutinas pueden ayudar, de qué miembros de la familia se dispone para obtener apoyo. El objetivo es hacer un ordenamiento del grado de las necesidades (problemas que deben tratarse de inmediato y los que se pueden posponer). En la confusión y desorganización la gente a menudo intenta todo al mismo tiempo, puede no haber conciencia de lo que se debe tratar en ese momento y lo que puede esperar, así que el que brinda la primera ayuda debe de facilitar que se de un ordenamiento.

.Al explorar las soluciones posibles se hace un enfoque etapa por etapa, explorando los pros y los contras, las ganancias y las pérdidas de cada una de las soluciones. La impotencia que siente la persona puede impedirse al estimularlo a producir ideas sobre lo que tiene que realizar y ayudarlo a operar desde una posición fuerte. Algunas personas tienen que ser entrenadas para poder considerar la idea de que "existen soluciones posibles". Se debe dirigir la atención a las ideas más apremiantes. Finalmente debe haber entre la persona y el asesor un acuerdo sobre la aceptación de las soluciones elegidas.

.Ayudar a tomar una acción concreta significa implementar lo convenido sobre la solución inmediata dirigida a abordar las necesidades. La persona debe hacer tanto como sea capaz, pero sino puede hacerlo el asesor lo hace de manera gradual, dependiendo de la capacidad del sujeto el asesor toma o no una posición directiva, en la acción directiva el asesor actúa para asegurar que se tome el siguiente paso necesario.

.En el seguimiento se debe llevar un registro para revisar el progreso. Este puede ser cara a cara o por teléfono. Especificar quién llamará a quién, o quién visitará a quién, así como el momento y el lugar del contacto. El objetivo de esto es la retroalimentación, o determinar si se han o no realizado los propósitos.

Proporcionar el enlace a recursos de ayuda, o sea identificar las necesidades críticas y realizar la referencia apropiada es básico. La referencia proporciona una guía y asistencia y

al mismo tiempo pone límites a lo que se espera de la persona que en un primer momento ayudó.

5.2 LA ADHERENCIA TERAPEUTICA

Actualmente no existe un tratamiento Oftalmológico que pueda curar la RP, sin embargo se están llevando a cabo diversas investigaciones que tienen el propósito de encontrar la etiología de la enfermedad y el substrato bioquímico de la misma y así lograr algún tratamiento capaz de detener la progresión del padecimiento o evitarlo si éste es posible; se han intentado diferentes tratamientos para la Retinosis Pigmentaria: dosis masivas de vitaminas, suplementos alimenticios y últimamente un aminoácido que está presente en las células visuales que es la taurina, a la fecha sin éxito demostrable.

Para que en un futuro se logre resolver ésta situación, es de vital importancia que en los intentos terapéuticos que se realiza, los pacientes sean aleccionados previamente y se les haga conscientes de la necesidad de que se apeguen a las indicaciones que se les dan, ya que de no hacerlo se reducen las posibilidades de que un medicamento que pueda tener alguna eficacia sea descubierto.

La "Adherencia Terapéutica" es el proceso a través del cual el paciente lleva a cabo adecuadamente las indicaciones del terapeuta, es decir, cumple con las prescripciones recibidas. La adherencia "terapéutica incorrecta" conlleva el uso prolongado de recursos, se proporcionan los medicamentos y se

consumen inadecuadamente, se consulta a los médicos pero no se siguen sus prescripciones.

La "Falta de Adherencia Terapéutica" es aquella situación en la que el paciente no sigue el programa establecido por su médico.

El hecho de que el paciente tome o no la medicación prescrita se debe a una compleja interacción entre el paciente, su enfermedad, el médico y la medicación.

El no apegarse al programa repercute en pérdidas en lo personal, familiar y social. Además el costo se eleva si los servicios son utilizados en forma inadecuada, al prolongarse el tratamiento o debido también a las recaídas .

Se sabe que los pacientes muchas veces no se apegan a sus programas terapéuticos y cabe preguntarse si la responsabilidad de llevar a cabo el tratamiento en forma adecuada recae solamente sobre ellos. Hay que cuestionarnos que información posee acerca de su enfermedad, si tiene una conciencia clara de la misma así como de sus implicaciones y consecuencias.

La simple prescripción del medicamento no asegura que el paciente lo tome adecuadamente, porque esto depende de que cuente con un repertorio de habilidades y cogniciones. No basta con decirle que está enfermo, esto él ya lo sabe...., se debe tener presente la importancia de los elementos psicológicos, o sea si entendió, qué tan doloroso es para él y para su familia la presencia de una enfermedad incurable,

si se le atiende con prontitud y eficacia, si puede solventar los gastos de los servicios médicos.

La falta de adherencia terapéutica puede ser propiciada por la conducta negativa, ineficiencia o ineptitud del personal como son: recepcionistas, trabajadoras sociales, enfermeras o médicos que tratan agresiva o negligentemente al enfermo motivándolo para que no vuelva a consulta, la deshumanización en el trato crea una atmósfera particular que determina la deserción terapéutica. También la mala orientación del enfermo, la información falsa, incompleta o incorrecta, proporcionada por pacientes, revistas o por los médicos, el diagnóstico tardío o erróneo y los tratamientos inadecuados.

Otro punto que se debe considerar es la sintomatología persistente en casos avanzados que se interpreta como tratamiento ineficaz, o cuando el paciente abandona el tratamiento porque desaparecen los síntomas y se cree curado, siendo que en realidad está avanzando su enfermedad.

La severidad de los síntomas hace o no posible al sujeto negar su enfermedad, y también influye si se presentan en forma continua, intermitente o periódicamente. El grado de "limitación" de los síntomas, propicia el reconocimiento de la enfermedad y el manejo de la misma. Si el pronóstico es demasiado pobre, afecta que el paciente siga las recomendaciones de su médico. Si el paciente está "muy bien, o muy mal" puede hacer que se rehuse al tratamiento por no considerarlo necesario o por pensar que cualquier intento resultaría inútil. Las incongruencias entre lo que el

paciente espera y lo que recibe puede impedir el progreso o disminuir la adherencia.

El abandono se da también por el factor económico, o por ignorancia. El no tener medios para el transporte, en tanto que otros que disponen de recursos abundantes se van al extranjero en busca de una posible mejor atención.

La adherencia terapéutica solo se logra al estar motivado el paciente y todas las partes involucradas. Se debe hacer consciente al paciente de la responsabilidad que debe tener de su salud. Es necesaria una cuidadosa evaluación de la capacidad del paciente para autoresponsabilizarse de su tratamiento. Para que lo maneje adecuadamente se le debe proporcionar un block de hojas de registro en la que lleve un control riguroso de la toma de medicamentos.

El reconocimiento de la gravedad del padecimiento, sus implicaciones y la supervisión de un miembro de la familia incrementa la adherencia terapéutica. Afecta también el grado de satisfacción con los resultados obtenidos ya que al percatarse de los beneficios, se crea un mayor interés en continuar y mantener el tratamiento.

Entre los riesgos que existen para que el paciente tome su medicamento están los siguientes: que olvide tomarlo, que tome una dosis inadecuada, que no lo tome a las horas indicadas, que se equivoque porque tiene que tomar diferentes medicamentos, o que se automedique.

Si la relación con el médico es satisfactoria, cumplirá mejor el programa, pero cuando la comunicación es deficiente es causa de que haya incumplimiento.

Es necesario considerar también la actitud del médico hacia el tipo de tratamiento y hacia el paciente, ya que es una "variable" importante tanto en el cumplimiento, como en el desarrollo de efectos colaterales. Si el paciente se percata de que el médico no tiene mucha confianza en el medicamento, entonces deja de tomarlo.

5.3 FOLLETO DE INFORMACION PARA EL PACIENTE ACERCA DE LA RP

1. ¿Qué es la Retinosis Pigmentaria?

Retinosis Pigmentaria es el nombre dado a un grupo de enfermedades que afectan a la retina. La retina, localizada en la parte interna del ojo es una capa delicada de células que recogen la imagen y la transmiten al cerebro, donde el acto de ver realmente ocurre. En la Retinosis Pigmentaria la retina se empieza a degenerar (se deteriora) causando una disminución de la visión periférica (hacia las orillas del campo visual) y de la visión nocturna (por la noche), y generalmente unas décadas después, la visión central (hacia el centro del campo visual).

2. ¿Cuales son los primeros síntomas en la Retinosis Pigmentaria?

A menudo uno de los primeros síntomas es la dificultad para ver en la noche o en lugares poco iluminados (ceguera nocturna). Después hay una pérdida gradual de visión hacia los lados (periférica), de lo que resulta la "visión en túnel" (como si viéramos a través de un agujero), en algunos casos. Los síntomas de la Retinosis Pigmentaria generalmente empeoran al transcurrir los años.

3. ¿Puede darse cuenta fácilmente el médico de que tiene la enfermedad?

Como hay diferentes tipos de Retinosis Pigmentaria, algunas veceses fácil de diagnosticar pero otras no. Generalmente es más difícil reconocerla cuando está empezando. A medida que

la enfermedad progresa, empiezan a presentarse algunos cambios característicos en la retina. Dependiendo del periodo en que se encuentre la enfermedad es necesario efectuar algunas pruebas como son el electroretinograma, el campo visual y otras para determinar el funcionamiento visual y el estado de la retina. Cuando se sospecha que la persona tiene Retinosis Pigmentaria debe ser revisada por un Oftalmólogo que esté familiarizado con éste tipo de enfermedades.

4. ¿Qué causa la Retinosis Pigmentaria?

Se sabe que ciertas células en la retina, (los conos y bastones) dejan de funcionar, pero no se sabe qué es lo que causa ésta degeneración. Se están haciendo muchas investigaciones pero se dificultan porque no se le puede quitar a alguien un pedazo del tejido de la retina para analizarlo porque ésto lo dañaría.

5. ¿Existe algún tratamiento para evitar que progrese la Retinosis Pigmentaria?

Actualmente no existe ninguna forma de detener la degeneración de la retina. Se han mandado diferentes medicamentos, pero no han dado resultado.

6. ¿Si a mí se me diagnostica la enfermedad, ¿qué tan pronto progresará?

La mayoría de los pacientes presentan un progreso gradual de síntomas, a menudo a través de muchos años, o décadas. Generalmente la visión permanece estable al ser examinada una vez al año.

7. ¿Puede la Retinosis Pigmentaria causar ceguera?

A la ceguera generalmente se le conoce como una pérdida completa de visión. Aunque algunos pacientes de edad avanzada llegan a estar ciegos, la mayoría conservan por lo menos un poco de visión. Pero cada caso individual es diferente.

8. ¿Si tengo Retinosis Pigmentaria, me voy a quedar sordo?

No. Algunas personas con Retinosis Pigmentaria tienen problemas de sordera, pero es desde el nacimiento o un poco después. Cuando esto ocurre a la enfermedad se le da el nombre de Síndrome de Usher.

9. ¿Como tengo Retinosis Pigmentaria se me van a desarrollar cataratas?

Es frecuente que el individuo con Retinosis Pigmentaria desarrolle cataratas (opacificación del cristalino, que es un lente que tenemos adentro del ojo). Las cataratas que interfieren significativamente con la visión pueden ser operadas. El que la visión mejore o no con la operación depende de los cambios que ya se hayan dado en la retina. Es necesario someterse a un examen con el Oftalmólogo para que determine si se debe o no operar.

10. ¿La ceguera nocturna es señal de que la persona tiene Retinosis Pigmentaria?

No. La ceguera nocturna puede ser una manifestación de muchas otras enfermedades de la retina además de la Retinosis Pigmentaria. Si se tiene alguna duda se debe consultar al Oftalmólogo.

11. ¿Puede haber un trasplante de ojos?

No. La retina está conectada con el cerebro, y no puede ser transplantada con éxito. Aunque a veces se oyen comentarios acerca de transplantes de ojos, se refieren a transplantes corneales, que no tienen ninguna relación con la Retinosis Pigmentaria.

12. ¿Cuales son los efectos de los tratamientos con vitaminas?

No se sabe si los tratamientos con vitaminas son útiles. No hay ninguna prueba de que los pacientes con Retinosis Pigmentaria tengan una deficiencia de vitaminas. Miles de personas afectadas por la enfermedad han tomado grandes cantidades de vitaminas, especialmente vitamina A, pero no han obtenido resultados que los beneficien. De cualquier manera los científicos continúan estudiando esto.

13. ¿ Si tengo Retinosis Pigmentaria, la luz hace que aumente la pérdida de visión?

No hay evidencia científica de que los niveles de luz normales aumenten la pérdida visual. Las personas con Retinosis Pigmentaria pueden usar sus ojos en la luz normal sin ninguna restricción, aunque muchos están más cómodos al evitar luces brillantes. Como precaución proteja sus ojos de que estén expuestos a la luz intensa del sol por mucho tiempo. En días asoleados puede usar lentes oscuros que sean de buena calidad.

14. A veces mi visión está mejor y otras peor. ¿Le sucede esto a otros?

Si. Muchos factores favorecen que hayan días buenos y días malos. Algunas personas sienten que ven mejor en días nublados, otras sienten que no ven tan bien en días nublados. La fatiga y el tensión emocional puede afectar temporalmente la visión. Todas las personas con Retinosis Pigmentaria tienen días en los que sin aparente razón, parece que funcionarían mejor o peor que otros.

15. ¿Tiene el embarazo algún efecto en la Retinosis Pigmentaria?

Algunas mujeres han reportado que la Retinosis Pigmentaria ha progresado durante el embarazo. Pero aún no se sabe.

16. ¿Si yo tengo Retinosis Pigmentaria y me embarazo, el bebé tendrá también la enfermedad?

En muchos casos si. Y, como afecta a toda la familia, sus miembros deben ser examinados por un genetista que les proporcionará información acerca del riesgo que existe de tener hijos con la enfermedad, desde luego que Ud. hará sus propias decisiones basándose en esa información.

17. ¿Si a mi hijo le da Retinosis Pigmentaria, qué y cuando debo decirle?

No hay reglas fijas acerca de qué y cuando explicarle al niño lo que es la Retinosis Pigmentaria. La necesidad de información del niño varia dependiendo de la edad y de la madurez. Aunque hay niños muy inteligentes que se dan cuenta pronto de que tienen un problema visual, ellos sólo pueden absorber poca información a la vez. Lo mejor es contestar sus preguntas tan franca y positivamente como sea posible, sin

ofrecerles información que no han pedido. Ayude a su hijo a entender que algunas de sus limitaciones pueden ser debidas a la problema visual, pero que no hay que usar tal condición como una excusa para no alcanzar éxitos en la vida. Se le debe informar al niño que la Retinosis Pigmentaria no cambia la apariencia de la cara o de los ojos. La mayoría de los niños con Retinosis Pigmentaria pueden terminar su educación en una escuela con el sistema regular.

18. ¿Puedo manejar si tengo Retinosis Pigmentaria?

Depende de las condiciones en que se encuentre su visión, lo mejor es preguntarle al Oftalmólogo.

19. ¿Qué hay que hacer si mi familia o yo necesitamos ayuda?

Se debe buscar el asesoramiento profesional de un Psicólogo, él proporcionará la orientación necesaria.

20. ¿Si la Retinosis Pigmentaria me avanza, seré dependiente de otros?

Hay diferentes tipos de adelantos ópticos, técnicas y terapias psicológicas para ayudar a las personas con Retinosis Pigmentaria que les permiten aumentar su independencia, mejorar su visión, expresar sus sentimientos, conocer a otras personas que tienen problemas similares, etc. para mayor información consulte la lista que está al final del folleto, allí se encuentran las direcciones en donde están localizados los centros que ofrecen éstos servicios.

21. ¿Se afectará mi trabajo debido a mi enfermedad?

La gente puede continuar una vida productiva y lograr éxitos. Se debe determinar qué ayuda es la apropiada, recibir el

entrenamiento y hacer las modificaciones que haya que hacer. Cuando la enfermedad es descubierta temprano, la persona puede tomar ventaja preparándose y estudiando, ya que la enfermedad va progresando a través de muchos años.

22. ¿Qué son los aparatos para visión baja?

Son adelantos que ayudan a la gente a utilizar al máximo la visión que tienen, pueden ser de tipo óptico tal como: anteojos, telescopios, microscopios etc, no ópticos como: lámparas y filtros, e instrumentos electrónicos tal como: las televisiones que aumentan de tamaño las letras, y computadoras que hablan.

Para determinar cual de ellos es el que le conviene es necesario que lo revise un especialista en visión subnormal (visión baja).

23. ¿Puedo donar mis ojos para que sean estudiados?

SI, y es de tiene mucho valor para las personas que están estudiando el tejido de la retina humana. Los ojos deben ser aprovechados inmediatamente después de que la persona muere. Consulte que debe hacer con su Oftalmólogo.

24. ¿Si soy ciego, qué debo hacer?

Una vez que uno se ha sometido a un examen riguroso por el Oftalmólogo, y en una clínica de visión subnormal y no puede obtener ninguna mejoría de la agudeza visual, es necesario consultar a un Psicólogo ya que le ayudará a comprender lo que está sucediendo, a manejar sus sentimientos, lo orientará para que aumente su independencia, procurará que establezca

un manejo adecuado de la situación con sus familiares, y procurará en todo momento favorecer su rehabilitación.

LUGARES EN LOS QUE SE PROPORCIONA AYUDA:

ASOCIACION PARA EVITAR LA CEGUERA EN MEXICO
Vicente García Torres # 46, Coyoacan. Tel: 5449035

AMIGOS DEL ESTUDIANTE INVIDENTE A.C.
Xontepec # 105- A Col. Torriello Guerra, Tlalpan
(Casa hogar para niños y adolescentes). Tel: 6552687

CAMINEMOS JUNTOS
Quiches # 26. Col. La Raza. (adolescentes y adultos)

COMITE INTERNACIONAL PRO-CIEGOS
Mariano Azuela # 218 Col. Sta María la Ribera
(adolescentes y adultos). Tel: 5475167 5413488

CRECIDEBI
Chimalpopoca # 14 Tel: 5884644

CHIPI
Rodán # 6 esq. Juárez. Bahía de Taxotla, Coyoacan
(niños ciegos y con otros problemas)

ESCUELA NACIONAL DE CIEGOS Y DEBILES VISUALES "IGNACIO
TRIGUEROS"
Mixcalco # 6 Col. Cuauhtemoc, Centro Tel: 7023324
(Adolescentes y adultos), internado

ESCUELA DE EDUCACION ESPECIAL # 24
Lago Bangiolo # 24 Col. Anahuac. (niños de primaria)

INSTITUTO NACIONAL PARA LA REHABILITACION DE NIÑOS CIEGOS Y
DEBILES VISUALES
Viena # 121 Col. del Carmen Coyoacán.
(niños y adultos) Tel: 5543148 6589022

LA FUNDACION
Campeche # 235 Col. Roma (Adolescentes y adultos)

VALENTIN HAU
Insurgentes Sur # 600 sótano.
(Adolescentes y adultos) Tel: 6875495 5369389

ESCUELA NORMAL DE ESPECIALIZACION
Campos Eliseos esq. con Bernard Shaw. Polanco

EDUCACION ESPECIAL EN PROVINCIA

AGUASCALIENTES

Fundación PIIAC Dr. Jesús Díaz de León # 516 Tel: 72305

BAJA CALIFORNIA NORTE

Centro para la rehabilitación de Ciegos y Débiles Visuales
Francisco Javier Mina # 747 Mexicali Tel: 64685

CAMPECHE

CREE Domicilio conocido, Contiguo Clínica ISSSTE Tel: 61310

COLIMA

Fray Antonio Benitez Av. San Fernando # 284 Tel: 20883

CHIHUAHUA

Benito Juárez 47 A y Tamborel # 4700 Tel: 150510

ESTADO DE MEXICO, TOLUCA

C R E E Felipe Angeles Tel: 74542

DURANGO

C R E E (débil visual) Predio Canoas Tel: 27854

DURANGO GOMEZ PALACIOS

Servicios Múltiples del CREE. Morelos y Francisco Sarabia s/n
Tel: 41495

GUERRERO CHILPANCIINGO

Unidad Múltiple de Educación Especial CREE
Centro Escolar Vicente Guerrero s/n Tel: 27113

GUANAJUATO LEON

Louis Braille. Filósofos y compositores Tel: 72221

JALISCO

Escuela Especial para niños con problemas de aprendizaje #1
Av. Avelino M. Fresa e Himno

Escuela para niñas ciegas de Guadalajara A.C.

Av. López Mateos Sur # 3946 Zapopan, Jalisco Tel: 353192

MICHOCAN MORELIA

Escuela de Trastornos Visuales. Juárez s/n Tel: 37193

NUEVO LEON MONTERREY

José Ma. Cárdenas. Chihuahua y Hermosillo s/n Tel: 481819

PUEBLA

Hogar para Ciegos del Club de Leones. 1 a con Francisco N. #
2111 Tel: 437877

Centro Múltiple Huauchinango

Niños Héroes # 22 Tel: 22031

SAN LUIS POTOSI
Imelda M. Belloc Tel: 30728

SINALOA
Escuela de Educación Especial de Impedimentos Visuales
Angeles Flores s/n esq. Venustiano Carranza. Culiacán.

Escuela de Atención Múltiple, área de ciegos
Insurgentes y Ciprés s/n. Mazatlán, Sin.

SONORA
Jean Piaget. José Carmelo # 14

Instituto Iris
Catalana y Sevillana s/n. Hermosillo, Son. Tel: 23877

TLAXCALA
Escuela de Educación Especial # 1. Reforma # 19 Tel: 23332

Centro de atención múltiple
Xicotencatl # 39. Vicente Guerrero, Tlax.

VERACRUZ
Instituto de Educación Especial Atención Múltiple # 16
Segunda Privada de División del Norte s/n. Xalapa, Ver.

YUCATAN
Centro de Educación Especial Carentes de Vista
Calle 60 # 333. Mérida, Yuc. Tel: 76721

5.4 ORIENTACION A LA FAMILIA

La familia es un elemento clave en el ajuste emocional del paciente que ha sufrido una incapacidad física. Una familia que apoya y se preocupa es un factor positivo para el retorno con éxito a la vida en comunidad. También la familia puede necesitar apoyo para su propio bienestar a lo largo del proceso porque sufre al igual que el enfermo un triple desgaste: el emocional, el físico, y el económico.

Es necesario proyectar ésta faceta en el programa de rehabilitación del paciente para asegurar que el esfuerzo de

ajuste, tanto de éste como de sus familiares, será coordinado.

Deben ser dados ciertos pasos para lograr una aceptación exitosa del padecimiento:

1- El paciente y su familia tienen derecho a saber y entender qué esperar de la incapacidad visual. Al informarles acerca del defecto visual, el hecho debe ser presentado en una forma sensitiva, de manera directa. La etiología, diagnóstico y pronóstico deben ser expresados de manera clara, y además es importante dar a conocer qué agudeza visual se tiene actualmente.

2- Hacerle saber al paciente todos los servicios con los que puede contar. El conocimiento de la persona que trate con él, le demostrará interés en sus necesidades, y es de gran ayuda ofrecer una oportunidad para continuar una vida productiva. La habilidad del profesional para ganarse la confianza del paciente es de vital importancia para motivarlo a que continúe teniendo una vida gratificante a pesar de su impedimento visual.

3- Se debe involucrar a la familia para que participe en todos los aspectos relacionados con los servicios para el débil visual a los que el paciente será referido. Su ayuda hará que acepte su impedimento y con su comprensión el sujeto esperanzado estará motivado, lo cual es un elemento esencial para el éxito de la rehabilitación.

5.5 RECOMENDACION DE LA TERAPIA

Los servicios de visión subnormal son procedimientos especializados para ayudar al paciente con visión baja a usarla de la manera más eficiente como sea posible, incluyen técnicas médicas, optométricas, educativas, psicológicas, sociales, vocacionales y rehabilitacionales que están combinadas de manera que se trata de encontrar las necesidades específicas de cada persona en particular. El tipo y el grado de servicios varía de paciente a paciente de acuerdo a sus necesidades identificadas.

Debido a la naturaleza multidisciplinaria del problema, es necesario utilizar un grupo de profesionales de diferentes disciplinas para proveer un amplio rango de expertos para mejorar las oportunidades de una rehabilitación exitosa.

Desafortunadamente algunas personas con visión limitada se dedican a ayudar a los ciegos y se mantienen lejos de las instituciones de las que podrían recibir algún beneficio, prefieren negar su incapacidad y a menudo es difícil localizarlos, cada miembro proporciona apoyo emocional a otro y aprenden las técnicas con las que cuenta el propio grupo. Al hacer esto están desaprovechando todos los recursos anteriormente mencionados.

Cuando la persona ya recibió tratamiento médico, y la ayuda necesaria para el paciente débil visual, pero aún así se siente incapaz de funcionar adecuadamente o ser independiente, el siguiente paso es tener presente que el ser

humano es una unidad "física y emocional", no importa si ha sido o no etiquetado como "legalmente ciego", sino reconocer el impacto y sus efectos.

Es conveniente una orientación cuidadosa sobre el manejo de la angustia, y resulta indispensable responder a ciertas preguntas claves como son las siguientes, ya que contribuyen a ubicar al paciente:

- .¿Entiende la persona su incapacidad visual?
- .¿Se ha afectado su vida diaria?
- .¿Puede uno tener la esperanza de trabajar otra vez o de mantener el nivel de empleo actual?
- .¿Puede viajar sin ayuda?
- .¿Corre riesgos cuando prepara su comida?
- .¿Siente que sus amigos y familiares comprenden todo lo que implica su situación?
- .¿Tiene la persona que ser dependiente de otros por el resto de su vida?
- .¿Su padecimiento es hereditario?
- .¿Cómo puede uno recibir ayuda?

Los servicios de rehabilitación al dar respuesta a éstas preguntas facilitan el proceso de cambio en el que se encuentra la persona al tratar de adaptar sus hábitos y capacidades para lograr tener seguridad e independencia.

La rehabilitación es proporcionada al responder a las necesidades del débil visual mediante: grupos de autoayuda, cursos de educación por radio, cursos de rehabilitación por correspondencia estudiados por uno mismo, salidas

recreativas, etc. Se puede proporcionar asesoramiento físico, personal, social, vocacional y de actividades intelectuales, una evaluación para identificar los patrones necesarios o requeridos para volver a obtener independencia en la vida diaria, técnicas adaptativas específicas para acompañar a aquellas tareas que han resultado difíciles de realizar debido al impedimento visual. Se deben promover los programas educativos y desarrollar nuevos, ofrecer una guía para ayudar a los profesionales a determinar cuales pacientes deben ser referidos, que tipo de servicios requieren y donde solicitarlos.

Las personas que tienen una incapacidad permanente, por ejemplo visión parcial, presentan dependiendo de la etiología del problema visual una serie de dificultades para realizar sus actividades diarias. El impedimento llega a ser una incapacidad cuando la persona día a día está más estresada o restringida, por ejemplo, cocinar puede ser un gran problema, o caminar por las tiendas, y además implicar un riesgo. Como resultado de éstas limitaciones, los pacientes frecuentemente experimentan reacciones psicológicas que pueden tomar diferentes formas, como son : depresión, enojo, frecuentes llamadas al médico por cualquier detalle sin mayor importancia, no siguen el tratamiento establecido, continúan yendo de doctor en doctor, se aíslan, tienen problemas familiares... y la lista podría seguir.

Se necesita una rehabilitación tanto física como emocional que permita al paciente aceptar su condición para

reintegrarse a su vida personal, familiar, recreativa, laboral y social, tratando siempre de favorecer expectativas realistas.

Resultaría beneficioso que se crearan grupos de discusión, donde todos los miembros tengan la misma enfermedad física o incapacidad. Así los participantes obtendrían apoyo, compañía, aumentarían sus habilidades al imitar a los demás, y mejoraría su autoestima. En éstos casos es indispensable realizar el estudio genético a todos, porque de éstos grupos se forman parejas que tienen un riesgo más elevado de procrear hijos con la enfermedad, lo esencial aquí sería crearles conciencia de ésta situación para que eviten que se extienda la enfermedad. Aquellos que decidan no tener hijos, al menos no estarán solos sino con una pareja con la que compartirán su vida. Además, en muchos casos, la pérdida de visión de la persona continúa progresando, acompañándose de una pérdida gradual del funcionamiento independiente, y de placeres que dependen de la visión. Esta situación continua crea gran stress tanto para la persona como para los que le rodean, incluyendo al médico. Una de las primeras ventajas que se obtendrían en éstos grupos es el apoyo que se recibe de los otros integrantes, que es diferente al que puede proporcionar un profesional, porque cada miembro compartiría las mismas experiencias, sentimientos, frustraciones y temores. El hecho de que la pérdida de visión sea una experiencia compartida por todos, tiene un valor terapéutico muy importante. El débil visual aislado por su incapacidad, a

menudo se imagina que solamente él tiene esos problemas. Los miembros experimentarían un alivio tremendo cuando descubren que no son los únicos, al conocer a otros que tienen problemas similares, además se infundirían ánimo unos a otros para poder utilizar la visión residual al máximo. Es esencial la motivación propia, y es el paciente el que debe dar los pasos necesarios para asegurar el uso óptimo de esa visión residual. Al sentirse apoyado por el grupo aumentaría la motivación y por lo tanto se facilitaría la adaptación al material de ayuda para el débil visual. Grupos como éstos serían también muy adecuados para la educación acerca de la pérdida visual y de desordenes visuales específicos. Se recomienda al formar el grupo considerar ciertos factores como son:

1-La edad.

Deben haber grupos separados para los jóvenes y para los ancianos, porque las necesidades, las experiencias diarias en su vida etc. difieren enormemente. Aunque la pérdida de la visión es el común denominador de éstos grupos, la existencia de otros problemas y experiencias que a menudo se relacionan con la declinación visual son esenciales.

Los adultos jóvenes enfrentan problemas como el conseguir trabajo, la educación, las relaciones sociales y familiares, la productividad del futuro, o el planear una familia en caso de que las anomalías sean hereditarias.

La edad es una variable que establece diferencias en la concepción de la enfermedad y en el manejo del padecimiento.

2-Selección del grupo.

Los miembros deben estar rigurosamente elegidos de acuerdo al nivel de incapacidad visual, más que por la naturaleza de su enfermedad. Esto se debe a que el impacto de la pérdida visual sobre la vida del paciente está más ligada al nivel de visión y en consecuencia a su habilidad para conservar su independencia.

3-Tamaño del grupo.

Los grupos que mejor funcionan son los que tienen más de 5 miembros pero menos que 10. El grupo no debe empezar a funcionar hasta que el último miembro sea elegido.

4-La entrevista.

La entrevista inicial tiene muchos propósitos, pero el más importante es determinar si el miembro prospecto es o no adecuado para el grupo. Esta persona podría tener falsas ideas acerca del propósito y funcionamiento del grupo y éste es el momento para aclararlas. Pueden tener expectativas o deseos diferentes y quizás la discusión de grupo no le serviría. Es necesario especificar las necesidades y lo que espera cada miembro antes de que sean aceptados dentro del grupo. Es necesario seleccionar a los miembros que tengan estados emocionales similares, si un miembro tiene una depresión crónica quizás no le hará bien al grupo o viceversa. Un buen rapport durante la entrevista es esencial.

5-Horario de las sesiones.

Los grupos de gente mayor deben ser durante el día, para que les sea fácil y seguro viajar. Si es posible transportarlos es mucho mejor y se debe de tratar de proporcionarles éste servicio. Grupos de adultos jóvenes, los que por lo general trabajan o tienen obligaciones con su familia, deben ser por las tardes para no interferir con sus responsabilidades diarias.

6-Lugar.

Es conveniente que éste sea propicio para que se puedan expresar libremente las ideas y sentimientos. Las sillas colocadas en circulo son de mayor comodidad para los miembros. El terapeuta debe sentarse junto con el grupo.

7-Frecuencia de las sesiones.

Es mejor que sean semanales porque así hay una continuidad. Sesiones de cada 2 semanas son satisfactorias, pero nunca de más.

8-Entrevista final.

Aún los mejores grupos tienen miembros que desisten. La entrevista final es un arma útil para determinar por qué, o porqué no fue de valor el grupo para la persona. Esto da la oportunidad de compartir sentimientos acerca del grupo, y proporciona una importante retroalimentación, que debemos considerar para la efectividad del mismo. Es el momento de preguntar lo que se desee directamente, ver si es necesario vincular a la persona a otro tipo de grupo etc. Es necesario a veces brindar un sentimiento de "cuidado" hacia ciertos

miembros y dejar canales de comunicación abiertos, ya que esto crea buenos sentimientos y se favorece la atmósfera para continuar con una relación beneficiosa, éste sería el caso de aquellos pacientes que tienen una enfermedad prolongada añadida y que desean dejar el grupo.

9- El terapeuta del grupo.

Debe ser un profesional con mucha experiencia en terapia de grupo, especialmente documentado acerca del tratamiento y repercusiones psicológicas de la pérdida de visión.

10-Costo de las sesiones.

Debe ser fijado con anticipación, reconsiderándolo cuando el grupo tiene ya cohesión. (al igual que paseos, viajes etc.)

Todo esto está disponible, pero requiere de determinación, optimismo y entusiasmo para localizarlo. Cuando una persona está aprendiendo a aceptar las implicaciones de una vida pragmática, con un impedimento visual severo, tales cualidades pueden encontrarse latentes pero adormecidas. Por ésta razón el profesional debe aceptar su responsabilidad de acercar a la persona débil visual a todo ese amplio rango de alternativas de rehabilitación.

Hay que señalar que existen dos alternativas: el enfrentarse a las situaciones y la de sucumbir a ellas.

La actitud de sucumbir viene definida por los sentimientos de dificultad y el descorazonamiento ante el hecho de estar incapacitado, y no por el reto que supone intentar el cambio y una adaptación que dé nuevo sentido a la incapacidad. Se hace hincapié en lo que la persona no puede hacer, en lo que

le está negado y en los problemas que la deprimen. Lo más importante es la incapacidad, que influye en todos los aspectos de la vida de la persona, y el individuo como una personalidad particularmente diferenciada y única, se ha perdido. Cuando el impulso se concentra en los problemas, no en las soluciones, y cuando se destacan los aspectos incapacitantes y se pierde el individuo en su calidad de ser humano con capacidades e incapacidades, podemos esperar una orientación de sometimiento que alimentará actitudes negativas.

Cuando se presentan los problemas relacionados con la incapacidad dentro de un marco que permita afrontarlos como parte de la vida global de los individuos, pueden esperarse cambios positivos de actitud. Desde el marco de referencia de enfrentarse a los hechos, se adopta un punto de vista constructivo ante la incapacidad. Supone una doble dimensión: una en relación con el cambio ambiental: se trata de cambiar las condiciones susceptibles de modificación que se añaden a la incapacidad de la persona, tales como las barreras arquitectónicas, las prácticas discriminatorias, la falta de oportunidades de empleo, los problemas familiares y la educación, el alojamiento y el transporte inadecuados. La otra dimensión es el cambio personal: procedimientos médicos y psicológicos que reducen la incapacidad, con el concurso de la educación y el adiestramiento que potencian nuevas capacidades, y a través de una reestructuración del sistema

de valores que facilita la no devaluación del propio "yo" de la persona.

La rehabilitación comienza cuando cada individuo incapacitado enfrenta su situación personal, localiza todas las fuentes que puedan ayudarlo y se esfuerza por mejorar los problemas que limitan su independencia. La rehabilitación es un proceso personal, va más allá de la incapacidad y provee oportunidades para renovar la confianza, la motilidad y la actividad. Las limitaciones de los servicios de rehabilitación existen principalmente en las mentes de aquellos con una carencia de imaginación, los que se enfocan principalmente en la incapacidad visual, en el impacto y sus efectos así como en definiciones estrechas acerca de la misma. Los aspectos psicológicos y emocionales de una incapacidad, son mayores obstáculos que los aspectos físicos. Las relaciones entre personas que sufren una disminución física y quienes no la padecen pueden fructificar cuando se deja a un lado las suposiciones sobre los efectos que tendrá la incapacidad. Es hermoso descubrir espontáneamente todo lo que el ciego y el débil visual son capaces de hacer, en vez de dar por supuesto todo lo que no pueden hacer.

La rehabilitación es un asunto que nos involucra a "todos".

5.6 FOLLETO PARA EL PERSONAL RELACIONADO

¿Se ha preguntado Ud. alguna vez qué sucede si se tiene una enfermedad incurable que le conducirá a la ceguera?

Se van a dar una serie de cambios en su vida: quizás con el tiempo pierda su trabajo porque se le considere incapaz de realizarlo adecuadamente, lo cual traerá consecuencias económicas. Ya no va a poder divertirse de la forma que acostumbraba, el deseo sexual que tenía su pareja por Ud. puede disminuir o desaparecer, le costará gran esfuerzo realizar actos como son el vestirse combinando adecuadamente los colores de su ropa, o mantenerla sin manchas ni arrugas, pegar un botón o hacer un dobladillo, cocinar, planchar, caminar por su casa o por la calle, manejar el dinero, ir de compras, hacer un cheque, tomar un autobús, si disfrutaba al leer... tendrá que renunciar a ello, su apariencia física puede sufrir también repercusiones ya que le costará trabajo arreglarse, pintarse, mantenerse aseada, su familia muchas veces va a desesperarse al tener que atenderla, porque se sentirán esclavizados. Las relaciones con sus amigos se modificarán, se referirán a Ud con adjetivos que muestren la pena que les inspira su situación. Muchas veces va a sentirse completamente sola, incomprendida y devaluada, o creará que ya no es útil a la sociedad, que va a tener que ser dependiente de otros y que será una carga para los que lo rodean.

A raíz de todos éstos problemas puede sentir ansiedad, cólera, depresión, miedo, frustración y tensión, conduciendo en algunos casos a dolores de cabeza, problemas estomacales, malestar general y otros padecimientos.

Pero, ¿qué no hay nada que hacer? ¿acaso sólo debemos resignarnos frente a lo inevitable?....¡No!,.....existe la rehabilitación.

La persona se verá implicada en un proceso de restablecimiento de su identidad mediante el aprendizaje del desarrollo y adaptación de los recursos que le queden.

Lo que deben hacer aquellos que se encuentre en contacto con éstas personas es brindar cordialidad e interés. Pero no hay que dejarse llevar por lo que está ocurriendo sino efectuar el enlace a los recursos de ayuda, realizando la referencia adecuada para que se le proporcione asistencia y guía.

Ya que el Oftalmólogo hizo el diagnóstico, debe ser examinado por un especialista en visión subnormal, que cuenta con una serie de aparatos con los que se maximiza la visión residual, o sea la que aún es conservada. Es necesario que sea efectuado un estudio genético dado el carácter hereditario del padecimiento. Pero como el ser humano es una unidad "física y emocional" muchas veces los síntomas de la enfermedad se empeoran por el complejo estado psicológico en que se encuentra la persona. El Psicólogo va a encargarse de detectar cuales son los principales obstáculos con los que se enfrenta el sujeto, para analizarlos con éste y explorar las soluciones posibles, reintegrándolo a la sociedad, y promoviendo en él un sentimiento de independencia, lo conectarán grupos de personas que tengan problemas similares para que comparta sus experiencias y emociones.

Hay un amplio rango de técnicas para beneficiar a los ciegos y débiles visuales que no deben ser ignorados. Además se ha hecho un directorio con los diferentes centros e instituciones que brindan éste tipo de servicios, debe consultarlo. Ayudar al paciente a avanzar a través del proceso de rehabilitación, supone un reto único. Poniendo de su parte persistencia y paciencia, contribuirá a que el paciente supere los problemas emocionales, lo cual tiene una importancia capital en su lucha por redefinir su vida.

CONCLUSIONES

A través de todo lo mencionado en esta tesis se analizó lo que significa ser ciego. No se pueden separar completamente las repercusiones que tiene la ceguera, de la personalidad del sujeto, porque necesariamente están entrelazadas. El individuo como un ser "único" la recibe de acuerdo a su estructura de la personalidad, con su propio estilo de vida, sus intereses y conforme a las circunstancias, pero de cualquier forma implica una "pérdida", que se experimenta de diferente manera y en diferente grado por cada persona.

Cuando la ceguera se presenta es el fin, la muerte de una vida con visión, se destruye todo un patrón complejo de existencia, y origina múltiples efectos. Las pérdidas que sufre el sujeto se van añadiendo unas a otras hasta que se llega a la incapacidad. Pero la tragedia de quedar ciego se profundiza y prolonga si el individuo evita enfrentar la realidad, a menudo una alteración emocional profunda es el resultado de la falla en aceptar y encarar este suceso. Gran parte de lo que ha sido destruido por la ceguera se puede restaurar o incluso se puede sustituir, pero para ello es necesaria la orientación psicológica tanto del sujeto como de sus familiares. La rehabilitación procura una adaptación exitosa al medio, integrando al individuo de nuevo a la sociedad para que lleve una vida lo más apegada a la que tenía anteriormente, tanto como sea posible. Partiendo de lo

anterior es indispensable que los recursos que se encuentran disponibles lleguen a los pacientes, y esto es posible solamente si se brindan servicios psicológicos en los hospitales, de ello se desprenden múltiples beneficios entre los cuales puedo mencionar los siguientes:

Para el Oftalmólogo quizás es difícil enfrentar casos en los que tiene que decirle a la persona que ya no puede hacer nada por ella a nivel médico, y además debido a la demanda tan grande que existe en el hospital de la "Asociación para Evitar la Ceguera en México", no se puede detener por un lapso demasiado grande de tiempo para escuchar, para explicar, para guiar o para proponerle que se podría hacer, ya que otras personas están esperando por él, además se debe subrayar que estaría desempeñando un papel que no es el que le corresponde, sin embargo a nivel psicológico es allí donde empieza la rehabilitación, entonces ¿por qué no facilitarla?. Existen otros casos en los que el médico por estar enfocada su atención en el aspecto oftalmológico pudiera no percatarse de que estén involucrados factores psicológicos que acentúen la sintomatología.

Como parte del estudio integral del paciente con padecimientos que pueden ser hereditarios, se debe realizar un estudio genético y en consecuencia informar a los interesados de las posibilidades que existen de que se procee un hijo con la enfermedad. Desde el punto de vista psicológico esto es difícil de enfrentar por lo que es necesaria la intervención de un profesional en el área de

salud mental, mismo que además cree conciencia en la pareja de la responsabilidad que eso implica, para que tomen la decisión de tener o no descendencia.

El hospital de la Asociación para Evitar la Ceguera en México es un centro Oftalmológico del más alto nivel en el que se otorga asistencia médica oftalmológica, se realiza investigación clínica y básica, y se imparte enseñanza; la atención que se provee es exclusivamente desde el punto de vista médico, no se realiza ningún tipo de rehabilitación pero dado que es aquí donde se hace el diagnóstico definitivo de ceguera existe la necesidad de que haya alguna clase de rehabilitación psicológica que podría quedar a cargo de un departamento de psicología que tome aquellos casos de crisis psicológica, a los que se les escuche, oriente y proporcione información para guiarlos hacia su rehabilitación, en los que la primera ayuda sea obtenida de profesionales capacitados y en donde se posea un directorio de los lugares que se dedican a realizar éste tipo de servicios. Este departamento es capaz de funcionar pagando tan solo un sueldo, el de aquél Psicólogo que se encargue de coordinar todas las actividades del mismo, responsable del funcionamiento adecuado de éste servicio, teniendo a su disposición pasantes de psicología de diferentes universidades que reúnan los requisitos que se pidan para llenar éstas plazas de servicio social, como puede ser: un determinado promedio de calificaciones, presentación, interés y disposición para trabajar con éste tipo de pacientes.

Proporcionar información respecto a las enfermedades visuales tiene como consecuencia la prevención, ya que favorece que se cree conciencia acerca de las repercusiones de los diferentes padecimientos y de las alteraciones que conllevan en la vida del sujeto, por lo tanto en lugares en los que se tratan pacientes con problemas oculares es aconsejable impartir pláticas educativas en las que se expongan éstos temas, lo cual puede ser realizado por los pasantes, así es posible evitar que se extiendan enfermedades como la Retinosis Pigmentaria. Si esto no se puede hacer, es conveniente la elaboración de diferentes folletos en los que se explique claramente en qué consiste cada enfermedad y sus consecuencias, indicando qué se debe hacer. Desde luego hay que tener presente el presupuesto con el que se cuenta, que en caso de no ser suficiente, conduce a elaborar un solo folleto general en el que se mencionen todas las enfermedades y lo más relevante de las mismas.

El beneficio se incrementaría si se promueve la investigación científica, ya que se cuenta con suficientes pacientes como para poder llevarla a cabo, y los mismos pasantes supervisados por alguien de experiencia las llevarían a cabo. En nuestro país existe escasa información acerca de las consecuencias que tiene la ceguera a nivel psicológico, así que no hay razón por la cual se desperdicie la oportunidad de hacerlo.

Desde luego que no hay que olvidar al resto del personal (como trabajadoras sociales, enfermeras, voluntarias etc.),

ya que éste tiene acceso directo a los pacientes debe estar capacitado para brindar orientación, por lo tanto necesita saber qué hacer en caso de que se percate de que alguien requiere que se le ayude, debe conocer que existe un departamento en el hospital en el que se canaliza a éstas personas a los servicios que más le convengan, dependiendo de sus necesidades individuales. Es aconsejable que también se les informe acerca de los trastornos que implica ser ciego o débil visual.

En el hospital de la Asociación, como ya se dijo anteriormente, se está llevando a cabo una investigación con sustancias que se cree pueden ayudar a detener o disminuir el deterioro en la Retinosis Pigmentaria por lo que si se diseña un registro en el que el paciente apunte minuciosamente el horario en el que tomó el medicamento, se tendría mayor control de la información, porque ¿quién le garantiza al médico que sus indicaciones fueron entendidas o seguidas de la manera en que él lo estableció?, así se lograría una mayor adherencia terapéutica para validar este tipo de investigación. Después de hacer los formatos del registro es básico que el Psicólogo se cerciore de que el paciente entendió lo que tiene que hacer y de la importancia de que lo lleve a cabo.

Sin profundizar en lo que expongo a continuación porque ya no es el objetivo de ésta tesis, quiero aclarar que no sólo en el área clínica, o en la experimental es útil el Psicólogo. En el área laboral, por ejemplo en la "selección del

personal" o en "mercadotecnia", encuentro que es muy valiosa su participación.

Para finalizar solamente quiero hacer hincapié en que muchas enfermedades visuales son asintomáticas, pero el deterioro va progresando y cuando la persona se percata de lo sucedido a veces ya es demasiado tarde. Al realizar como rutina un examen visual por lo menos una vez al año, gracias a la detección temprana el pronóstico es mejor, ya que en algunos casos es posible proporcionar el tratamiento adecuado en el momento preciso, evitando un deterioro mayor.

Todo esto tiene gran trascendencia pero tiene que ser apoyado por recursos materiales, económicos y humanos, que en nuestra sociedad en desarrollo son insuficientes. Cualquier tipo de persona incapacitada, entre ellos el que tiene visión subnormal y el ciego necesitan ser rehabilitados, esta rehabilitación es costosa ya que necesita un entrenamiento especializado por personal capacitado y ayudas visuales especiales, mucho de lo cual no se encuentra fácilmente disponible en nuestro medio, esto limita las posibilidades de rehabilitación, más aún si se piensa que es necesario un grupo multidisciplinario altamente especializado para tratar a este grupo de pacientes, pero aún así hay instituciones que se dedican a realizar esta rehabilitación.

En países desarrollados estas instituciones cuentan con los recursos necesarios y logran la reintegración del sujeto a la sociedad como un ente productivo e independiente.

Deseo que ésta tesis plantee nuevas alternativas y que logre aumentar el interés en el aspecto psicológico en dicho hospital, ya que ésto es determinante para los pacientes. A nuestro nivel, y con los recursos que contamos podemos hacer mucho, pero para ello hay que tener creatividad y el deseo de realizarlo.

BIBLIOGRAFIA

- 1.- D. Kirtley Donald. "The Psychology of Blindness". Nelson Hall. Chicago, 1975.
- 2.- Gil del Rio. "Optica Fisiológica clinica". Ed. Toray. 5 Edición. Barcelona, 1984.
- 3.- Gonzalez Mas, Rafael. "Tratado de Rehabilitación Médica". Ed. Científico Médica. 3 Edición. Tomo II. Barcelona, 1976.
- 4.- Heckenlively John. "Retinitis Pigmentosa". J.B. Lippincott Company. Philadelphia, 1989.
- 5.- Howard H. Goldman. "Psiquiatría General". Ed. El Manual Moderno. 1 Edición. México, 1987.
- 6.- Kerlinger Frederick Nichols. "Investigación Del Comportamiento, Técnicas y Metodología". Ed. Interamericana. México, 1975.
- 7.- Krueger, David. "Psicología De La Rehabilitación". Herder. Barcelona, 1988.
- 8.- National Association For Visually Handicapped. "Educational Series". New York, 1991.
- 9.- Newsome David. "Retinal Dystrophies And Degenerations". Raven Press. New York, 1988.
- 10.- Padilla del Alba Francisco Javier. "Oftalmología Fundamental". Ed. Mendez Cervantes. México, 1977.
- 11.- Perera Charles. "Manual de las Enfermedades de los Ojos". Ed. Salvat. Barcelona, 1960.
- 12.- Puente Silva Federico G. "Adherencia Terapeutica". Ed. Le Petit. México, 1985.
- 13.- Roberts, A.H. Generic Adaptations To Blindness: an Alternate Method Of Rehabilitation. Journal Of Visual Impairment And Blindness: 84 (4); 151-154, April, 1990.
- 14.- Shakespeare, Rosemary. "La Psicología de la Invalidez". Editorial Continental, México, 1981.
- 15.- Slaikeu Karl. "Intervención en Crisis". Ed. Manual Moderno. México D.F, 1988.
- 16.- Thomas J. Carroll. "Blindness". Little Brown And Company. Boston, 1961.

GLOSARIO

AGUDEZA VISUAL. Es la expresión numérica del sentido de la forma y el color mediante una fracción, poniendo en el numerador la distancia a la que se efectuó la prueba (6m) y en el denominador hasta que línea pudo identificar las letras el paciente.

AO. Ambos ojos

ASTIGMATISMO. Es un vicio de refracción que se caracteriza porque los rayos paralelos de luz que llegan al ojo, no forman un solo punto focal.

ATROFIA GIRATA. Es una degeneración retiniana peripapilar que clínicamente se encuentra como zonas de atrofia de bordes nítidos redondeados que circundan a la papila del nervio óptico.

ATROFIA MACULAR. Es la pérdida de las estructuras en la zona macular resultante de un proceso degenerativo o cicatrizal.

BARDET BIELD. Es un síndrome caracterizado por polidactilia aunado a la RP.

BASTON. Son células visuales terminales que reciben las ondas luminosas que caen sobre la retina y convierten esas vibraciones en impulsos que a través del nervio óptico son transmitidos hacia el cerebro. Tienen mayor sensibilidad a la luz que los conos, pero en ellos no existe discriminación de los colores.

CAMPO VISUAL. Representa los límites de la visión periférica o indirecta; es el espacio en el cual puede ser visto un objeto mientras la mirada permanece fija en un punto determinado. Generalmente se refiere al de un ojo, estando el otro cubierto.

CAMPO VISUAL PERIFERICO. Es la parte más externa del campo visual.

CATARATA. Es la opacidad del cristalino.

CEGUERA NOCTURNA. Es un estado en el que la visión es buena durante el día o con buena iluminación, pero deficiente por la noche o con iluminación escasa.

CONO. Son células visuales terminales que reciben las ondas luminosas que caen sobre la retina y convierten esas vibraciones en impulsos que son transportados a través del nervio óptico hacia el cerebro. Son receptores especializados que captan los colores.

CONOS FOVEALES. Conos que se encuentran en la fovea.

CORNEA. Es la porción anterior, clara y transparente de la capa externa del globo ocular. Es de forma casi circular, siendo ligeramente mayor su diámetro transversal (12mm) que el vertical.

COROIDES. Es una membrana pardoscura situada entre la esclerótica y la retina y extendida desde la ora serrata a la abertura para el nervio óptico.

CRISTALINO. Es un cuerpo lenticular, transparente, biconvexo suspendido en la parte anterior del globo ocular, entre la cámara acuosa y la vitrea. Su función consiste en enfocar los rayos de manera que formen una imagen perfecta sobre la retina.

DEGENERACION. Proceso a través del cual hay un deterioro progresivo de algún órgano o de alguna de sus partes.

DEGENERACION MACULAR. Deterioro progresivo de la mácula.

DIOPTRIA. Es la unidad de potencia de las lentes. Corresponde al inverso de la distancia focal.

DISTROFIA. Estado patológico que afecta a la nutrición y al crecimiento.

EPITELIO PIGMENTARIO. Es la capa más externa de la retina y con una gran función metabólica para su desempeño.

EXCAVACION PAPILAR. Es la fovea que se encuentra en la papila del nervio óptico y normalmente alcanza de 3 a 6 décimas partes de su superficie.

ESCOTOMA CENTRAL. Pérdida de visión en el área central del campo visual.

ESPICULAS OSEAS. Una de las manifestaciones clínicas de la RP, se presentan como pequeños cúmulos de pigmento de forma alargada alrededor de los vasos, inicialmente se presenta en el ecuador para luego diseminarse a toda la retina.

FILTROS. Son aditamentos ópticos que eliminan algunas partes del espectro luminoso.

FOCO. Es el punto en el cual se reúnen los rayos de un haz de luz al atravesar un sistema óptico.

FONDO DE OJO. Es la imagen clínica de la retina, coroides y papila del nervio óptico, observada a través de la pupila.

FOTOFOBIA. Hipersensibilidad a la luz.

FOTORECEPTORES. Son células especializadas para captar la luz. Son los conos y bastones.

FOVEA. Pequeña depresión en el centro de la mácula que brilla con la luz del oftalmoscopio.

GENE. Cada una de las partículas que en el núcleo de la célula condicionan la transmisión de los caracteres hereditarios.

GLAUCOMA. Es una enfermedad ocular caracterizada por daño a la papila del nervio óptico con alteraciones del campo visual, generalmente cursa con aumento de la tensión ocular.

HIPERMETROPIA. Es un vicio de refracción que se caracteriza porque los rayos paralelos de luz que llegan al ojo forman su punto focal atrás de la retina.

LENTE POSITIVO. Se le llama también convergente ya que reúne los rayos de luz. Es más grueso en el centro que en las orillas.

LENTE NEGATIVO. Se le llama también divergente porque dispersa los rayos de luz. Es más grueso en las orillas que en el centro.

MACULA. Es una zona de color ligeramente amarillento y forma oval, situada a dos diámetros papilares de distancia del borde externo del disco óptico.

MIOPIA. Es un vicio de refracción que se caracteriza porque los rayos paralelos de luz que llegan al ojo forman su punto focal antes de la retina.

OD. Ojo derecho

OI. Ojo izquierdo

OFTALMOSCOPIO INDIRECTO. Es un instrumento para examinar el fondo del ojo a través de una luz muy intensa y con una lupa de 20 dioptrías, que forma una imagen invertida del fondo de ojo.

OFTALMOSCOPIO DIRECTO. Es un instrumento con luz propia para examinar el fondo de ojo a través de la pupila en donde se obtiene una imagen directa de la retina.

PAPILA. Es el punto por el cual penetra el nervio óptico al globo ocular y se expande para formar la retina.

PATOGENESIS. Es la forma en que se produce una enfermedad.

PODER. Indica la potencia de una lente.

PRESBICIA. Es un padecimiento fisiológico que se debe a la disminución de la acomodación. Aparece después de los 40 años de edad.

REFRACCION. El ojo es un sistema óptico que puede requerir corrección, y ésta se efectúa mediante una prueba de refracción.

RETINA. Es una membrana delgada, transparente y delicada, constituida por una expansión del nervio óptico. Está situada entre la membrana hialoidea del vítreo interiormente y la coroides exteriormente. Se extiende hacia adelante hasta el cuerpo ciliar y termina en la ora serrata.

RETINOPATIA. Es un padecimiento propio de la retina.

RETINOPATIA PIGMENTARIA. Otro nombre dado a la RP.

SISTEMA BRAILLE. Las personas ciegas pueden leer con sus dedos gracias a éste sistema que consiste en un alfabeto hecho con una serie de puntos que son marcados en un papel grueso con un punzón. Al ser tocados los puntos, se reconocen las palabras.

TAPETUM. Es el nombre dado a una estructura que se encuentra en el lugar del Epitelio Pigmentario en algunos animales.

VISION CENTRAL. Cuando deseamos obtener una imagen clara de un objeto lo miramos directamente, de manera que su imagen se forme sobre la mácula lútea, que es porción de la retina adaptada para la mayor agudeza visual.

VISION ESCOTOPICA. Los bastones conciernen a la visión con iluminación escasa, siendo la visión más eficaz en la periferia de la retina y es incolora.

VISION FOTOPICA. Los conos conciernen a la agudeza visual y a la discriminación del color con iluminación de gran intensidad.

VISION PERIFERICA. Es la visión indirecta, se verifica cuando la imagen cae sobre una porción de la retina fuera de la fovea central. Esta visión no es clara.

VISION DE TUNEL. Es la visión remanente una vez que se ha perdido el campo visual periférico, es de aproximadamente 10 a 15 grados.