

EFICACIA VISUAL EN LOS NIÑOS: INTEGRANDO LA VISIÓN FUNCIONAL EN EL DESARROLLO INFANTIL.

Segundo documento:

EVALUACIÓN DE LA DEFICIENCIA VISUAL, Y LA DISCAPACIDAD PERSONAL SECUNDARIA, EN LOS NIÑOS ESPAÑOLES. USOS EN LA INFANCIA DEL “CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD”.-

Inés Gª Ormaechea. Inmaculada González Viejo. Julia Escudero.

Para los oftalmólogos clínicos la labor más importante es el diagnóstico de cualquier patología que limite la eficacia visual de un individuo de cualquier edad, así como encontrar un tratamiento que restablezca la estructura afectada, y en consecuencia normalice la capacidad visual. Pero hay diferentes enfermedades, lesiones sobrevenidas, y anomalías congénitas que todavía no se pueden tratar, y tenemos que aceptar una pérdida funcional visual.

Conociendo la enfermedad, así como las estructuras afectadas, podemos inferir como es la forma (manera) de perder la visión en la persona afectada. Pero dentro de de esta “forma” puede haber diferentes niveles (evolutivos ó no), y diferentes matices funcionales, que son muy importantes para entender cómo se verán limitadas las actividades de la vida cotidiana de un individuo. Por tanto, además de todas las exploraciones orgánicas que necesitemos para el diagnóstico, es muy importante **sistematizar una exploración funcional visual** que nos mida las diferentes calidades de la visión central y de la visión periférica, que en conjunto constituyen lo que denominamos **capacidad ó eficacia visual**.

En los niños, además, tenemos que hacer las siguientes puntualizaciones:

- Las limitaciones personales y de su desarrollo dependen de la edad del niño cuando sufre la lesión, porque su cerebro está madurando. Es diferente un problema congénito, que un problema sobrevenido después de los 6 años.
- Por la misma razón, hay que ser cauto valorando una pérdida como definitiva, porque sufren cambios evolutivos rápidos, y pueden mejorar (neuroplasticidad).
- La función visual se mide mediante una serie de pruebas dirigidas fundamentalmente a la población adulta: agudeza visual lineal, campo visual, cromática..., para conocer su eficacia visual. Estas pruebas están normalizadas y generalmente exigen colaboración. En los niños preverbales, no verbales o poco colaboradores es difícil realizar esta exploración. Hay pocas pruebas alternativas para estos casos y no siempre están bien normalizadas para su grupo de edad (campo visual, por ejemplo).
- Estas dificultades han llevado a que se retrase mucho su evaluación funcional visual, y a que se manejen datos provisionales é inexactos, que pueden perjudicarles. Se puede considerar habitual en nuestra Administración una evaluación de deficiencia visual estándar (por ejemplo 45% con discapacidad del 33%) **y transitoria** en niños

preverbales con nistagmus, aunque se comporten claramente como ciegos. Actuando con este desconocimiento, se indican de forma errónea y a destiempo las terapias habilitadoras.

Consideramos que, aunque no seamos capaces de hacer una evaluación con parámetros exactos a los utilizados en los adultos, se puede hacer una buena adaptación de la medida de la “eficacia visual” que se usa legalmente, a los niños de cualquier edad. Nos proponemos explicarla en este documento y lo haremos según el siguiente **guión**:

- **Las Clasificaciones de Deficiencia y Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS)**
- **Adaptación clínica de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud OMS.**
- **Legislación española sobre Deficiencia Funcional y Discapacidad personal.**
- **Cómo adaptar la legislación actual a los niños.**
- **Aportaciones del oftalmólogo clínico al Certificado de Discapacidad.**
- **Orientación rehabilitadora del niño con discapacidad de origen visual ó mixta.**
- **Fuentes de consulta.**

Las Clasificaciones de Deficiencia y Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud:

No debemos confundir estas clasificaciones, que describimos a continuación, con las ya conocidas clasificaciones de enfermedades de la OMS; CIE-9 (1977) y CIE-10 (1992), (WHO International Classification of Diseases and Related Health Problems), creadas para unificar los criterios estadísticos de morbilidad y mortalidad en todos los países del globo.

La deficiencia funcional visual, es siempre debida a una patología, **pero no se puede cuantificar refiriéndose solo a ella**. El antecedente de la cuantificación de la pérdida de función de una estructura, órgano ó sistema corporal, está en las **Tablas AMA** (Guías para Evaluación del Menoscabo Permanente de la Academia Médica Americana) traducidas por el IMSERSO en 1980, y que han sido revisadas constantemente hasta el año 2009. En ellas se mide la pérdida definitiva (menoscabo funcional) de diferentes sistemas corporales. Refiriéndonos al sistema visual, se hace combinando la pérdida de tres calidades visuales; Visión Central, Visión Periférica y Visión Binocular. En concreto las cifras residuales de Agudeza Visual Cerca y Lejos, el Campo Visual periférico y los escotomas paracentrales, la Estereopsis y la diplopía. Todas las escalas posteriores, que ahora vamos a enumerar, se derivan de este planteamiento, y generalmente reduciendo la cantidad de calidades contempladas.

Desde 1980 a 1993 la OMS publica y revisa la Clasificación Internacional de la Deficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía (**ICDDM-OMS**), traducida por el IMSERSO en 1983. En ella se definen tres conceptos muy importantes dentro de la “experiencia de la salud”:

1º.- DEFICIENCIA (deficiency); pérdida irrecuperable ó anormalidad de estructura ó función; psicológica, fisiológica ó anatómica, de un órgano ó sistema corporal. Puede ser mixta y afectar a dos ó más sistemas.

2º.- DISCAPACIDAD (disability); restricción ó ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma ó dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Se refiere a actividades de la vida cotidiana, y define como básicas tres: comunicación, movilidad y conducta.

3º.- MINUSVALIA (handicap): situación de desventaja de un individuo como consecuencia de una deficiencia y discapacidad, que impide ó limita el desempeño de un rol dentro del grupo social al que pertenece. No solo depende de su situación de salud, sino también de las condiciones socio-económico-geo-políticas del grupo/país en el que vive.

Los dos primeros conceptos (deficiencia y discapacidad) han sido bastante elaborados en la siguiente clasificación internacional, que luego resumiremos. El tercer concepto (minusvalía) ha desaparecido del lenguaje sanitario (y cotidiano) internacional. En nuestro país incluso por ley (Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia. 39/2006 de 14 de diciembre) que obliga a cambiar el término minusvalía en cualquier documento por la expresión “Discapacidad”. Así, el reconocimiento estatal de la situación de minusvalía de una persona, ahora se denomina “Certificado de Discapacidad” a todos los efectos legales.

La misma presión provoca que en la siguiente clasificación de la OMS de 2001; “**Clasificación del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud**” (CIF, en su acrónimo en inglés), traducida al español simultáneamente, y la que actualmente usamos en todo el mundo, se elabore desarrollando cuatro **dominios** (mejor elaborados unos que otros por su falta de consenso):

. Código b: FUNCIONES CORPORALES: el sentido de la vista analizado entre las Funciones Sensoriales; códigos b210- b229; funciones de la vista (AV cerca y lejos, Campo Visual), de la calidad de la visión (sensibilidad a la luz, visión del color...), de las estructuras adyacentes al ojo.... Se pueden combinar con otras funciones corporales, por ejemplo mentales para la dispersepción visual (código b1561).

. Código s: ESTRUCTURAS CORPORALES: sistema nervioso, ojo, oído, cardiovascular etc...

. Código d: ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN: los dominios de la “antigua discapacidad”; movilidad, comunicación, aprendizaje, autocuidado, vida doméstica, interacciones personales, empleo y trabajo, vida comunitaria entre los códigos d110 a d999.

. Código e: FACTORES AMBIENTALES: en los que intenta resumir la situación familiar, socioeconómica, climática y geopolítica del individuo. Poco concretada.

La filosofía de la CIF es que todas las personas pueden tener lesiones en Estructuras Corporales y en Funciones, pero solo un porcentaje de pérdida concreto en cada una de ellas (y las diferentes combinaciones entre todas las afectadas), conduce a una verdadera limitación en Actividades y Participación: **estas son las personas discapacitadas**. Así, por ejemplo, puede haber una pérdida de visión monocular completa (24%), pero su evaluación no puntúa para considerarla discapacitante en actividades cotidianas.

Para su cuantificación aplica en los cuatro dominios un porcentaje de pérdida:

- 0.- Ninguna: 0 a 4%
- 1.- Leve ó ligera: 5 a 24%
- 2.- Moderada: 25 a 49%
- 3.- Grave: 50 a 95%
- 4.- Completa: 96 a 100%
- 8.- Sin especificar.....

En el dominio de Factores Ambientales los porcentajes pueden tener además signo negativo ó positivo según se consideren “barreras” ó “facilitadores”.

Encontrarán en la web fácilmente esta clasificación, y animamos a consultarla para entenderla.

La clasificación permite a cada país desarrollar las pruebas, situaciones clínicas, medidas etc.... que van a calificar los códigos necesarios en los necesarios porcentajes. También permite decidir el porcentaje de pérdida que supone una verdadera discapacidad.

En 2005 se publica en inglés la misma clasificación adaptada a niños y jóvenes: **OMS-CIF Children and Youth**.

La CIF es una estructura excelente para evaluar clínicamente la evolución de las enfermedades crónicas y degenerativas, así como la eficacia de los tratamientos rehabilitadores propuestos. Pero también es una estructura incompleta, sobre la que médicos, psicólogos y administradores debemos pensar é investigar para encontrar consensos internacionales.

Adaptación clínica de la CIF:

El Consejo Internacional de Oftalmología encarga a August Colenbrander la homologación de la forma de medir las diferentes calidades de visión en la clínica diaria, para que las **cuantifiquemos la deficiencia igual ó comprensivamente igual entre todos los países**, de manera que unifiquemos los porcentajes de dicha deficiencia. En el Congreso Internacional de Oftalmología de 2002 en Sidney, y en publicaciones posteriores (1,2), Colenbrander hace una categorización de medidas, pruebas, porcentajes de pérdida y discapacidad cotidiana de origen visual. Posteriormente, en 2010 publica una adaptación de las tablas anteriores a los niños (3) planteándose incluso la deficiencia visual de origen cerebral (CVI). En los niños preverbales y personas sin comunicación, homologa las pruebas de medida de la agudeza visual que son independientes de la distancia de trabajo (ciclos por grado en Visión Preferencial). No utiliza pruebas pictográficas, y la más sencilla para menores es la E de Snellen.

Respecto a **la discapacidad de origen visual en los niños** no conocemos tablas homologadas sobre niveles de pérdida y tipos de discapacidad personal, aunque el estudio del comportamiento visual infantil es la base de muchos cuestionarios diagnósticos de deficiencia visual en la infancia. Los cuestionarios diagnósticos deben utilizarse en la lengua nativa y estar validados en población infantil española.

Lea Hyvarinen estudia desde hace años la repercusión en los aprendizajes de las diferentes funciones de la visión central (4), y recientemente ha aparecido un estudio sobre la repercusión de la CVI en el comportamiento motor global (5).

Legislación española sobre Deficiencia Funcional y Discapacidad personal:

Ley 13/1982 de 7 de abril: “Ley de Integración Social de los Minusválidos” (LISMI) que crea los Equipos Multiprofesionales para valoración de minusvalías en toda la geografía nacional, así como los Centros Base para la organizar su rehabilitación. Ambos dependientes del IMSERSO (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales). Cuando comenzaron sus evaluaciones utilizaban para medir las Tablas AMA.

Real Decreto 1971/1999 publicado en el BOE el 26 de enero de 2000. Se trata de una guía para “Valoración de las situaciones de Minusvalía” (6) por deficiencias de un sistema corporal ó combinadas. En ella se concreta que **una persona se puede considerar discapacitada cuando su deficiencia (simple ó combinada) limita su actividad personal en cifra igual ó superior al 33%**. Se certifica por el Instituto que legalmente, y a todos los efectos, esta persona es minusválida (antiguamente) ó tiene una discapacidad: actualmente se le entrega un “Certificado de Discapacidad”. **La menor deficiencia exclusivamente visual** (Capítulo 12 de la Guía) que consigue esta limitación personal, **es una pérdida funcional visual del 46% de cualquier origen**, y que puede ser debida a pérdida de agudeza visual lejos (**siempre cuantificada con la corrección óptica adecuada**), a pérdida de campo visual ó a pérdidas combinadas de eficacia visual. Se denomina discapacidad personal de origen visual ó para simplificar “discapacidad visual”. La cifra de discapacidad del 33% se puede alcanzar también combinando las posibles deficiencias de diferentes órganos ó sistemas. Es importante aclarar que en esta guía no se contemplan los factores socio-económicos (Factores Contextuales de la CIF, que se publicó después), pero dentro de la valoración por los Equipos Multiprofesionales, se pueden añadir hasta 15 puntos si consideran que hay factores sociales complementarios de riesgo.

La ley, ya comentada en el primer apartado, 36/2006 de 14 de diciembre (Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia) que, entre otras cosas, hizo modificaciones terminológicas, pero no cambió la evaluación de las deficiencias.

Actualmente se está estudiando (7) por los técnicos del IMSERSO (asesorados por oftalmólogos), una valoración más completa de la Escala de Visión Funcional, que obligaría a combinar siempre las posibles pérdidas de agudeza visual y de campo visual residual en todas y cada una de las personas valoradas. También vuelven a contemplar otras pérdidas funcionales visuales (fotofobia, discromatopsia, estereoagnosia) que sumarían hasta 15 puntos en la suma total de deficiencia del sistema visual. En los niños pequeños siguen ignorando las pruebas pictográficas, y siguen utilizando los mismos parámetros de evaluación que en los adultos, por lo que, ante la “imposibilidad” de cuantificar funciones, aconsejan asignar a los muy afectados una deficiencia moderada (discapacidad del 33%), obligando a repetir las medidas periódicamente, hasta obtener (cuando es posible y años después) medidas exactas con las pruebas clásicas (Snellen, Wecker ó Números).

Siendo la forma de valorar la deficiencia visual en España **previa** a la CIF-OMS, y a las indicaciones publicadas por el Consejo Internacional de Oftalmología, es necesario estudiar las posibles diferencias entre nuestro sistema y las normas internacionales (Tabla 1). De forma resumida podemos concretar que en todos los casos la **deficiencia visual grave (no solo la deficiencia visual completa)** marca el límite para considerar una atención específica a la persona con discapacidad visual, aunque las combinaciones de pérdidas (que no están en la tabla) pueden dar a una persona el Certificado de Discapacidad con niveles moderados de deficiencia visual.

Evaluación de la Deficiencia Visual:

CIF – OMS 2001 + A. Colenbrader. Visual Imp. Research 2003: Vol 5. Issue 3 + IMSERSO RD BOE 2000

Función visual binocular y código CIF:	Nivel en la prueba funcional:	Calificador CIF en "Funciones Visuales":	Porcentaje de pérdida en B.O.E 26 enero 2000:	Ayudas técnicas y discapacidad personal:
A.V lejos: b21000	0.5 0.4 -0.3 Inferior a 0.3 Inferior a 0.1	1 2 3 4	32% Hasta 60% 61% hasta 95% 96% - 100%	SI. AYUDAS PARA MOVILIDAD Y ÓPTICAS SI. AYUDAS PARA MOVILIDAD Y ÓPTICAS
A.V cerca: b2101	0.4 a 30 cms 0.4 – 0.1 a 30 cms Inferior a 0.1	2 3 4	No contemplado	SI. AYUDAS ÓPTICAS DE MAGNIFICACIÓN SI. AYUDAS ÓPTICAS DE MAGNIFICACIÓN
Campo Visual residual: b21020	30° ó cuadr.º 30° – 10° ó hemiapr <10° y centro	1 2 3	30% 30% - 50% 50% hasta 75%	SI. AYUDAS PARA MOVILIDAD SI. AYUDAS PARA MOVILIDAD
Sensibilidad luz:: b21020	Hemeralopia Fotof mesópica	1 1	24% 24%	SI. FILTROS EN LAS GAFAS
Sensibilidad de contraste: b21022	Deficiente	1	No contemplada	
Nistagmus y/ó apraxia: b2152		2	No contemplada	
Discromatopsia: b21021	Acromatopsia	3	50%	SI.
Diplopia: b21023	Constante	2	49% IGO ATAM 2012	28

Tabla 1: Comparación de niveles funcionales que son causa de discapacidad personal entre la legislación española y el consenso internacional. Los números de la tercera columna corresponden a los niveles de deficiencia visual CIF; leve, moderada, grave, completa. El color amarillo indica el nivel que siempre acompaña a la discapacidad según A. Colenbrander (Ver texto). El campo visual residual es difícil de resumir en una tabla, y mejor ver detalles en la Guía. No se especifican en la tabla el tipo de ayudas técnicas, electrónicas ni ergonómicas.

En 1938 se concedió a la Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE) la administración de una lotería a nivel nacional para protección de las personas ciegas afiliadas. Desde entonces han ejercido una importante labor en la rehabilitación de las personas con deficiencias visuales severas de cualquier edad, así como en su integración laboral. Sus afiliados pueden ser provisionales (generalmente niños) ó permanentes, pero exigen como norma que el nivel deficiencia visual sea grave ó completo (Ver tabla 1).

Cómo adaptar la legislación actual a los niños:

Como hemos indicado, dado que en los niños hay muchas dificultades para conseguir datos que permitan hacer esta valoración, siempre se recurre a una cuantificación estándar aun cuando el diagnóstico sea grave. Esta decisión influye, de forma negativa y en varios niveles, sobre su atención socio-sanitaria: rehabilitación personal, escolarización, epidemiología, ayudas técnicas, ayudas económicas, formación de técnicos en habilitación etc.... y debería ser superada (8). Por ello es muy importante intentar, por un lado hacer uso de todas las pruebas legalmente requeridas, pero también hacer informes que permitan transmitir la información suficiente para que los evaluadores conozcan claramente la “situación visual” de ese niño.

Presentamos ahora una evaluación, pensada y ajustada a las normas internacionales, que pensamos puede ayudar a cualquier persona sin comunicación verbal (las personas que por razón de edad ó circunstancia mental “no colaboran” en las pruebas de adultos) a ser ubicada en el nivel funcional visual que le corresponde.

Sobre esta evaluación infantil tenemos que destacar que:

- Exactamente igual que los adultos, las medidas de agudeza visual lejana (de patrón rayado ó lineal de reconocimiento) se deben tomar cuando el niño/a esté bien graduado, y con la corrección óptica adecuada. Apuntar medida **de A.V en binocular**.
- Elegir una prueba de AV normalizada (LH, HOTV), y debemos confirmar **al menos en dos ocasiones**, que la medida en binocular de la agudeza visual obtenida, es la misma ó muy similar, antes de informar.
- La medida de la Agudeza Visual (binocular) **próxima** es sencilla de obtener, y definitiva en la infancia para conseguir una normalización académica. Debe ser registrada é informada porque facilita mucho las decisiones habilitadoras.
- Considerando que el 80% de los niños menores de 12 años con deficiencias visuales severas, afiliados a la ONCE, son de etiología neuroftalmológica (9), es imprescindible obtener una medida aproximada del campo visual. En los menores de 6 años la perimetría será binocular y por confrontación (STYCAR de Mary Sheridan) repetida en dos ocasiones. En los mayores de 7 años se puede intentar una medida con perímetros dinámicos manuales ó automáticos.

A.- Evaluación a los 2- 3 años de edad, no verbales ó no colaboradores (siempre provisional):

Deficiencia visual moderada (DVM):

- De 4 a 8 c.p.g. en Visión Preferencial
- Negligencia de un hemisferio (Total ó parcial)
- Desarrollo visual a nivel de 1 año de edad (PreViAs)*

Deficiencia visual grave (DVG):

- Inferior a 4 c.p.g. en Visión Preferencial
- Negligencia mayor de un hemisferio
- Desarrollo visual a nivel de 6 meses de edad (PreViAs)*

Deficiencia visual completa (DVC):

- No mantiene fijación
- Negligencia de ambos hemisferios
- Utiliza las manos para informarse.

*Cuestionario PreViAs sobre desarrollo visual, normalizado y validado (www.bibliopro.org).

B.- Evaluación entre 4-7 años de edad en colaboradores (puede ser provisional):

FUNCIÓN:	D.V.M:	D.V.G:	D.V.C:
A.V lejos:	0,3 – 0,5	<0,3	No medible
A.V cerca:	2M a 20 cms	4M a 20 cms	No medible
Campo Visual:	Negligencia unilateral ó doble inferior	Conserva algo de campo central	No medible
Pérdida:	Nivel 2 (25% - 49%)	Nivel 3 (50% - 94%)	Nivel 4 (95% - 100%)

Tabla 2.- Medidas funcionales en deficiencias visuales discapacitantes: 4-7 años

C.- Evaluación en mayores de 7 años de edad mental (puede ser definitiva):

FUNCIÓN:	D.V.M:	D.V.G:	D.V.C:
A.V lejos:	0,3-0,5	<0,3	No medible
A.V cerca:	2M a 20 cms	4M a 20 cms	No medible
Campo Visual:	<ul style="list-style-type: none"> - Escotoma anular - Hemianopsia - Doble cuadrtr - 10º-20º cent 	<ul style="list-style-type: none"> - 5º-10º cent - Escotoma cet - > Hemianop 	No medible
Pérdida:	Nivel 2 (25% - 49%)	Nivel 3 (50% - 94%)	Nivel 4(95% - 100%)

Tabla 3.- Medidas funcionales en deficiencias visuales discapacitantes: mayores de 7 años

Concretamos ahora seis ejemplos frecuentes para facilitar el uso de estas tablas:

Ejemplo 1º.- Niña de 7 años con antecedentes de:

- Prematuridad y bajo peso al nacimiento (EG 28 semanas, PN: 900 gr)
- PCI diparética espástica
- Leucomalacia periventricular bilateral del prematuro de riesgo.
- No retinopatía del prematuro.

Historia actual:

Dificultades de aprendizaje instrumental (grafomotricidad) y visoconstructivas.

Exploración funcional visual: Estereopsis normal de 120" arco (TNO)

A.V cerca normal: 1M a 20 cms (LH: Lea Hyvarinen)

A.V lejos normal: 0,8 en AO (Bi 0,9 dif de Números y HOTV)

Visión cromática normal (Ishihara)

Perimetría en monocular (Goldman II4): Doble cuadrantanopsia inferior.

Refracción bajo cicloplegia:

AO (+1 esf.): A.V 0,8

Fondo de ojo: Polo posterior normal. No lesiones retinianas.

OCT; discreta disminución de fibras en cuadrantes superiores

Diagnóstico oftalmológico: Síndrome visual de la prematuridad sin ROP. Emétopía.
Atrofia óptica parcial transinápica.

Tratamiento: No necesita corrección óptica.

VALORACIÓN DE SU DISCAPACIDAD VISUAL: Nivel 2: MODERADA, POR LA PÉRDIDA DE CAMPO VISUAL. En la legislación española la cifra alcanzaría una deficiencia del 45%, y sería combinable con la deficiencia visoperceptiva (Informe de Psicólogo clínico). Obtendría su Certificado de Discapacidad por limitación personal visual del 33%.

REHABILITACIÓN INDICADA: Escolaridad en Educación Integrada con apoyos de fisioterapia (deben conocer su pérdida de campo para trabajar estrategias), reeducación visoperceptiva y grafomotriz.

En este ejemplo hemos aportado un diagnóstico y un campo visual que ha sido definitivo para ajustar la deficiencia. La familia podrá solicitar los apoyos intraescolares, y complementarlos.

Ejemplo 2º.- Niño de 24 meses de edad, sin antecedentes familiares de interés y con fotofobia mesópica y fotópica invalidante desde siempre.

Historia clínica actual:

Nistagmus horizontal de alta frecuencia y baja amplitud, y que aumenta en lugares más iluminados. Pendiente de estudio genético de distrofia de conos congénita (CNGA3, CNGB3, CNAT2).

Exploración funcional visual:

Visión preferencial: 4 c.p.g. en binocular (LH) Equivalencia AV: 0,13 (Colenbrad.)

No negligencia de hemicampos (STYCAR)

Desarrollo visual a nivel de 15-18 meses (PreViAs)

Refracción bajo ciclopegia:

AO: PN (+2,50 esf.) en esquiascopia

Fondo de ojo:

Ausencia de reflejo foveolar. Resto normal.

Diagnóstico oftalmológico: **Ambliopía bilateral severa. Nistagmus sensorial. Hipermetropía fisiológica bilateral.**

Tratamiento: **Filtros de corte Clarlet F60 para interiores y F90 para exteriores, en montura de gafas con escudos laterales.**

VALORACIÓN DE SU DISCAPACIDAD VISUAL: Nivel 3 Provisional: **GRAVE**, por la **ambliopía bilateral severa asociada a su retinopatía. Obtendría un Certificado provisional. Revisión del Certificado en dos años aportando el diagnóstico genético.**

REHABILITACIÓN INDICADA: Atención Temprana en Centro especializado en deficientes visuales, para estimulación de la Comunicación, la Movilidad Autónoma, y las Relaciones Interpersonales. Apoyo de especialistas en Baja Visión ONCE.

En este ejemplo hemos aportado una exploración de la visión central y del nivel de su desarrollo visual, descartando la ceguera, y consiguiendo así la atención del niño por especialistas en desarrollo infantil apoyados por técnicos en Baja Visión Infantil.

Ejemplo 3º.- Niña de 5 años con síndrome de Down por trisomía 21 primaria, con retraso psicomotor y retraso en la adquisición del lenguaje.

Historia actual:

Nistagmus latente-manifiesto con bloqueo en endotropía y tortícolis de infraversión. Epífora leve bilateral. Astigmatismo hipermetrópico moderado bilateral.

Exploración funcional visual: No estereopsis (Lang II)

A.V cerca normal; 1M a 20 cms (LH)

A.V lejos deficiente en binocular: 0,5 (Pigassou)

Visión cromática normal (Ishihara)

No negligencia de hemicampos (STYCAR)

Refracción bajo cicloplegia:

OD: PN (+2 esf. +2,50 cil a 70º) esquiascopia

OI: PN (+1,75 esf. +3 cil a 120º) esquiascopia

Fondo de ojo: Papila atípica con vasos en rueda de carro, de color normal y bien delimitada. Retina normal. Máculas normales.

Diagnóstico oftalmológico: Ambliopía bilateral moderada sindrómica. Nistagmus patogneumónico de su síndrome.

Tratamiento: Corrección óptica y penalizaciones ópticas alternantes. Medidas higiénicas con lavados nasales, y expresión del saco lagrimal.

VALORACIÓN DE SU DISCAPACIDAD VISUAL: Nivel 1: LEVE. No obtendría el Certificado de Discapacidad por deficiencia visual según legislación española. Deben combinarse otras deficiencias funcionales (Informes de Psicología Clínica y Logopedia). Revisión en 2 años para nueva evaluación.

REHABILITACIÓN: No procede ninguna visual específica.

En los niños con retraso psicomotor es particularmente útil para su habilitación determinar si hay una deficiencia visual asociada. La suma de diagnósticos oftalmológicos con tratamiento eficaz no incrementa el nivel de la deficiencia visual.

Ejemplo 4º.- Varón de 12 años con retinosis pigmentaria (primer afectado en su familia).

Historia actual:

Escolaridad normal con buen rendimiento académico. No nictalopía.

Exploración funcional visual: Estereopsis; 60" de arco (TNO)

A.V cerca normal en mono y binocular (1 leyendo)

A.V lejos deficiente (0,8 en AO de Números) c.c.

Visión cromática normal (Ishihara y Farnsworth desaturado)

Visión de contraste normal (LH)

Perimetría(Goldman II4): Escotoma anular entre 15º y 30º muy similar en ambos ojos.

Refracción bajo cicloplegia:

OD: PN (+0,50 esf -2 cil a 175º): AV 0,8

OI: PN (+0,75 esf. -1,75 cil a 0º): AV 0,8

Fondo de ojo:

Papilas normales. Vasos ligeramente filiformes. Movilización de pigmento en forma de osteoclastos en media periferia de ambas retinas.

Diagnóstico oftalmológico:

Retinosis pigmentaria con escotoma anular

Astigmatismo leve miópico bilateral.

Tratamiento: Corrección óptica. Filtros de corte (550-600 nanómetros) en gafas graduadas para exteriores. Se explica a su familia las dificultades para su movilidad autónoma en exteriores, debido a la pérdida de campo visual, así como su ceguera nocturna.

VALORACIÓN DE SU DISCAPACIDAD VISUAL: Nivel 2: MODERADA, por la pérdida anular de campo visual. Pero en esta valoración hay discrepancia entre nuestras tablas (en las que consideramos el escotoma anular como pérdida moderada-grave del campo visual: 49% porque solo le deja 15º de campo residual) y la legislación española, que solo le concedería un 30%, negándole de momento el Certificado. Si en este ejemplo, seguimos la Guía de Valoración (RD de 26 de enero de 2000) considerándole como un adulto, podemos

combinar la pérdida leve de AV (4%) con la pérdida de campo (30%) en cada ojo, aumentando la cifra de deficiencia a 32%: Discapacidad personal del 20%. Pero seguiría sin obtener el certificado de Discapacidad.

Revisiones periódicas por tratarse de una enfermedad involutiva.

REHABILITACIÓN: No procede ninguna visual específica actualmente, pero se explica que es una patología involutiva, é ira necesitando progresivamente ayudas para movilidad, y ayudas ópticas de aproximación.

En este ejemplo, que por edad debería ser evaluado sin problemas, se plantea el nivel de deficiencia en que un niño necesita ser reconocido y apoyado. Desde el punto de vista institucional, este muchacho no necesita ayuda específica, pero desde el punto de vista personal, su movilidad autónoma ya no es segura. En la deficiencia visual moderada-leve debe ser la familia, de forma transitoria (pero interiorizándolo para siempre), la que comprenda la situación y **actúe en consecuencia**. Imprescindible hacer revisiones visuales periódicas con informe para el IMSERSO.

Ejemplo nº 5.- Niño de 5 meses que nació tras embarazo a término. Peso RN adecuado a su edad gestacional. No antecedentes personales ni familiares de interés.

Historia actual:

Consulta porque no ha conseguido fijación visual, ni atiende a gestos faciales de sus padres. Movimientos oculogiros cuando escucha la voz materna. Se toca los ojos con sus dedos. Usa sus manos torpemente en ambos laterales para asir. Sujeta bien su cabeza sentado con apoyo. Duerme mal por las noches.

Exploración pediátrica normal. Ecografía cerebral normal a los 4 meses de edad. No crisis epilépticas.

Exploración funcional visual:

No control oculomanual a objetos.

Visión Preferencial: No atiende a la prueba (LH)

Negligencia de ambos hemicampos (STYCAR)

Desarrollo visual inferior a 3 meses de edad (PreViAs)

Exploración oftalmológica:

Polo anterior normal. Fondo de ojo normal. Pupilas reactivas paradójicas. No fijación y no nistagmus. Hipermetropía leve bilateral. PEV ausente en AO (goggles) y ERG palpebral sin resultado (en ambas pruebas ha llorado mucho).

Diagnóstico oftalmológico:

Retraso Madurativo Visual severo por defecto aferente.

Tratamiento:

Es necesaria una revisión de su evolución comportamental visual en dos meses, solicitando la repetición del ERG. Estudio genético para descartar Amaurosis Congénita de Leber.

Derivar con informe de su situación visual a Centro de Atención Temprana para estimulación de la fijación y del control oculomanual hasta la próxima revisión oftalmológica. En esta etapa la familia necesita mucho apoyo y diálogo. No proceden todavía los trámites de valoración en el IMSERSO ni de afiliación a la ONCE.

En este ejemplo mostramos el uso de un diagnóstico provisional, dando tiempo, no solo a un posible cambio en el comportamiento visual (por retraso en la mielinización, por ejemplo), sino también para conseguir dos pruebas fundamentales en su diagnóstico. La familia y su pediatra entienden que debe ser estimulado, pero no sobrecargamos a valoradores IMSERSO y ONCE que todavía no pueden actuar eficazmente.

Ejemplo nº6.- Niña de 8 años con antecedente vascular perinatal é infarto cerebral occipital izquierdo. Retraso psicomotor leve. Buen desarrollo del lenguaje. Buena movilidad autónoma en interiores. Escolarización normal sin apoyos.

En Resonancia Craneal de alta resolución se aclara desde neuropediatría unos meses antes de esta última consulta, que presenta una gliosis bioccipital; mayor izquierda, y leve también parietal izquierda. Una crisis epiléptica en estudio. No medicación.

Historia actual:

Dificultades de aprendizaje que empezaron a los 6 años de edad. Síntomas de simultagnosia, y no es capaz de comprender y describir una escena visual. No nistagmus. No estrabismo. Astigmatismo mínimo miópico bilateral.

Exploración funcional visual: No estereopsis cuantificable (TNO)

Discromatopsia (Ishihara) No entiende la prueba.

A.V cerca: 1,5 M a 25-30 cms en binocular (LH)

A.V lejos: 0,5 en AO (Números y HOTV)

Perimetría automática (10-2 en dos ocasiones): campo residual central en AO entre 5º y 10º, que en la última medida es hemianóptico derecho en el OI.

Refracción bajo cicloplegia:

AO: PN (+1 esf. -0,75 cil a 0º) AV: 0,6 difícil

Fondo de ojo: Leve palidez temporal de ambas papilas ópticas. Retina normal.

OCT: “Compatible con degeneración transináptica neonatal” **ECG:** OD defecto importante en todos los sectores menos inferior nasal. OI defecto importante en sector temporal. **OCT macular** sin hallazgos.

Diagnóstico oftalmológico: CVI; Ceguera Cortical conservando solo visión central, y dentro de un campo visual exclusivamente macular. **Atrofia óptica parcial transináptica.** Astigmatismo leve bilateral.

Tratamiento: Gafa con AO: +2 esf. +0,75 cil a 90º para uso exclusivo en el tiempo que dedique al aprendizaje de la lectura, con el texto colocado en atril de sobremesa.

Se explica a su familia el problema que supone una pérdida tan importante de campo visual para todas sus actividades. Se aconseja utilicen el Informe Clínico para explicar a sus terapeutas, médicos y maestros, cual es su situación visual real. Además, para hacerlo más comprensible, se elabora un informe de Discapacidad Personal Visual, en el que se objetiva el tamaño del guarismo que puede enfocar en visión próxima (permitiéndole libertad de distancias y posición cefálica), acompañado del tamaño de su “ventana visual” (en la que pueden entrar muy pocos guarismos juntos), para que se acepte su enorme dificultad académica. Aunque actualmente no reúne las condiciones visuales suficientes para el aprendizaje de la lectura en tinta, se le proporcionan unas lentes para facilitar su acomodación a un texto colocado vertical y en una distancia fija de trabajo.

VALORACION DE SU DISCAPACIDAD VISUAL: Nivel 3; GRAVE POR LA PÉRDIDA DE CAMPO VISUAL con una pérdida cuantificable (RD de 26 de enero de 2000) en 86% por la combinación de pérdidas de visión periférica y central. Se podría incluso incrementar la cifra si se confirma la discromatopsia con Farnsworth. La discapacidad personal alcanza el 75%, y obtendría sin duda un Certificado de Discapacidad definitivo. Su importante pérdida limita el desarrollo de todas las áreas; Comunicación, Movilidad, Aprendizajes, Relaciones Interpersonales...

REHABILITACIÓN: Se aconseja solicitar con su Informe Clínico la afiliación a la ONCE porque puede necesitar entrenamiento en Braille (en su caso no puede ser útil la magnificación de textos ó números, ni en tinta ni digitalmente), y necesita desde este momento entrenamiento en movilidad autónoma con bastón largo para aminorar su dependencia en exteriores. Escolarización en Educación Integrada con apoyos intraescolares.

En este último ejemplo se describe como una niña afectada por una deficiencia visual de origen cortical (CVI cortical) severa es capaz de adaptarse a su situación, retrasando su correcto diagnóstico hasta el momento de la escolarización. Su sintomatología y sus signos neurooftalmológicos (sin signos oculomotores) no se han comprendido, hasta que ha necesitado demostrar un nivel de desarrollo visoperceptivo que le ha sido imposible adquirir solo con visión macular. Las personas con ceguera cortical, precoz y tardía, excepcionalmente se quejan de mala visión mientras conserven una “ventana” macular (nosoagnosia ó síndrome de Antón), y son muy incomprendidas hasta obtener la medida de su campo visual. También es muy difícil plantear una habilitación de su “resto visual”, muy valioso para relacionarse y

moverse, pero poco útil para sus aprendizajes académicos. No mejorará con magnificación de textos (el símbolo se hace incomprensible al salirse de la “ventana visual”) é incluso sus rehabilitadores de la ONCE tardarán en decidir que necesita entrenamiento háptico. De su inteligencia dependerá que pueda manejarse en ambos códigos de lectura, por lo que estamos obligados a **informar por escrito el tamaño de letra y la distancia de trabajo correctos** para seguir intentando que aprenda a leer en tinta.

Aportaciones del oftalmólogo clínico al Certificado de Discapacidad:

El trabajo del oftalmopediatra que ha reconocido a un niño con deficiencia visual irrecuperable con tratamientos comprobados científicamente, no finaliza tras el diagnóstico, sino que **continúa** proponiendo a su familia las actuaciones que pueden ayudarle a normalizar su desarrollo. Para ello, se debe explicar de forma clara, sensible pero sin dramatismo, y sin “adivinar el futuro”, las limitaciones personales actuales que supone la forma concreta de perder vista su hijo. Estas actuaciones entran dentro del ámbito de la Rehabilitación ó Habilidad Infantil, y corresponden también a otros especialistas sanitarios, psicólogos, maestros..., siendo una actuación interdisciplinar. La mejor forma de comunicarse con otros profesionales es a través de un buen **Informe Funcional Visual. En este informe se debe utilizar poca terminología oftalmológica, incomprensible para todos ellos, y explicar con palabras comprensibles para todos, y de forma ordenada, las repercusiones visuales en la vida cotidiana de la patología diagnosticada.** Para elaborarlo, es de gran ayuda la CIF- OMS Children and Young.

Cuando una deficiencia visual infantil es moderada, grave ó completa ó acompaña a otras deficiencias funcionales (piensen en los síndromes con retraso psicomotor, en la sordo-ceguera, en la Parálisis Cerebral Infantil...), **el primer derecho de un niño es** que se reconozca en su medio, y por el Estado, su situación de fragilidad. Para explicar su situación visual a las Instituciones, que pueden decidir legalmente darle apoyo, también es necesario el Informe Funcional Visual, que la familia aportará **voluntariamente** al IMSERSO, para tramitar el Certificado de Discapacidad. Igualmente, los valoradores del IMSERSO, **pueden solicitar al oftalmólogo que ha tratado a un niño** que llega a un Centro Base, un informe actualizado de su situación funcional visual.

Como hemos visto en los diferentes ejemplos explicados en el párrafo anterior, el Informe Funcional Visual no tiene que ser tan completo como entregaríamos a otro compañero oftalmólogo, pero si es imprescindible que contenga (Y así lo exigen en el RD de 26 de enero de 2000):

- Diagnóstico médico etiológico de la patología causal
- Diagnóstico refractivo
- Exploración funcional visual (10) con datos concretos y cuantificados sobre visión central, y datos sobre visión periférica (y pruebas elegidas para medir). Otras funciones afectadas.... Mejor aportar también las pruebas complementarias (Graficas de campos visuales, de ERG, informes de RM craneal...).

- Diagnóstico funcional visual actualizado; ambliopía bilateral, hemianopsia, visión monocular etc... **Cuantificando si es posible la deficiencia**, según la legislación española, y **sin cuantificar la discapacidad**.
- Tratamiento convencional indicado
- Rehabilitación ó habilitación que se propone para contraste de opiniones.

El “propietario” de este informe es el niño (y su tutor legal), y debe ser individualizado con su nombre. Insistimos en que una vez entregado, solo sus tutores pueden decidir que otros profesionales van a leerlo (Ley Orgánica de Protección de Datos 15/1999 de 13 de diciembre. LOPD).

Orientación rehabilitadora del niño con deficiencia visual ó mixta:

No es nuestra intención hablar de la rehabilitación visual infantil en un documento tan escueto, pero si explicar como **el reconocimiento social de un niño con discapacidad visual** puede facilitarle el acceso a los diferentes apoyos que van a ayudarle durante su desarrollo.

La primera orientación a considerar es derivarles hacia **Atención Temprana: “Conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil (0-6 años), a su familia y entorno, para dar respuesta lo más pronto posible, a trastornos transitorios ó permanentes que presentan los niños en su desarrollo ó que tienen riesgo de producirlos. Estas intervenciones deben considerar la globalidad del niño, y deben ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar y transdisciplinar” (Libro Blanco de la Atención Temprana 2000)**. El riesgo puede ser biológico, socio-familiar y ambiental. El acceso es a través de los Centros Base que conectan con los **Equipos de Atención Temprana: ESTATALES; que dependen del IMSERSO, ó PRIVADOS; Asociaciones (Padres, profesionales, ATAM), Fundaciones, Organizaciones (ONCE). Existen en todas las Comunidades Autónomas y están federados**. En los bebés con deficiencia en su desarrollo visual empiezan trabajando el control visomotor (visomanual y visocorporal), y continúan después con el desarrollo visoperceptivo. El beneficio es también muy importante para su familia, que demanda constantemente explicaciones hasta que comprende la situación, y es capaz de aceptar los cambios en su proyecto de vida. También apoyan a las Escuelas Infantiles donde los niños empiezan a relacionarse con sus iguales. Finalmente informan a los Equipos de Orientación Educativa... (EDEP), con reuniones preparatorias para decidir el tipo de escolarización necesaria (Integrada, Normal, Específica). Esta prestación está destinada a niños muy pequeños, y por tanto se accede a ella sin el Certificado de Discapacidad. Es durante estos años de terapia, cuando entre los profesionales sanitarios y los padres, se decide hacer el trámite legal en los niños gravemente afectados, para facilitarles los apoyos necesarios en su futuro. Este certificado se revisa periódicamente, y de momento es considerado provisional.

Cronológicamente el segundo apoyo a considerar son los **Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EDEP) dependientes del Ministerio de Educación (1992)**. También están formados por profesionales con orientación transdisciplinar, y se ocupan de personalizar la atención al niño dentro y fuera del aula escolar, así como de dirigir a su familia hacia las ayudas técnicas pertinentes para una mejor adaptación. Su seguimiento funciona durante la educación primaria y secundaria. El niño que no accede a esta prestación desde Atención Temprana (y con Certificado provisional), sino directamente por indicación de un profesional

(por ejemplo por un diagnóstico tardío ó evolutivo), debe obtener previamente el Certificado de Discapacidad.

La tercera a considerar es la **Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE)**, y la **posible afiliación** de los niños con deficiencia visual muy grave ó ceguera (igual ó superior al 90% de pérdida). Sus técnicos son imprescindibles para abordar la movilidad autónoma desde la primera infancia, así como el uso de códigos hápticos para la comunicación. Tienen gran experiencia en las ayudas ópticas útiles en las diferentes edades. En los últimos años han creado equipos específicos para niños afectados por síndromes con sordo-ceguera congénita, y empiezan a interesarse por los niños con Parálisis Cerebral y CVI. No exigen para la afiliación el Certificado de Discapacidad, y tienen sus propias normas para valorar el nivel de deficiencia visual, así que sería deseable una mayor participación de sus evaluadores en la actualización de esta normativa, para un mayor beneficio de los niños afectados.

En resumen: En las consultas de Oftalmología Pediátrica estamos preparados para evaluar funcionalmente la visión infantil é informar de su situación a otros profesionales. Los niños con deficiencia visual discapacitante para su desarrollo personal pueden ser identificados y solicitar la rehabilitación que legalmente les corresponde. Desde la medicina de rehabilitación infantil, **no es correcto igualar el tratamiento** que debe recibir un niño preverbal con deficiencia visual moderada-severa, con el que debe recibir un niño ciego.

Fuentes de consulta:

Todas las Clasificaciones de la OMS comentadas son de uso libre en la web.

1.- Colenbrader A. "Visual standard. Aspects and Ranges of Visual Loss" Report for Int Cong of Ophthal. April 2002.

2.- Colenbrander A. "Aspects of visual loss. Visual function and functional vision". Vis Impairment Research. 2003. Vol 5. Issue3.

Ambos artículos de uso libre en la web.

3.- Colenbrander A. G Dutton and M Bax "Visual Impairment in Children Due to Damage to the Brain" Chapter 20 y apéndice. 2010. Clinics in Developmental Medicine nº 186. Mc Keith Press.

4.- Hyvarinen L et al. "Profile of visual functioning as a bridge between education and medicine in the assessment of impaired vision" Strabismus 2012;20(2): 63-8.

5.- Chokron S, Dutton G. "Impact of Cerebral Visual Impairments in Motor Skills: Implication for development coordination disorders" Front Psychol. 2016; 7: 1471.

6.- "Guía para Valoración de las Situaciones de Minusvalía" Colección de Manuales y guías del IMSERSO. Número 12. Sistema Visual; capítulo 12. 2003.

De lectura libre en la web.

7.- Comunicación personal del IMSERSO a las autoras.

8.- Hyvarinen L. G. Dutton and M. Bax “Visual Impairment in Children Due to Damage to the Brain” Chapter 19. Clinics in Developmental Medicine nº 186. Mc Keith Press.

9.- García –Ormaechea I, Oyarzabal B. “Deficiencia Visual Discapacitante en los niños de nuestro entorno: Etiología, Diagnóstico y Rehabilitación” Acta Estrab. 2011. Vol XL nº2: 165-208.

10.- García-Ormaechea Romeo I. “Eficacia Visual en los niños: Integrando la visión funcional en el desarrollo infantil” Primer Documento: “Criterios clínicos visuales y pruebas para el diagnóstico etiológico de las diferentes formas de Deficiencia Visual Discapacitante en los niños”. www.sedop.es para asociados.