

Asuntos de la Visión para las Personas con el Síndrome de CHARGE

por David Brown

En este artículo tengo planeado ofrecer un largo, aunque superficial, examen de los diferentes niveles de complejidad de las condiciones de visión que muchas personas con el Síndrome de CHARGE deben enfrentar. Hay una tendencia común de suponer que la condición existente de los ojos, en particular un defecto ocular que pudiera existir, es lo que determina las habilidades visuales funcionales. Por supuesto, es importante conocer la condición de los ojos, y buscar la ayuda apropiada de los médicos especialistas para evaluar e intervenir cuando sea posible, pero también es posible que haya muchos otros factores que se deban entender, evaluar y tomar en cuenta. Hace casi 40 años, Natalie Barraga nos recordó que:

“En parte, el funcionamiento está relacionado con la condición del ojo, más específicamente, el funcionamiento visual está determinado por las experiencias, motivaciones, necesidades y expectativas de cada individuo en relación con las capacidades visuales que tenga para satisfacer la curiosidad y realizar actividades para lograr la satisfacción personal.”

Para los individuos con el Síndrome de CHARGE, a continuación hay una lista de factores que se deben tomar en cuenta cuando se piense en las habilidades visuales funcionales.

- ❖ Los ojos, los defectos oculares y los apoyos al funcionamiento visual;
- ❖ Las vías de los nervios que conectan los ojos con el cerebro;
- ❖ El cerebro mismo;
- ❖ El tono muscular y los obstáculos que el tono muscular anormal presenta en el uso eficaz de la visión;
- ❖ Los asuntos más generales de control de la postura, los niveles de energía y la fatiga;
- ❖ Los impedimentos en los otros sistemas sensoriales que tienen un impacto en el funcionamiento visual (especialmente las condiciones vestibulares);
- ❖ El lapso de atención y la posición de la visión en la jerarquía de los sentidos (es decir ¿es la visión un recurso importante para esta persona, o parece que no es una prioridad?)

- ❖ Los niveles de estimulación, las habilidades de auto-control y los estados emocionales más prevelentes del individuo;
- ❖ Las expectativas, las experiencias anteriores y la motivación de la persona (y de las personas que están a su alrededor);
- ❖ Los factores ambientales tales como las distracciones visuales, la ubicación de las cosas en relación con el individuo, los niveles de iluminación, el contraste visual, los colores y otras interferencias que posiblemente compitan con la atención del individuo;

Como esta lista lo sugiere, necesitamos recordar que no vemos con los ojos, sino con el cerebro – todo lo que los ojos pueden hacer es reunir información visual para permitirle al cerebro ‘ver’. En otras palabras, es el cerebro, no los ojos, el que tiene que percibir, interpretar, reconocer y luego tomar decisiones basadas en lo que los ojos le muestren. Esto es un desafío grande para nosotros, ya que todos sabemos que el cerebro es mucho más complejo que un par de ojos. Tomando en cuenta los comentarios de Barraga antes mencionados, también se debe de recordar que en los grupos de personas con impedimento visual, el individuo con las mejores habilidades funcionales de visión posiblemente no sea la persona con los ojos más intactos y funcionales – como tantas cosas en la vida, ¡la manera en que el cerebro usa la visión puede tener la misma importancia que tiene la visión misma!

LOS OJOS Y LOS DEFECTOS OCULARES

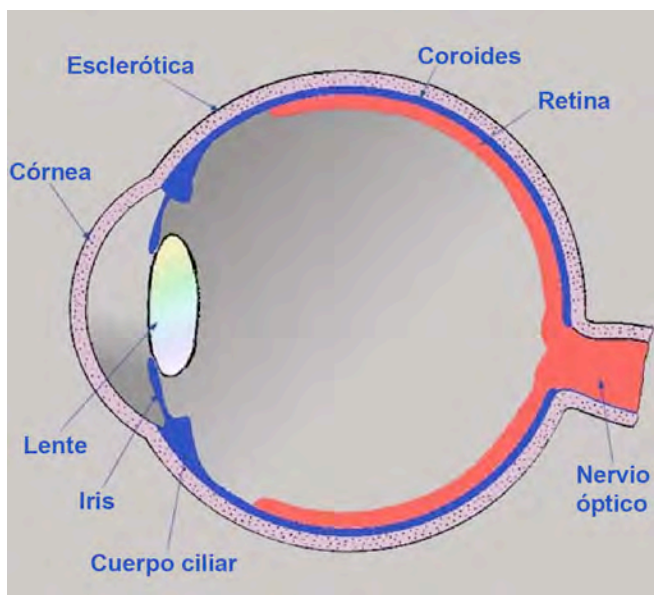


Figura 1

Esta imagen transversal del ojo (Figura 1), el frente del ojo (la parte que se ve cuando vemos la cara de una persona) está al lado izquierdo de la imagen y la parte de atrás del ojo está al lado derecho). Luego en este artículo, voy a poner una atención muy particular a la retina (el color rojo en la Figura 1), la cual es la capa que cubre la superficie de la parte de atrás y de los lados dentro del ojo. Cuando se piensa en los defectos oculares, es útil ver un diagrama como este y luego empezar del frente del ojo y trabajar hacia la parte de atrás. Es importante recordar que muchas personas con CHARGE tienen un ojo más severamente afectado que el otro, entonces lo que sabemos sobre un ojo posiblemente no vaya a corresponder al otro, y realmente es posible que estas persona estén viendo solamente con un ojo (visión monocular). Esto tiene implicaciones en términos de la pérdida del campo visual, es decir, la inhabilidad de ver todo el ancho que dos ojos saludables pueden ver y también en términos de la percepción de la profundidad (la dificultad de ver cosas tales como el ancho preciso de una puerta o el tamaño preciso de las escaleras).

Los párpados

Aunque no son una parte de los ojos, sobre el frente del globo ocular están los párpados. La parálisis facial (nervio craneal VII) es una anomalía común en las personas con CHARGE que tiene implicaciones en la visión funcional (la incidencia en las personas con el Síndrome de CHARGE es de un 40%). Si la malformación facial es sólo de un lado (unilateral), es posible que el párpado del lado de la cara comprimido no se vaya a abrir completamente y por eso obstruirá el campo visual, esto se llama ptosis (Figura 2), y que el párpado del otro lado de la cara, el que generalmente está estirado, nunca se vaya a cerrar completamente.

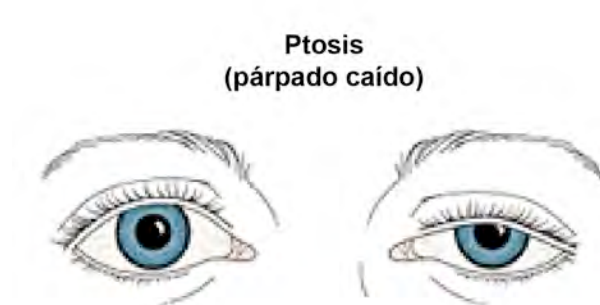


Figura 2

Una persona con ptosis probablemente vaya a tener que inclinar la cabeza hacia atrás para poder ver y también usar el dedo para abrir más el párpado. Algunos niños descubren que si ven la televisión de cabeza, la gravedad jala los párpados superiores hacia abajo para que no se obstruyan los ojos (Figura 3). En situaciones como esta, aunque la postura no es algo que deseamos que el niño use por largos períodos de tiempo, es importante darle crédito a los niños, ya que están haciendo

lo mejor que pueden para usar la visión lo más eficazmente posible, al mismo tiempo que intentamos encontrar las maneras en que ellos puedan usar la visión más cómoda y eficientemente en una posición derecha. A veces, si el párpado superior se cae excesivamente, se usan métodos quirúrgicos para quitar una parte del párpado para que se abra más o para ajustar los músculos que controlan el párpado y lograr obtener el mismo resultado.



Figura 3

Si el párpado no se cierra, será necesario usar gotas para los ojos con regularidad para evitar resequedad y cicatrices en la cornea al frente del ojo. A veces en estos casos se ubica quirúrgicamente un peso ligero en el párpado superior para ayudar a la gravedad a bajarlo más para lograr que se cierre completamente con el párpado inferior. Además de obstruir la visión, la parálisis de la cara puede tener como resultado una cara muy inexpresiva, lo que incrementa las dificultades que ya existen con la comunicación expresiva. Una combinación de parálisis facial bilateral y coloboma en la retina de ambos ojos (pérdida de la visión central) puede causar que una persona no tenga expresiones faciales ni haga contacto visual, y frecuentemente esto ocasiona expectativas más bajas o incorrectas por parte de las otras personas.

Coloboma del Iris

Coloboma es la palabra que se usa para describir una parte del ojo que todavía no está completamente formada. Si el desarrollo del frente del ojo se interrumpe durante el embarazo, es posible que habrá un coloboma del iris, se puede ver esto fácilmente observando el ojo de la persona ya que la pupila no es redonda como

debe de ser, parece que tiene una parte extra descrita como una fisura o hendidura en la pupila, con forma de 'ojo de cerradura' (Figura 4).



Figura 4

La agudeza visual y los campos visuales no deben estar afectados por los colobomas del iris, pero esta anomalía probablemente vaya a crear problemas (fotofobia) en situaciones cuando hay luz brillante, porque la púpila no puede cerrarse cuando el nivel de luz sube. Sin embargo, algunas personas con coloboma del iris no muestran fotofobia de ninguna manera, y a veces la fotofobia se presenta en las personas con CHARGE que no tienen colobomas en los ojos. Las indicaciones de la fotofobia pueden incluir la tendencia de entrecerrar los ojos, de cubrirse los ojos con la mano o el brazo, de dirigir la mirada hacia abajo cuando la persona está afuera durante el día, de resistirse salir afuera en primer lugar, de negar sentarse mirando hacia las ventanas y de negarse ver a la pantalla de una computadora cuando está fuertemente iluminada. El uso de lentes oscuros, una visera o una gorra con visera puede reducir la severidad de muchos de estos problemas. Hay una aparente paradoja en las personas que manifiestan estas conductas fotofóbicas cuando necesitan *información visual clara*, pero en otros momentos dirigen la mirada directamente a la luz brillante cuando necesitan solamente *estimulación visual* (lo que puede ser una indicación de que necesitan reorganizar todos los sistemas de los sentidos debido a cansancio, estrés, fatiga o una sobre-estimulación de los sentidos). En otras palabras, la luz brillante puede ser muy útil cuando es algo que la persona necesita, pero puede ser una molestia muy grande en otros momentos.

Cataratas

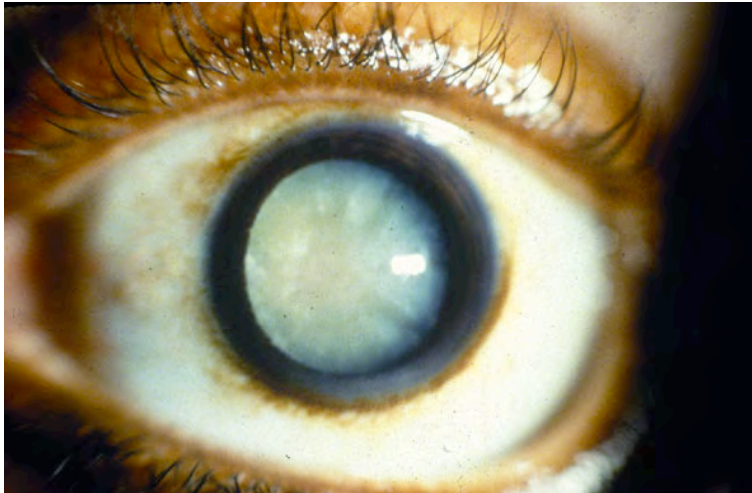


Figura 5

Esta condición, donde el lente en la parte de enfrente del ojo es realmente de un color opaco y lechoso en lugar de ser claro y transparente (Figura 5), ocurre raramente como una anomalía congénita en el síndrome CHARGE. Sin embargo, yo he conocido a dos niños con CHARGE que tenían una visión muy limitada en un ojo por otros motivos y habían desarrollado la conducta de mirar fijamente a una luz brillante al mismo tiempo que se presionaban la parte de enfrente o el lado del ojo con un dedo o el nudillo, supuestamente para crear efectos visuales interesantes como fuegos artificiales o luces intermitentes. Posteriormente estos dos niños desarrollaron cataratas ‘traumáticas’ en el lente del ojo debido a la presión puesta en ellos sobre un período de tiempo muy largo. En uno de estos casos el ojo era demasiado frágil para intentar remover el lente dañado e implantar uno artificial, lo que hubiera sido el procedimiento quirúrgico normal. En el otro caso se removió el lente dañado quirúrgicamente, pero durante la operación, la retina al fondo del ojo se despegó y no fue posible volverlo a fijar.

Coloboma de la Retina

La retina es una pantalla que cubre la parte de atrás y de los lados del interior del ojo que recibe la información visual que viene del frente del ojo, la convierte en energía eléctrica y luego transmite la energía al nervio óptico que lleva la información al cerebro para su interpretación y toma de decisiones. Si se interrumpe el desarrollo de la retina durante el embarazo, habrá un coloboma retinal, a veces descrito como un hoyo o hendidura en la superficie del interior del ojo en el lugar donde debe de estar la retina. Ya que el ojo se desarrolla de arriba hacia abajo en el feto, una interrupción o trastorno en este proceso probablemente tendrá como resultado un ojo que está intacto en la parte superior pero malformado en la parte inferior, y la mayoría de los colobomas retinales relacionados con el Síndrome de CHARGE afectan la parte inferior de la retina. Los colobomas retinales pueden ser muy grandes y afectar toda la retina, o pueden ser más chicos y afectar nada más una parte de la retina. Es posible que haya más de un coloboma en una retina, también pueden presentarse solamente en un ojo, y cuando hay

colobomas retinales en ambos ojos, es probable que el tamaño y la forma de los colobomas sean diferentes.

Los colobomas en una o ambas retinas van a ocasionar alguna pérdida del campo visual. Ya que el lente, el cual se encuentra al frente del ojo invierte la imagen en la retina, un coloboma en la parte inferior de la retina causará que la persona no pueda ver la parte superior de la imagen. En el siguiente diagrama (Figura 6) la imagen del ciclista está proyectada al revés sobre la retina, y luego el cerebro cambia la imagen para que corresponda con la realidad que conocemos del mundo, entonces, si la parte inferior de la retina está ausente debido a un coloboma grande, es la parte superior de la imagen del ciclista la que se va a perder.

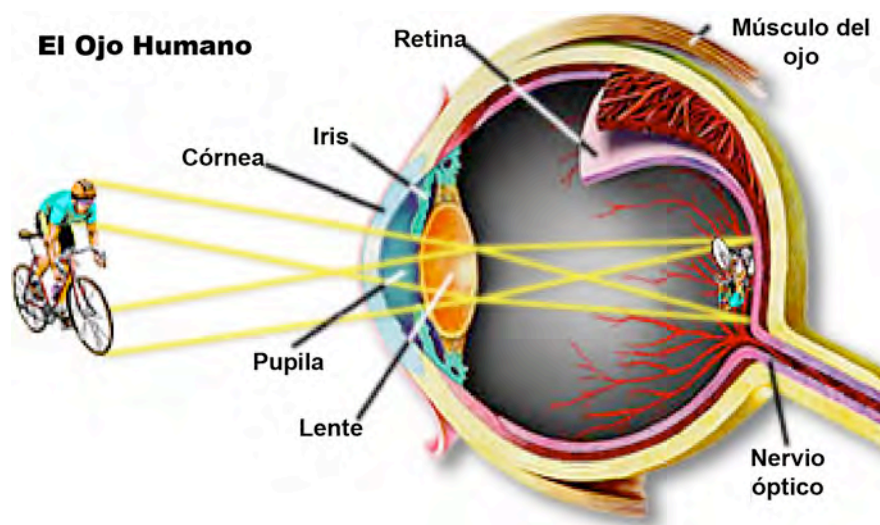


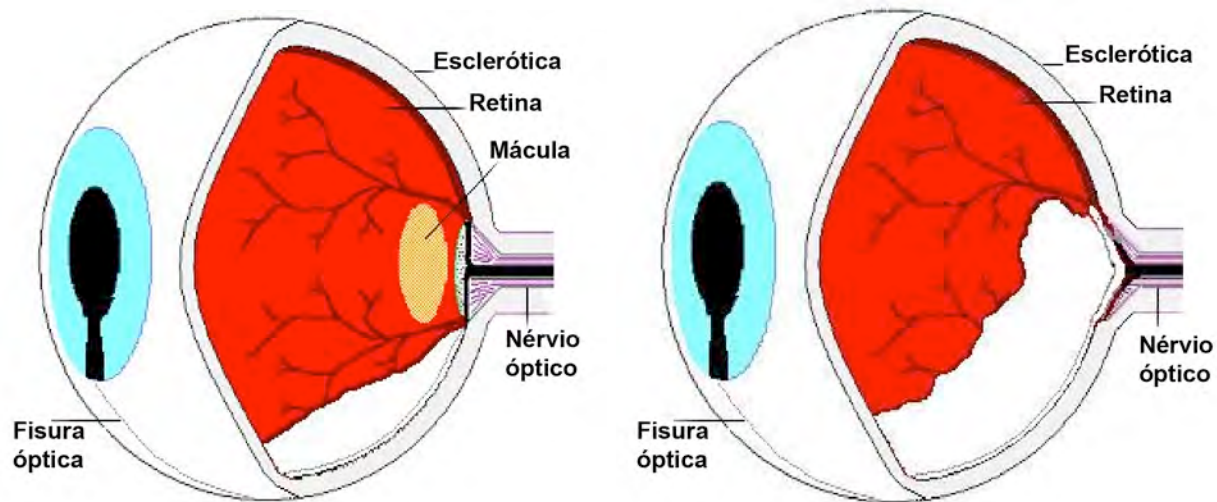
Figura 6

Para poder ver cosas al mismo nivel de la cara o más arriba (como las caras de las personas altas, el pizarrón, la pantalla de una película, el libro que el maestro tiene en la mano o la rama de un árbol en el camino), las personas con este tipo de ‘pérdida del campo visual superior’ tienen que inclinar la cabeza hacia atrás y levantar los ojos como si fueran a ver bajo la visera de una gorra de béisbol puesta excesivamente hacia abajo.



Figura 7

Tres de los niños en la foto de arriba (Figura 7) tenían que adoptar esta posición de la cabeza cuando se les dijo, "Ve hacia la cámara," y se puede ver que entre más abajo esté el niño en relación con lo que están viendo, más exagerada es la inclinación de la cabeza. Ya que las personas con ptosis usan esta misma posición de la cabeza para subir la parte inferior del campo visual, y un número significativo de las personas con CHARGE tienen ptosis, posiblemente haya dos razones por las cuales tengan que adoptar esta incómoda y potencialmente inestable posición de la cabeza. Cuando los niños empiezan a caminar, posiblemente tengan que inclinar la cabeza hacia atrás para poder ver lo que hay delante de ellos. Aunque esta postura sea crucialmente importante para la orientación visual cuando la persona está caminando, no le permite ver donde están poniendo los pies, y va a ser muy difícil establecer una buena postura para sentarse y pararse, y para mantener un buen equilibrio. Es posible que haya necesidades extremadamente conflictivas en relación con la posición de la cabeza cuando la persona esté caminando – un buen equilibrio y la necesidad de poder ver claramente donde poner los pies, además de la fotofobia pueden obligar al niño a flexionar y mantener la cabeza hacia adelante con la cara hacia abajo, pero al mismo tiempo se debe extender la cabeza e inclinarla hacia atrás con la cara hacia arriba para realmente ver hacia adelante.



1. Pérdida del Campo Visual Superior

2. Pérdida de la Visión de los Campos Superior y Central

Figura 8

En la Figura 8.1 de arriba, la retina en la parte de atrás y a los lados del ojo tiene el color rojo y se puede ver un coloboma en la parte inferior donde no se desarrolló la retina durante el embarazo. Ni el disco óptico (la unión del nervio óptico con la retina), ni la mácula (la parte de la retina que se usa para la visión central y la discriminación fina, tal como para leer la letra impresa chica o para poner el hilo en una aguja) están afectados, entonces este ojo va a sufrir una pérdida visual en el campo superior, pero para ver los detalles finos, el coloboma no le va a afectar. En la Figura 8.2 hay un coloboma de la retina más grande que se extiende más arriba en el ojo y afecta a ambos, el disco óptico y la mácula. Este ojo va a sufrir una pérdida del campo superior más extensa, y todavía más importante la agudeza visual será afectada y es posible que no haya ninguna visión central fina. Si el ojo de la Figura 8.2 es el único que le funciona a la persona, es posible que él o ella vaya a funcionar como si fuera completamente ciega, con excepción de una poca consciencia de luz en el campo visual inferior. Como resultado de una pérdida en una combinación de los campos visuales y una visión central muy pobre, es posible que la persona no vaya a ver directamente a los objetos ni a las demás personas, y tendría que dirigir los ojos hacia un lado o arriba del objeto que está viendo y usar la visión periférica para compensar.

Entonces el tamaño y la ubicación de un coloboma en la retina puede hacer una gran diferencia en el impacto que tenga en la percepción y funcionamiento visual, afortunadamente se puede ver el coloboma más o menos fácilmente en un examen oftalmológico una vez que la pupila del ojo haya sido dilatada con gotas. A continuación la Figura 9 muestra una foto, sacada a través de una pupila dilatada, de la parte de atrás de un ojo que tiene un coloboma en la retina que cubre el disco óptico. Cuando un especialista lleva a cabo este tipo de examen, se le puede pedir

al especialista proporcionar al paciente o a la familia una foto o una ilustración de lo que se puede ver en la retina para que se la enseñe a otras personas en el futuro. No es de mucha ayuda decir que una persona tiene un coloboma si la información no indica cuál ojo está afectado, si es un coloboma del iris o la retina, el tamaño y la ubicación de un coloboma de la retina, y se puede aclarar esta información dramáticamente si hay una foto o ilustración accesible.

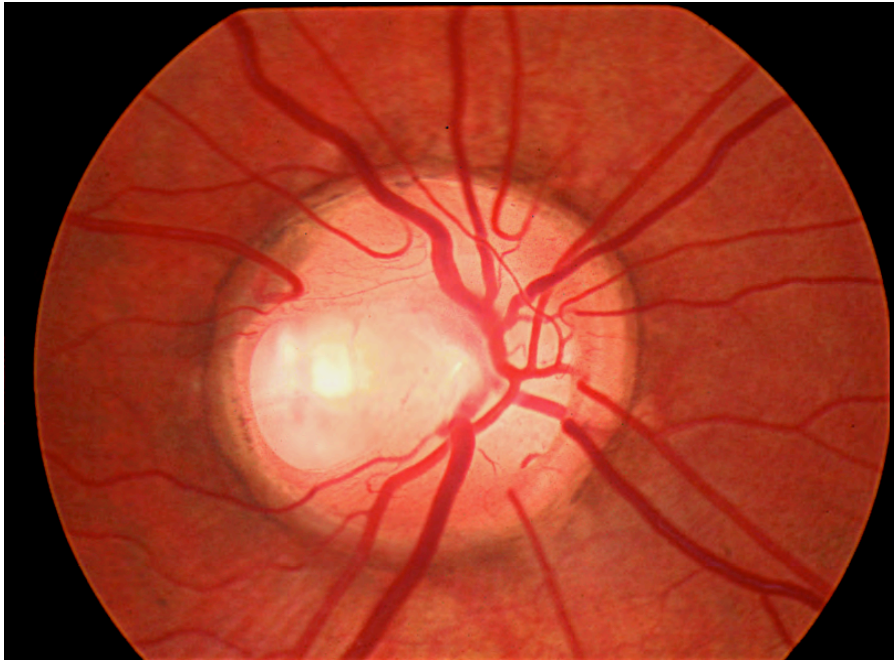


Figura 9

Desprendimiento de la Retina

Como un pedazo de tela muy fina, la retina está ubicada contra la parte de atrás y a los lados del ojo debido a la presión del líquido que llena el ojo. Si un desgarro o una perforación pequeña ocurre en la retina, este líquido se puede filtrar hacia afuera y poco a poco la retina va a desprenderse del ojo y a flotar libremente en el líquido, lo que rompe la conexión de los nervios entre la retina y la parte de atrás del ojo y resulta en una falta completa de la visión. Si toda la retina se desprende, habrá una ceguera completa de ese ojo. Una vez que se inicia, el proceso de desprendimiento puede completarse en 24 horas y es necesaria una intervención quirúrgica para intentar fijar la retina nuevamente en unas pocas semanas para mejorar las posibilidades de lograr hacerlo. Los colobomas de la retina tienen un alto riesgo de causar un desprendimiento de la retina, entonces no se recomiendan las actividades físicas con mucho impacto. Las personas con un coloboma de retina deben tener mucho cuidado con los movimientos rítmicos grandes, también deben tener precaución cuando participen en actividades vigorosas de educación física y hay riesgos en ciertos deportes (trampolín, boxeo, clavados, lucha greco-romana, fútbol, etc.) esto se debe tomar en cuenta seriamente. La evaluación de los cambios dramáticos en el funcionamiento o comportamiento de un niño automáticamente

debe incluir una revisión oftalmológica en caso de que haya un desprendimiento de la retina.

Otros Asuntos de la Visión

Debido al pobre desarrollo de los ojos en el Síndrome de CHARGE, es posible que uno o ambos vayan a ser muy chicos (microftalmia) o hasta una falta completa del ojo(s) (anoftalmia). Aunque la presencia de microftalmia implica un impedimento visual, algunas personas usan el ojo microftálmico sorprendentemente bien. Es probable que las personas con CHARGE vayan a tener errores refractivos y puedan beneficiarse con el uso de lentes correctivos, si los miembros de la familia piden lentes para una persona con CHARGE porque tiene errores refractivos, es importante recordar que deben explicar esto claramente para que el especialista no asuma que la familia tiene la esperanza de que los lentes le van a corregir los efectos de un coloboma de la retina (no pueden hacerlo). Otros asuntos de la visión pueden incluir ambliopía (un ojo débil) o estrabismo (una falta de alineación de los ojos), lo que posiblemente se pueda tratar con cirugía o con un programa poniendo un parche sobre el ojo dominante.

ASUNTOS VESTIBULARES

El reflejo Vestibular-ocular (VOR)

Sabemos que las personas con CHARGE tienen una probabilidad muy alta de tener problemas con el sentido vestibular (una frecuencia aproximadamente de un 90%) y que las malformaciones y el mal funcionamiento de una parte de los receptores vestibulares, en particular los canales semicirculares, es común. Además de transmitir al cerebro toda la información de los movimientos de la cabeza, los canales semicirculares organizan los movimientos compensatorios de los músculos que controlan los movimientos de los ojos para que el punto de fijación de los ojos se quede estable en lugar de moverse de acuerdo con los movimientos de la cabeza. Hay movimientos específicos de la cabeza que causan que los canales semicirculares activen algunos músculos específicos de los ojos en maneras específicas para realizar esto. Simplemente, si la cabeza se mueve en una dirección, los canales semicirculares provocan que los ojos se muevan en la dirección opuesta para que la persona pueda seguir observando lo que quiere ver. Esta es una secuencia muy complicada pero es un reflejo que funciona muy rápidamente, y la cosa más sorprendente es que aunque esto estabiliza nuestra fijación visual, todavía podemos imponer movimientos voluntarios sobre esta base estable cuando deseamos hacerlo. Este reflejo compensatorio es complejo, suave y rápido, pero es algo natural, no tenemos que pensar en él, y se llama el reflejo vestibulo-ocular (VOR). Ud. puede identificar el reflejo con un experimento simple: si detiene un libro sin moverlo y trata de leer una parte al mismo tiempo que mueva la cabeza de un lado al otro, hacia arriba y hacia abajo y en círculos, posiblemente no sea muy cómodo pero es posible leer y seguir las líneas de la letra

impresa, esto es gracias a los canales semicirculares que están siendo activados por los movimientos de la cabeza. Pero si mantiene la cabeza absolutamente fija y alguien mueve el libro de un lado al otro enfrente a sus ojos, es imposible leer las líneas de letra impresa, ya que los canales semicirculares no están siendo activados por los movimientos de la cabeza y los movimientos voluntarios de los ojos son totalmente incapaces de seguir los movimientos de las líneas de las letras en el libro. Esto le da una idea de como debe de ser si una persona intenta usar la visión cuando los canales semicirculares están dañados, ocasionando que los ojos se muevan de lo que están viendo cada vez que la cabeza se mueve, así la persona tiene que buscar voluntariamente con los ojos para continuar con lo que estaban viendo anteriormente,

Entonces, hay una relación muy fuerte entre el sentido vestibular y la visión. Los problemas con la percepción vestibular pueden afectar la habilidad de la persona para mantener un campo visual estable, y también le es difícil seguir suavemente con los ojos los objetos en movimiento y saber si realmente el objeto está moviéndose o si la persona misma está moviéndose. No es una sorpresa que frecuentemente la tendencia de que la persona con estos problemas vaya a mantener la cabeza estable, apoyándola completamente de cualquier manera que sea más cómoda – soportando la barba con las manos y los brazos, poniendo la cabeza de lado sobre una mesa o acostándose horizontalmente en un sillón o en el piso. Al igual que con todas las posturas poco usuales que observamos, es muy importante intentar comprender lo que el comportamiento significa para la persona que lo está haciendo, ya que puede ser una respuesta adaptativa que le ayude a la persona a funcionar en lugar de alguna conducta de flojera o inapropiada.

¡LOS MÚSCULOS!

Cuando las personas piensan en las actividades de los músculos, generalmente piensan en cosas tales como los ejercicios aeróbicos, levantamiento de pesas, natación, caminatas, lucha greco-romana, etc. pero raramente piensan sobre el uso de la visión aunque es un sentido que depende de un buen control y coordinación de muchos diferentes grupos de músculos si va a usar la visión eficazmente. Si deseamos pasar un rato viendo un objeto estable (como una pintura en una galería), debemos dirigir los ojos hacia la cosa que estamos observando y mantenerlos cómodos en una posición fija, necesitamos mantener la cabeza y el cuerpo estables, y no en posiciones incómodas sin apoyo. Si el objeto que estamos observando está moviéndose (imagine una pelota de tenis pasando sobre la red), necesitamos un rango de control muscular todavía mejor, además de coordinación para que nuestros ojos, cabeza y cuerpo todos se muevan de una manera apropiada, al ritmo correcto y se dejen de mover si el objeto deja de moverse. A un nivel más fino, debemos tener músculos oculares que no solamente se muevan, ubiquen y fijen nuestros ojos eficazmente, sino también ayuden a los lentes de los ojos a cambiar su forma para que los ojos se enfoquen claramente en los objetos a diferentes distancias. A pesar de hacer todos esos movimientos, también necesitamos un buen

control de la postura del cuerpo para que el movimiento de los ojos, la cabeza y el cuerpo no ocasionen que perdamos el equilibrio y que nos caigamos. Para la mayoría de nosotros, una vez que pasamos la infancia, todo esto ocurre suave y fácilmente, y de una manera subconsciente, pero para muchas personas con CHARGE, estas son habilidades complejas y desafiantes que pueden ser imposibles de adquirir sin adaptaciones significativas para minimizar las dificultades.

Un tono muscular persistentemente bajo es una característica de muchas personas con el Síndrome de CHARGE, y se piensa que es resultado de diferentes factores, incluyendo problemas vestibulares severos, baja visión, tejido conectivo lasio, defectos del corazón, dificultades para respirar, pobre nutrición e información reducida que llega a los sentidos, lo cual provoca una consciencia perceptiva reducida. Además, el problema está agravado por la falta de motivación para moverse y la falta de “ejercicio”. Las reacciones protectoras, el control de la cabeza y la habilidad de pararse y deambular independientemente en los bebés con CHARGE generalmente se desarrollan tarde (ellos empiezan a caminar entre los 3 y 4 años de edad). Entonces, no debe sorprendernos que algunos niños con CHARGE parezcan ‘estar ciegos’ cuando tienen problemas de estabilidad con la postura, pero el mismo niño nos puede sorprender, mostrándonos algunas habilidades visuales (y otras) bien desarrolladas una vez que está recostado en la espalda o a un lado sobre una superficie estable con buen apoyo en la cabeza. Esta aparente paradoja no debe sorprendernos ya que hace mucho tiempo Jean Ayres nos dijo que después del aire para respirar, la seguridad de la postura (¡en lugar de la visión!) es nuestra próxima prioridad. Sin la seguridad en la postura nadie puede enfocar la atención en la TV, leer un libro o realizar una tarea motora fina tal como coser o escribir. El primer paso es reorganizar la posición para sentirse seguro y cómodo físicamente, o en situaciones más extremas evitar caerse, solamente después de esto se puede ver la TV, leer o coser. Todos los sentidos están diseñados para trabajar simultáneamente y se apoyan el uno al otro, y el buen equilibrio realmente depende de las interacciones entre los tres sentidos que forman el Triángulo del Equilibrio.

Triángulo del Equilibrio

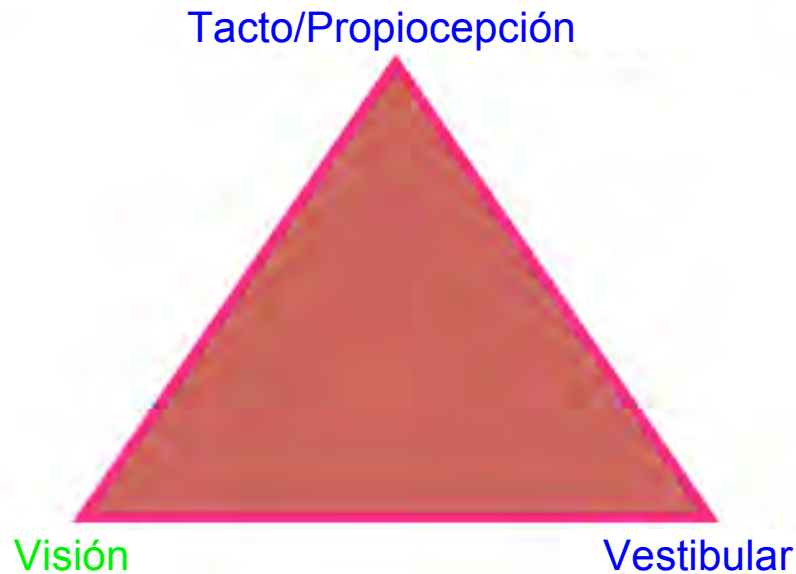


Figura 10

Cuando maduren, algunas personas con CHARGE van a poder usar la visión para ayudarse a si mismos a tener equilibrio y mantenerse derechas debido a la interdependencia entre estos sentidos. Ellos compensan el pobre sentido vestibular o la falta del mismo usando impresiones visuales fuertes hechas por las líneas horizontales y especialmente las verticales en una sala (por ejemplo, las esquinas, las orillas de las ventanas, puertas, mesas y retratos colgados en la pared) para decirle al cerebro que dirección es 'arriba' ya que les falta el sentido que normalmente hace esto (el vestibular). Entonces, si la visión está afectada u obstruida (por ejemplo cuando caminan afuera bajo la luz brillante, o cuando están caminando en la oscuridad) ellos pueden tener mucho menos equilibrio porque están ausentes las indicaciones visuales fuertes. Cuando estén caminando, posiblemente deben enfocarse mucho en el uso de la visión para propósitos del equilibrio (como un equilibrista que ve fijadamente hacia un punto estable, como si estuviera agarrándolo con los ojos), y por eso no pueden transferir la atención visual a otras actividades tales como ver a las personas pasar, ver a la persona que está a su lado o ver algo que traen en la mano. Para hacer cualquiera de estas cosas, es posible que la persona vaya a tener que dejar de moverse, también es posible que vaya a tener que sentarse, apoyarse o agarrar algo firme (un árbol, una banca, un faro, a otra persona) para poder usar la visión para la otra tarea. Entonces no debe ser una sorpresa que algunas personas no quieran salir afuera (por ejemplo,

durante el recreo en la escuela) ya que posiblemente no puedan realizar ciertas tareas al aire libre que si pueden hacer cuando están adentro. Ya que es probable que todas las destrezas visuales estén afectadas, a las personas que tengan que leer posiblemente les ayude el uso de un tiposcopio, un marco con una ranura que aísla un renglón del texto. De la misma manera, el uso de la letra impresa grande en la computadora posiblemente ayudará a esta persona, no necesariamente porque la agudeza visual sea pobre, sino porque necesita ayuda para aislar la línea del texto en la cual debe fijarse.

LA VISION COMO UN SENTIDO COMPENSATORIO

Sabemos que muchas personas con CHARGE tienen dificultades con la auto-regulación, frecuentemente descrita como cambios extremos del estado de ánimo sin ningún motivo aparente. También sabemos que hay una alta incidencia de ansiedad en la población de los niños mayores y de los adultos con CHARGE, lo que puede crear dificultades significativas para enfrentar transiciones y que también puede producir conductas ritualísticas que parecen ser semejantes al Trastorno Compulsivo Obsesivo. Aunque se considera que todas estas características del síndrome CHARGE son de origen neurológico, hay que recordar los enormes desafíos presentados por los impedimentos multi-sensoriales y el hecho de que la mayoría de las personas con CHARGE están intentando funcionar con información sensorial fragmentada, variable y faltante. Al igual que otro sentido dañado, puede ser exhausto usar la visión cuando hay un impedimento de la misma, especialmente durante largos ratos, y particularmente cuando está combinada con otros problemas de salud y de los sentidos. Pero, a pesar de todo, se puede ver que muchas personas con CHARGE trabajan muy duro para usar los restos visuales porque pueden realizar muchas funciones vitales tales como: ayudarles a buscar seguridad en el mundo que les rodea (todo exactamente donde debe de ser), ayudarles a anticipar los eventos futuros (la magia de un calendario con ilustraciones y la pizarra con el horario), ayudarles a entender el comportamiento de las personas que están a su alrededor, ayudarles con la auto-regulación y el mejoramiento del funcionamiento (la magia de los descansos para los sentidos y ¡el ventilador en el techo!), y ayudarles a ubicarse con seguridad en el espacio y en el ambiente físico, ya que los sentidos vestibulares, propioceptivos y del tacto no pueden hacer esto eficazmente.

Otros recursos

The CHARGE Syndrome Foundation ofrece mucha información útil y gratis en el sitio de la Internet (www.chargesyndrome.org). Particularmente recomendables son el CHARGE Syndrome Professional Packet, el CHARGE Syndrome Manual, los artículos del American Journal of Medical Genetics presentados en la edición dedicada al Síndrome de CHARGE, y el programa en el Internet del Síndrome ASHA CHARGE. También hay dos videos interesantes en el Internet (uno es una revisión de información sobre CHARGE y el otro toma en cuenta el impacto de

CHARGE en las necesidades de comunicación y el estilo de aprendizaje), hay un acceso gratis a los dos en <http://www.perkins.org/resources/webcasts/> . También en este sitio del Internet se puede ver el artículo sobre el sentido vestibular publicado por Deafblind International Review.

23 de Febrero