



Boletín

ASOCIACION ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

Nº19.Abril 2001

Tel. 91-534-43-42

Análisis de comportamiento en niños y jóvenes con deficiencia visual.

Se han realizado diferentes estudios de comportamiento con niños y jóvenes con deficiencias visuales, comparándolo con el de niños de visión normal, publicados en la revista *Integración* de ONCE, que pasamos a resumir:

Recién nacido deficiente visual. Un estudio de aplicación de la Escala Brazelton.

Este estudio se ha llevado a cabo en el departamento de Atención Temprana del Centro de Recursos "Joan Amades" de Barcelona con ocho bebés ciegos o de baja visión.

Finalidad del estudio: Que los padres conozcan la causa de la conducta de sus hijos y sus limitaciones, para que así puedan protegerlos de los riesgos, comprendan sus reacciones, la lentitud de su evolución, acepten la realidad, y así puedan comprenderle y ofrecerle todo el cariño que él merece.

A veces los padres se sienten fracasados, no saben

SUMARIO

La aniridia en el Parlamento Europeo.....	1
Cuerpos flotantes y centelleos.....	3
Nuevos avances en córnea.....	4
Actividades asociación.....	4
Glaucoma.....	5
Relación ojo-riñón.....	5
Noticias.....	6
Correspondencia.....	8

cómo actuar , no saben interpretar las señales del niño. “Si los padres concocieran las razones de la conducta anormal del niño, podrían actuar correctamente”.

Según los resultados obtenidos, aplicando la escala de Evaluación del Comportamiento Neonatal, los resultados nos indican que las diferencias entre un neonato ciego y un vidente no son excesivas, a resaltar:

1.- Orientación.

Se observa que estos niños se sienten más atraídos por la voz humana que por la de un objeto, al contrario que los videntes.

3.- Motricidad (tono, incorporación).

Es muy similar el resultado, aunque la estimulo visual favorece el cambio prematuro de postura, por lo que tal vez se incorporen antes los videntes.

4.-Variabilidad de estados emocionales.

Ante cambios de postura u otras situaciones estos niños

se irritan más fácilmente, tal vez por desconocer el entorno y tener un mayor temor.

Los bebés ciegos presentan mayores sobresaltos ante movimientos bruscos o ruidos fuertes.

5.- Control emotivo:

Por medio de abrazos suele consolarse antes que el vidente, pero en general le cuesta más tranquilizarse después del llanto que a los videntes, seguramente porque éstos ven el rostro de sus padres.

En el adolescente.Un estudio aplicando la Escala de Autoconcepto de Tennessee.

Se realiza un estudio sobre las posibles diferencias de autoconcepto en adolescentes con baja visión congénita, en comparación con jóvenes con visión normal.

Se tomó como muestra un grupo formado por 44 adloescetes (chicos y chicas)23 de baja visión y 21 sin problemas de visión, todos ellos (entre 13 y 17 años) estudiantes de ESO Bachillerato y COU en

distintos centros escolares ordinarios y en diferentes zonas urbanas.

Se aplicó la Escala de Autoconcepto Tennessee, con diferentes ítems, orientados a deducir cómo se percibe una persona:

- autoconcepto (la forma en que el individuo se percibe)
- autoestima (cómo se acepta),
- autocomportamiento (cómo se comporta consigo mismo).

Los resultados muestran un nivel más bajo de autoconcepto en los adolescentes estudiados, por otra parte menos críticos que los de visión normal.

No se aprecian diferencias significativas en las demás dimensiones: social, moral, familiar y personal.

La adolescencia es una etapa donde tienen lugar grandes cambios tanto físicos como psicológicos o sociales.

Durante este periodo es importante que los jóvenes

acepten su físico, establezcan nuevas relaciones maduras con sujetos de su edad de ambos sexos y obtengan una independencia emocional con respecto a los padres y otros adultos. Esto ayuda al desarrollo de su personalidad, aparte de ayudar a aceptar las características de los demás, y amplían su dimensión social.

La amistad y relación con los compañeros adquieren una gran importancia durante esta etapa. Están atentos y les importa mucho cómo los ven los demás y qué piensan de ellos, cómo es aceptada su conducta, les preocupa sentirse diferente.

A medida de que estos jóvenes se hacen mayores va aumentando su independencia familiar y se expande su actividad social: empieza a asistir a fiestas, conciertos, actividades deportivas, etc. Pero en el caso de niños con cualquier tipo de deficiencia el hecho de desarrollar algunas de estas actividades

junto al grupo puede presentar dificultades o problemas añadidos.

Esta aceptación social, el hecho de tener amigos es un básico para la condición humana, que se convierte en experiencia placentera y gratificante y potencia la socialización del individuo y su confianza en sí mismo y autoestima.

Esta etapa, en la que se desarrolla el autoconcepto, es difícil en cualquier persona, aún más si tienes una deficiencia visual. La actitud con respecto a su deficiencia, de sus padres, hermanos, educadores y compañeros puede influir en gran medida de forma positiva o negativa a la formación de su autoestima.

Se han la forma en que la deficiencia visual suele afectarles, pero sí se ha constatado una determinadas conductas como: una mayor dependencia de los demás, falta de iniciativa o menos agresividad, menos sociabilidad, e incluso un mayor índice de ansiedad.

Una excesiva superprotección

, por evitarle situaciones perjudiciales para ellos, restringe sus posibilidades de aprendizaje, generando en algunos jóvenes sentimientos de inferioridad para enfrentarse a diferentes situaciones cotidianas.

En esta etapa el aspecto físico es muy importante. Los cambios físicos tienen gran influencia en la configuración de la identidad, incluso intenta mejorarlo. El deficiente visual tiene que afrontar esta dificultad que no puede ocultar de los demás.

Actividades de la Asociación

1.- Tuvo lugar la Asamblea General de socios el día de marzo con la asistencia de una gran parte de delegados de las Comunidades Autónomas entre otros, en el que se les informó de las últimas actividades de la asociación, entre las que cabe destacar nuestra página web en internet www.aniridia.com, totalmente accesible a todo tipo de

deficiencias visuales y en tres idiomas para que todas las personas con aniridia de todas partes del mundo puedan contactar con nosotros y obtener información sobre nuestra enfermedad.

Otra de las actividades inminentes es la publicación de un nuevo libro sobre el síndrome WAGR, que lo subvenciona el IMSERSO, y que os será enviado en cuanto se publique.

Esperamos que también hayáis recibido nuestro primer número del boletín en color, principalmente dirigido a hospitales (por eso tiene un tamaño de letra pequeño) y el libro "La aniridia en la etapa escolar". Si no es así, os ruego que nos lo comuniquéis y os los enviaremos de nuevo.

2.- Hemos asistido, invitados por la Agencia Europea del Medicamento EMEA a unas conferencias en Londres los días 22 y 23 de marzo, en la que se nos informó sobre el funcionamiento de este organismo y su actuación con respecto a los "medicamentos huérfanos" y el proceso a

seguir hasta que salen al mercado todo tipo de medicamento.

3.- Hemos sido también invitados a Estrasburgo (Francia), por la Federación Nacional de Padres de Niños con Deficiencias Visuales FNDPV.

Allí se presentaron varios proyectos a nivel europeo, de los que daremos más información en próximos boletines, cuando estén consolidados.

Estos proyectos nos parecieron muy interesantes, y que van a favorecer a nuestros hijos en cuanto a la integración en una sociedad competitiva y organizada para los que ven bien.

Allí tuvimos la ocasión de dar a conocer nuestra enfermedad, dando una conferencia sobre la aniridia, que para los asistentes era hasta ese momento desconocida.

La Federación Francesa se comprometió a difundir nuestra enfermedad y localizar posibles afectados para que constituyan una asociación francesa de aniridia, ofreciéndose Dña. Isabelle, profesora

NOTICIAS

de español en Francia, a traducir al francés nuestro boletín, que valoró como muy interesante.

Todos los deficientes visuales estamos en el mismo "barco", y cualquier avance a nivel europeo en el campo legislativo, educativo, o de la investigación nos beneficia a todos.

En ese encuentro tuvimos el placer de conocer, aparte del presidente de la mencionada Federación, a la presidenta de la Asociación Inglesa de padres de niños deficientes visuales LOOK, así como a la representante de la asociación belga, búlgara etc.,

Fue muy interesante escuchar al psicólogo para discapacitados visuales en Lausanne (Suiza), M. Vincent Ducommun.

Glaucomas normotensionales.

Según el doctor Carlos Vergés director del centro oftalmológico del instituto de dexeus de Barcelona; el 60% de lesiones del nervio óptico se produce sin que halla alteraciones en la presión ocular, éstos son los glaucomas **NORMOTENSIONALES**. Pensamos dice éste doctor que se debe principalmente a una menor irrigación sanguínea de la cabeza y por tanto de los ojos, lo que provocaría el deterioro del nervio óptico.

Por tanto el glaucoma requiere los mismos cuidados de prevención que la artereosclerosis: no beber, no fumar, ejercicio físico. poca sal etc...

Unas de las pruebas más importantes para detectar el glaucoma es el ECO-DOPPER que permite medir el flujo sanguíneo que llega a los distintos tejidos oculares.

Transplantes del nervio óptico conseguido en animales, desde hace muchos años pero aún muy lejano para el

ser humano.

La cirugía del glaucoma no se utiliza para ver mejor, sino para detener la presión arterial que la produce.

El equipo quirúrgico del centro oftalmológico de Dexeus ha desarrollado una nueva técnica quirúrgica del glaucoma, que consiste en practicar un pequeño agujero en la zona del ojo denominada “ytrabéculo”, con el fin de disminuir la presión arterial. La novedades que ha introducido el equipo del Dr. Carlos Verges, consiste en utilizar el láser para la intervención que permite mayor precisión a la hora de rebajar la zona del trabéculo en vez de perforar el ojo. En la zona que se ha rebajado se coloca una pequeña placa de metacrilato, que reduce la tensión ocular. Esta técnica se denomina “esclerofunia profunda no perforante.

**NUEVO METODO PARA
RETINA ARTIFICIAL**

El objetivo del proyecto es la fabricación de un nuevo tipo de “fotodiodo semiconductor”, capaz de convertir la luz en impulsos eléctricos, que se implantará detrás de la retina, y enviará al cerebro señales visuales, similares a las que reciben las personas sin problemas visuales, a través del nervio óptico.

Esta retina artificial estará disponible en el año 2005.

INFROMÁTICA

Para que los ciegos puedan utilizar los ordenadores, el principal paso es ver la pantalla. Para ello hay que transformar los datos en mensaje de voz. IBM acaba de presentar “Home Page Reader”3.0 preparado para navegar por internet, ya que el Software lee cualquier texto en la web y es compatible on Microsoft Windows 98 Milenium y Windows 2000.

Otros programas similares son WIVOX de Once, para

CORRESPONDENCIA

que los invidentes puedan acceder a Windows a través de dispositivos Braille por voz, y con síntesis de voz incorporada de revisor de Eindows Jaws 3.31, que permite acceder a los sistemas operativos Microsoft Windows 95/98 y Windows NT con respuesta en voz y braille.

Correspondencia

Me llamo Victorina : tengo 56 años, soy la mayor de cinco hermanos de los cuales tres con aniridia entre ellos yo, y vamos alternos uno si uno no. El problema comenzó con mi madre, anteriormente no hubo otros antecedentes familiares. Yo tengo cinco hijos, dos tienen aniridia entre ellos el 3º y 4º .

Mi vida a transcurrido siempre con cierta normalidad, mis padres me llevaron a oftalmólogos, les resultaba un caso muy raro y la solución que me daban era poner gafas oscuras. Hice bachiller elemental, comencé magisterio pero no

lo terminé, a los 23 años me casé y mi profesión fué ama de casa, no he tenido hasta el momento ningún problema para nada, me han operado de cataratas en ambos ojos, me han implantado la lente intraocular transparente y estoy bastante bien, siempre con la deficiencia visual que aún no me afecta para el desarrollo de mi vida normal.

Mis dos hijos gracias a Dios están muy bien, han hecho sus carreras y en la actualidad están trabajando. LLevan lentes cosméticas, uno de ellos rígidas y otro blandas ambas con iris pintado y les van muy bien.

El tratamiento que llevamos es: revisiones periódicas, control de la tensión ocular y gafas oscuras para el sol pues gracias a Dios no tenemos otras patologías asociadas a la aniridia.

Os doy mucho ánimo para todos y tengamos esperanza en los avances de la ciencia.

Un beso : Victorina.