

Rehabilitación y readaptación de los deficientes visuales

PF Renoux
D Lesage
P Griffon

Resumen. – La rehabilitación y la readaptación de las personas deficientes visuales es una labor médica de carácter terapéutico, practicada por equipos pluridisciplinarios y especializados. Debe ser enfocada de modo global y adecuarse a cada paciente, dado que las deficiencias visuales muestran una muy grande heterogeneidad en cuanto a su etiología y a su modalidad de aparición.

Mediante la rehabilitación y la readaptación se procura reequilibrar las informaciones sensoriales aferentes a fin de que estas personas compensen lo mejor posible las consecuencias de su deficiencia en todos los ámbitos. Al trabajo puramente rehabilitador se le agrega una labor de readaptación, más ecológica, destinada a arraigar los cambios obtenidos en la vida diaria de las personas, garantizando así una reinserción familiar, social o profesional de buena calidad.

© 2000, Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, París. Todos los derechos reservados.

Palabras clave: reeducación, readaptación, deficiencia visual, ceguera, baja visión, ciego, ambliopes, lesionado cerebral.

Introducción

En el futuro, la rehabilitación y la readaptación de las personas aquejadas de deficiencias visuales constituirán un importante capítulo de la salud pública. Aunque los progresos de la medicina, y en particular los de la oftalmología, han reducido la incidencia de algunas patologías oculares, el progresivo aumento de la esperanza de vida conlleva la aparición de patologías ligadas a la edad. Además, la evolución de la atención a las personas con lesiones cerebrales implica un mejor conocimiento de trastornos neurovisuales muy diversos e invalidantes. Por último, las personas con deficiencias visuales ya no quieren ser asistidas, sino funcionar plenamente en la sociedad. Esto supone que lleguen a adquirir una amplia autonomía, tanto en los actos de la vida diaria como en los desplazamientos y en el manejo de los medios de comunicación escrita. Los equipos terapéuticos, compuestos por numerosos profesionales bajo la

dirección de un médico, deben adecuar el trabajo a cada deficiente visual, según sus motivaciones, sus necesidades y sus capacidades.

Deficiencias visuales

Pueden deberse a diversas lesiones del ojo, de las vías ópticas o de las áreas cerebrales occipitales, estriadas o asociativas, con consecuencias funcionales muy variadas.

DEFINICIÓN Y CLASIFICACIÓN DE LAS DEFICIENCIAS VISUALES

La clasificación internacional de las minusvalías (CIM) describe las deficiencias relacionadas con la función visual como la más voluminosa subdivisión de las deficiencias del aparato ocular, y codifica de modo preciso sus principales formas: deficiencia visual de uno o ambos ojos, deficiencia del campo visual, otras deficiencias de la función visual y trastornos de la función visual de origen central.

Tomando la agudeza y el campo visual como únicos criterios descriptivos, las

deficiencias visuales pueden clasificarse en cinco categorías (*cuadro I*), tal y como aparecen en la clasificación estadística internacional de las enfermedades y de los problemas de salud asociados (décima revisión de la clasificación internacional de las enfermedades: CIE-10). De estas cinco categorías pueden diferenciarse las dos nociones clásicas:

— la ceguera de un ojo corresponde a una agudeza visual máxima (con la mejor corrección) inferior a 1/20 (0,05), o a un campo visual inferior a 10°, cualquiera que sea la agudeza visual (categorías de deficiencia visual 3, 4 y 5 de la clasificación CIE-10);

— la disminución de la visión de un ojo corresponde a un agudeza visual (con la mejor corrección) inferior a 3/10 (0,3), pero igual o superior a 1/20 (0,05) (categorías de deficiencia visual 1 y 2 de la CIE-10).

Estos dos conceptos abarcan categorías de deficiencias muy diferentes (en la CIE-10 se identifican unas 90). Basándose únicamente en la agudeza y en el campo visual, raras veces pueden definirse las consecuencias funcionales o los protocolos de rehabilitación que habrán de utilizarse. Las incapacidades

Pierre-François Renoux : Docteur en médecine.
Denis Lesage : Docteur en médecine.

Pierre Griffon : Psychologue.
Centre de rééducation fonctionnelle pour aveugles ou malvoyants de l'APAM, 27, chemin de l'Auberderie, 78160 Marly-le-Roi, France.

Cuadro I. – Clasificación de las deficiencias visuales según su gravedad, definida en la décima revisión de la clasificación estadística internacional de las enfermedades y problemas de salud conexos (Organización mundial de la salud).

Categoría de deficiencia de agudeza visual posible	Agudeza visual con la mejor corrección	
	Máximo (agudeza inferior a)	Mínimo (agudeza igual o superior a)
1	3/10 (0,3)	1/10 (0,1)
2	1/10 (0,1)	1/20 (0,05)
3	1/20 (0,05)	(capacidad de contar los dedos a 1 m)
4	1/50 (0,02) (Capacidad de contar los dedos a 1 m)	Percepción de la luz
5	Sin percepción de luz	
9	Indeterminada o sin precisión	
Categoría de ceguera y de disminución de la visión	Título	Definido a partir de las categorías de deficiencia de agudeza visual enumeradas arriba
H 54.0	Ceguera en ambos ojos	Deficiencia visual de categoría 3, 4, 5 en ambos ojos
H 54.1	Ceguera en un ojo, baja visión en el otro	Deficiencia visual de categoría 3, 4, 5 en un ojo y de categoría 1 o 2 en el otro
H 54.2	Baja visión en ambos ojos	Deficiencia visual de categoría 1 o 2 en ambos ojos
H 54.3	Pérdida de visión no precisada en ambos ojos	Deficiencia visual de categoría 9 en ambos ojos
H 54.4	Ceguera en un ojo	Deficiencia visual de categoría 3, 4, 5 en un ojo (visión normal en el otro)
H 54.5	Baja visión en un ojo	Deficiencia visual de categoría 1 o 2 en un ojo (visión normal en el otro)
H 54.6	Pérdida de visión no precisada en un ojo	Deficiencia visual de categoría 9 en un ojo (visión normal en el otro)
H 54.7	Pérdida de visión no precisada	Deficiencia visual de categoría 9 (sin otras indicaciones)

que resultan de tales deficiencias son muy variadas y afectan la visión de grandes formas, la visión fina, la visión nocturna, la visión cromática, la comprensión de los mensajes escritos, la lectura del lenguaje escrito, la lectura de otros sistemas de escritura y la lectura del lenguaje fonomímico (según las categorías de la CIM).

Aunque las deficiencias por deterioro de la función visual de origen central no se clasifican como ceguera o baja de visión de acuerdo con la CIE-10, es posible asimilarlas desde el punto de vista de la reeducación.

Por último, es de señalar que el concepto de ceguera genera confusión. Según el origen latino de la palabra (*cæcus*: ciego), la ceguera es «el estado de una persona ciega». En sentido estricto, es ciega una persona privada de sus ojos (*ab oculis*), privada de vista. Sin embargo, según la definición de la CIE-10, la privación puede ser parcial, abarcando no sólo a quienes carecen de toda percepción visual, sino también a las personas que conservan un potencial visual, y que, en algunos casos, tienen incluso una agudeza cuantificable.

Asimismo esta ambigüedad fundamental del término «ceguera» existe a nivel social. A menudo los allegados de personas con visión deficiente las consideran como ciegas. En cambio, sobre la base de los conocimientos oftalmológicos, neurofisiológicos y funcionales, los profesionales prefieren aplicar el término ceguera únicamente a la ausencia de

posibilidades visuales en sentido estricto, es decir, la carencia o la pérdida del potencial visual.

FACTORES QUE INFLUYEN SOBRE LA DEFICIENCIA

■ *Período de aparición de la deficiencia*

Para comprender las consecuencias funcionales de los diferentes tipos de deficiencia visual es imprescindible tomar en cuenta la edad de aparición de la misma. Poco hay en común entre una persona de 40 años que ha quedado ciega súbitamente y otra persona de la misma edad que es ciega de nacimiento. Una y otra no poseen las mismas capacidades de representación mental ni de adaptación al medio. La primera, tras ciertas etapas de sideración perceptiva y de adaptación psicológica extremadamente limitantes, podrá explotar su capital mnésico visual y su correcto dominio de los conceptos y del espacio. En cambio, no llegará a utilizar algunas estrategias de compensación con tanta eficacia como el ciego congénito.

A partir de los últimos trabajos realizados en psicología cognitiva, los especialistas en rehabilitación y readaptación de los deficientes visuales diferencian cuatro períodos de la vida, característicos en cuanto a las consecuencias probables.

Deficiencias visuales congénitas

Tienen un carácter totalmente específico. Aunque en proporción son cada vez

menos significativas ^[10], este tipo de deficiencias acarrea consecuencias de enorme importancia para el sujeto afectado. La privación inicial de la vista, sobre todo si es total, ha de perturbar de modo profundo la capacidad del niño para descubrir el mundo que le rodea y para adaptarse a él.

Puesto que las informaciones visuales están muy alteradas o ausentes, la representación mental de su propio cuerpo y del ambiente extracorporal sólo puede construirse a partir de las informaciones auditivas, táctiles y olfativas. Todas o casi todas las referencias al espacio están centradas en la persona. Si no se toman en cuenta precozmente estas dificultades iniciales pueden producirse trastornos duraderos del esquema corporal, de la postura y del desarrollo psicomotor. En estos casos se establece una compensación mediante la verbalización, llamada verbalismo: el paciente habla mucho, utilizando términos generales, lugares comunes o bien conceptos conocidos, pero dándoles una definición personal. Para mejorar el pronóstico es muy importante estimular de modo intensivo toda percepción visual, así sea provisoria.

Aparición de una deficiencia visual en la adolescencia

A esta edad ya se han realizado los aprendizajes básicos, pero la persona necesita afirmarse socialmente. Por lo general, la aparición de una deficiencia visual frena los procesos de madura-

ción psicoafectivos. Se plantea entonces el problema del futuro laboral y de la búsqueda de los medios de integración social de la persona, tomando en cuenta sus incapacidades.

Aparición o agravación significativa de un deterioro visual en el adulto

En primer lugar, se ha de efectuar un trabajo psicológico con el propósito de lograr que la persona comprenda e integre la deficiencia (lo que comúnmente se conoce como «trabajo de duelo»). En un segundo tiempo se emprende un trabajo de rehabilitación y de readaptación destinados a reducir en lo posible las desventajas derivadas de la deficiencia. Al igual que en el adolescente, en el adulto se hallan involucradas las dimensiones personal, social y profesional, pero a veces resulta más difícil cambiar los hábitos de la vida diaria y llegar a reequilibrar adecuadamente el tratamiento plurisensorial de las informaciones percibidas.

Reducción total o parcial de la visión en la tercera edad

La mayoría de los casos de deficiencia visual corresponde a esta edad, y sus consecuencias son muy específicas. La edad avanzada incrementa la incapacidad, porque las potencialidades de plasticidad cerebral y de aprendizaje disminuyen^[1]. Además, cuando la deficiencia visual revela disfunciones que no se relacionan directamente con ella, suelen aparecer situaciones de descompensación psicológica y de readaptación social. Se trata entonces de lograr una readaptación al medio habitual del paciente.

■ Modalidad de aparición de la deficiencia

Para comprender las consecuencias funcionales y psicológicas de un problema visual y orientar lo mejor posible el trabajo de rehabilitación y de readaptación, es importante conocer sus condiciones de aparición y evolución. La lesión puede ser súbita, de origen traumático, puede evolucionar a lo largo de días o meses (neuritis óptica de Leber), puede progresar en el término de varios años (retinopatía pigmentaria) o hacerlo por etapas (desprendimientos de retina iterativos). Puede tratarse también del agravamiento súbito de un antiguo déficit visual, hasta entonces estable y que lleve a la ceguera. En este caso, las estrategias de compensación usuales pueden perder su eficacia de manera repentina. Como es de costumbre, para indicar el tratamiento adecuado es primordial tomar en cuenta la historia oftalmológica del paciente, sus diversas etapas y consecuencias.

■ Tipos de patologías involucradas en las deficiencias visuales

De modo arbitrario, pueden diferenciarse tres tipos de patologías causantes de deficiencias visuales.

— Las más numerosas son, sin lugar a dudas, las patologías puramente oftalmológicas, que comprenden, en orden decreciente de prevalencia: las retinopatías pigmentarias, las miopías degenerativas, las neuritis ópticas retrobulbares (enfermedad de Leber), los glaucomas y la catarata^[7].

— En segundo lugar, se distinguen las patologías generales en las que la deficiencia visual es tan sólo un elemento de una sintomatología más amplia: retinopatía diabética, uveítis como parte de una enfermedad sistémica (enfermedad de Behçet) o retinitis por citomegalovirus en el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida).

— El tercer tipo abarca todas las deficiencias consecutivas a una lesión cerebral, ya sea debida a un traumatismo, un accidente vascular cerebral, una anoxia, una intoxicación, un tumor cerebral o secuelas de tratamientos (por ejemplo, neuritis postirradiación). En esta última categoría de patologías se observan muy a menudo ciertos trastornos neurovisuales como hemianopsia, agnosia o negligencia espacial unilateral.

Naturalmente, las diferentes afecciones pueden asociarse entre sí, intrincarse o bien presentarse en concomitancia con otros síntomas limitantes que complicarán más o menos el tratamiento (trastornos neuropsicológicos, psiquiátricos, neurológicos, auditivos, etc.). Además, la deficiencia visual puede poner de manifiesto una insuficiencia latente, como por ejemplo una hipoacusia que hasta entonces no había tenido mayores consecuencias, pero que cobra una gran importancia al disminuir la visión. Así se explica la enorme heterogeneidad de la expresión funcional de una deficiencia visual.

CONSECUENCIAS DE LA DEFICIENCIA

Las consecuencias de una deficiencia visual se manifiestan simultánea y sucesivamente en los cuatro campos funcionales, a saber: el personal, el familiar, el social y el profesional. A nivel personal las consecuencias son de tipo psicológico, pero también afectan la capacidad de actuar con autonomía en la vida diaria. La imagen de sí mismo se altera. El sujeto ya no confía en sus capacidades y tiende a considerar que su minusvalía en el hacer implica una minusvalía en el ser. Deberá modificar su imagen para así poder integrar la disminución de la visión y suprimir los sectores de eficacia y autonomía comprometidos por la

deficiencia. Este mecanismo corresponde al clásico trabajo de duelo que se pone en marcha siempre que una persona sufre una pérdida en lo que es o en lo que ama.

Las consecuencias funcionales atañen principalmente a las posibilidades de adaptarse a los aspectos prácticos de la realidad cotidiana: lavarse, vestirse, comer, desplazarse sin riesgo, hacer compras, leer, escribir, etc.

Puede suscitarse un desequilibrio en el plano familiar debido a la modificación de los roles de cada uno. Asimismo se produce una desadaptación en el plano social y la persona se repliega sobre sí misma.

En el ámbito profesional, es indudable que la deficiencia modifica considerablemente las capacidades y las perspectivas.

Rehabilitación y readaptación para las personas deficientes visuales

PRINCIPIO DE LA REHABILITACIÓN

La persona que padece deficiencia visual requiere tratamiento rehabilitador y readaptativo, es decir, orientado a reducir o a compensar las consecuencias de la deficiencia sensorial. Luego se procura desarrollar las capacidades físicas y psíquicas para que el paciente vuelva a llevar una vida activa en los ámbitos privado y público. Así se reconstruye una imagen de sí mismo valorizadora y una autonomía que favorecerá una reinserción ulterior.

■ Principio neurofisiológico

Esta rehabilitación específica se basa en el siguiente hecho: la actividad cerebral se nutre de informaciones sensoriales aferentes múltiples. La visión es una de ellas, como lo son también la audición, la somestesia, el tacto, el olfato, el gusto, etc. Durante el desarrollo psicomotor y cognitivo, tales aferencias y las correspondientes eferencias motoras y cognitivas contribuyen a elaborar la representación mental del ambiente y la representación concomitante del individuo en dicho ambiente. Este proceso de vaivén permanente entre aferencias y eferencias permite que la persona pueda situarse en el espacio y en el tiempo y que gobierne su actividad gestual, motora, relacional, etc.

Cuando existe una deficiencia periférica o central de la visión, el proceso de representación mental se halla alterado dado que las informaciones visuales son escasas o de mala calidad. Tal alteración puede ser muy profunda y

repercutir sobre las eferencias cerebrales motoras, que pierden eficacia y producen consecuencias funcionales múltiples y globales.

La rehabilitación pretende así restaurar una representación mental lo más funcional posible mediante el reequilibrio de las diferentes informaciones sensoriales aferentes. Como es obvio, cuando existe un potencial visual residual, éste debe utilizarse también. Este trabajo posibilita una actividad cerebral adecuada. El proceso de reequilibrio consiste en revalorizar u optimizar el potencial existente y en compensar las pérdidas definitivas, teniendo en cuenta las variables personales (históricas, psicológicas, sociales, materiales, etc.) del individuo.

■ *Revalorizar y optimizar el potencial existente*

En algunos casos, luego de la pérdida o disminución significativa de la visión, los procesos psicológicos y neurofisiológicos llevan a una sideración perceptiva. La alteración de la función visual provoca tales perturbaciones en el tratamiento de las informaciones sensoriales que la persona tiene dificultades para explotar lo que ve (si existe una percepción visual residual), pero también lo que toca, oye o huele. Se han de revalorizar estas diferentes potencialidades para que, de modo progresivo, la persona deficiente tome conciencia de que puede actuar en función de lo que le queda y no de lo que le falta. Utilizando sus adquisiciones cognitivas (representaciones prototípicas, capital visual), logrará asociar lo que conoce a lo que percibe de otro modo. Las informaciones sensoriales provenientes del tacto y el oído, que hasta entonces eran poco utilizadas a causa de la primacía de las informaciones visuales, cobran cada vez mayor importancia y permiten una representación mental diferente, pero en definitiva asimilable a la precedente. Es así como se realiza el equilibrio plurisensorial, creando las condiciones necesarias para adquirir nuevas imágenes mentales funcionales.

■ *Compensar las incapacidades que resultan de la deficiencia visual*

Es el proceso paralelo a la restauración y la optimización de las potencialidades existentes. Para que un paciente compense las consecuencias de una disminución o de una pérdida visual mediante estrategias perceptivas o cognitivas, es imprescindible que pueda comprender y tener confianza en lo que percibe, toca y oye y en lo que se representa del ambiente. La adquisición de estas estrategias compensatorias supone un traba-

jo largo y difícil, ya que no se podrá compensar perfectamente lo visual por lo auditivo sino que se deberá reequilibrar el conjunto de las modalidades perceptivas. Por ejemplo, la persona llegará a controlar mediante el tacto y los gestos la posición de los objetos que debe manipular o evitar, conseguirá reconocer auditivamente el desplazamiento de los vehículos, la configuración de un cruce, etc. Aunque en cierta medida el proceso de reequilibrio se efectúa espontáneamente, también es necesario estimularlo y reforzarlo desde afuera para que resulte eficaz. No se trata de un proceso uniforme. El paciente debe adaptarlo a las diferentes situaciones de la vida diaria.

En algunos casos, la compensación no es de orden perceptivo, sino cognitivo (memorización de una serie de etapas que ya no es posible percibir por ninguna modalidad sensorial, como por ejemplo el procedimiento de utilización de un cajero automático) o práctico (aprender y organizar encadenamientos gestuales sin control visual).

■ *Tomar en cuenta las variables personales*

Al definir el proyecto terapéutico de cualquier reeducación es imprescindible considerar las variables personales, sin reducir el paciente a su minusvalía. No se trata de rehabilitar un aparato ocular: el trabajo de rehabilitación atañe a una persona que presenta una deficiencia visual, en su globalidad y complejidad. En el proyecto terapéutico no se puede hacer abstracción de los parámetros psicológicos, materiales y sociales relacionados con el paciente. No se trata de mejorar la visión, sino de mejorar el «ser». Cuando se busca compensar las incapacidades debidas a la pérdida de visión u optimizar la visión restante, se debe integrar todo el contexto personal y médico del paciente. También es imprescindible favorecer las puestas en situación concretas y reiteradas, aproximándose en lo posible a la realidad del paciente (rehabilitación ecológica). La clínica muestra claramente que las capacidades funcionales desarrolladas fuera de contexto tienen un escaso valor pronóstico sobre la autonomía efectiva y la soltura con las que se manejará la persona más adelante^[6].

METODOLOGÍA E INDICACIONES

En los diferentes estadios de la deficiencia visual casi siempre se procede de modo análogo, interviniendo a partir del momento en que existe una minusvalía manifiesta, es decir cuando la persona no llega a compensar por sí misma, mediante adaptaciones personales o aparatos, las incapacidades inducidas

por el deterioro visual. Conviene empezar a optimizar el potencial visual desde los primeros estadios, tan pronto como el paciente lo solicite. Esta labor se realiza en un servicio especializado, previa hospitalización del paciente, o en régimen ambulatorio. La hospitalización, que representa tan sólo un aspecto del proceso terapéutico y que no es proporcional a la intensidad de la deficiencia, permite una atención más global. En las patologías evolutivas, cuanto antes se inicie el tratamiento, mejor se adaptará el paciente al deterioro de su eficacia visual (en particular los niños).

Dada la gran diversidad de las indicaciones de rehabilitación, los esquemas terapéuticos no pueden definirse de manera unívoca y utilizan todas las modalidades.

MODALIDADES DE LA REHABILITACIÓN

La rehabilitación de las personas deficientes visuales está a cargo de un equipo pluridisciplinario que trabaja en un servicio especializado. Es una rama perfectamente definida de la medicina física y de readaptación, con sus principios, sus metas y sus medios propios. Sin embargo, la atención no siempre empieza inmediatamente después del acontecimiento invalidante porque, pese a la posible presión de los allegados, se debe respetar un tiempo de latencia, de sideración, de incredulidad y de espera de la recuperación espontánea.

■ *Evaluación inicial*

El primer tiempo del tratamiento se dedica a evaluar con precisión la eficiencia actual del paciente: posibilidades visuales (si las ha conservado) y conjunto de praxis, hábitos, compensaciones y dificultades en los desplazamientos y en la ejecución de actividades de la vida diaria. Puede llevar mucho tiempo, especialmente en los casos de cuadros clínicos complejos en los que la deficiencia visual se asocia o complica con otros síntomas, especialmente de tipo neuropsicológico. En estos casos no es posible limitarse a unas pocas sesiones para evaluar la eficacia perceptiva de la persona y su capacidad de adaptación a las deficiencias.

Ese tiempo de evaluación en condiciones reales sirve para objetivar las consecuencias de la deficiencia y definir los propósitos del tratamiento, según las metas del paciente y lo que los profesionales puedan aportar. Se formula entonces un proyecto terapéutico individual donde se precisan las propuestas de rehabilitación, tomando en cuenta para ello el diagnóstico médico y funcional y el pronóstico.

■ Ámbitos de intervención

Se trata de favorecer la autonomía del paciente en todos los ámbitos de su vida, especialmente en los más afectados por la deficiencia. Se observan grandes diferencias según las personas y los tipos de deficiencias. El equipo profesional debe ser capaz de trabajar con todas las dificultades que el paciente pueda encontrar en su vida diaria, incluidos los desplazamientos y la comunicación escrita.

Actividades de la vida diaria

Los ergoterapeutas o terapeutas ocupacionales abordan estas actividades según las necesidades y las posibilidades de cada paciente. En algunos casos, el trabajo reeducativo comienza por los actos básicos de la vida diaria (lavarse, vestirse, comer en la mesa).

Posteriormente, o en algunos casos de modo simultáneo, se trabaja sobre el reconocimiento del dinero (monedas y billetes), el uso del teléfono, la limpieza, la cocina, la ropa, etc.

Por último, se abordan las actividades más complejas, como las compras en diferentes tipos de tiendas, el uso de un cajero automático, etc. Gracias a estas diferentes actividades, la persona toma conciencia de sus capacidades gestuales y funcionales, para luego desarrollarlas utilizando modalidades sensoriales diferentes en las situaciones de la vida diaria. A medida que se encuentren soluciones prácticas para paliar las dificultades, el paciente irá adquiriendo o recuperando confianza en sí mismo, requisito imprescindible para alcanzar la mayor autonomía práctica.

Desplazamientos

Mediante el «tratamiento en locomoción» (que los anglosajones denominan «orientación y movilidad»), se busca que la persona logre desplazarse con seguridad y con cierta facilidad. Esta labor se basa en la compensación pluri-sensorial, con predominio de la audición, del sentido cinestésico y del potencial visual, si éste existe. El tacto, por medio del uso de un bastón blanco largo (técnica de Richard Hoover), también participa plenamente en la adquisición de informaciones sensoriales que posibiliten una representación mental de los lugares, de los trayectos y del espacio. El bastón no es sólo un estigma de la deficiencia, sino también una herramienta de compensación que permite detectar obstáculos, escalones o desniveles. Sin embargo, no es el único elemento del trabajo de «locomoción».

Paralelamente, se desarrollan capacidades tales como el sentido de orientación, la memorización, la atención, la concentración y la deducción lógica.

Gracias a este proceso, aunque la persona sólo adquiera autonomía en determinados tipos de lugares, podrá abordar el exterior con menos aprensión y volverá a desplazarse con placer.

Otro recurso posible es la ayuda de un perro guía que, si bien no constituye una solución milagrosa, puede resultar muy eficaz para aumentar la fluidez del desplazamiento y disminuir el imprescindible esfuerzo de concentración.

Soportes de la comunicación escrita

Se trata de la comunicación con otras personas, pero asimismo del acceso a las informaciones, su almacenamiento y su producción por diferentes modalidades.

• Escritura manual

Es el primer soporte de la comunicación con el otro, muy a menudo abandonado cuando aparece una deficiencia visual grave, ya que se le considera inevitablemente vinculado con el control visual. Al cabo de mucho tiempo, la persona deficiente visual puede llegar incluso a olvidar la forma de las letras o la morfología de las palabras. Sin embargo, aunque el control visual ya no sea posible, se puede volver a practicar la escritura y trabajar la precisión de este gesto hasta obtener un grafismo bien formado y legible. También se ha de aprender a organizar el uso del espacio de la hoja, tomar puntos de referencia para establecer los márgenes, los párrafos y el encabezamiento y respetar el eje horizontal de la escritura. En la mayoría de los casos se emplea un instrumento especial, fenestrado y ondulado, que ayuda a guiar la mano. Este ejercicio requiere coordinación bimanual, además de memoria y concentración para compensar la imposibilidad de relectura.

• Braille

Este método, uno de los soportes históricos de la comunicación de los ciegos, posibilita el acceso a la lectura y la escritura. A menudo requiere un aprendizaje largo, porque obliga a desarrollar un tacto fino y preciso y, como la mayoría de las actividades rehabilitadoras, exige buenas capacidades de concentración, memoria y deducción. Favorece la recuperación de la confianza en sí mismo y la rehabilitación básica de la representación mental. En ciertos casos sólo se enseñan algunas letras, con el fin de poder identificar objetos marcados. Otras veces se enseña el braille integral y luego el abreviado, con lo que mejoran las posibilidades de reinserción laboral.

• Computación

En lugar de la mecanografía que se enseñaba antes a los deficientes visuales, hoy se enseña la computación, soporte moderno más adecuado para

encontrar trabajo ^[12]. Primeramente, la persona debe descubrir y llegar a dominar el teclado usual. Ello sirve a la vez como ejercicio funcional que ayuda en particular a disociar los dedos.

En un segundo tiempo se aborda la computación propiamente dicha. El tecléo, el ingreso de datos y las funciones se controlan mediante tres adaptaciones específicas: la síntesis vocal, el programa de zoom de la pantalla y la zona táctil braille efímera (pantalla braille), que se pueden combinar para obtener una mayor eficacia. Lo que al principio es una labor de superación personal puede luego tener una meta de tipo profesional, aunque estas formaciones no llevan a la obtención de un diploma.

Uso y optimización del potencial visual

Este tratamiento más específico está dedicado a todos los pacientes ambliopes en los que se pueden explotar, mejorar, y aun descubrir potencialidades visuales. Por lo general, después de una fuerte disminución de la visión, ésta pierde su funcionalidad. Las percepciones son diferentes y ya no es posible relacionarlas con las imágenes visuales anteriores. El reconocimiento habrá de basarse en informaciones visuales modificadas, asociadas a otras percepciones sensoriales (táctiles, auditivas). Este trabajo parte de imágenes simples (optotipos), pasa por imágenes cada vez más complejas y termina en el reconocimiento de los objetos y el espacio. Al mismo tiempo se desarrollan estrategias de barrido y de motilidad ocular, destinadas a mejorar la exploración visual y la percepción del movimiento (visión de flujos). Se utilizan ayudas ópticas adecuadas (lupas, monóculos, gemelos, sistema de visión microscópica o telescópica, sistema de ampliación electrónica) ^[14] y ayudas no ópticas (apoyalibros, cursor, contrastes). Se ajustan las modalidades y las condiciones ambientales de iluminación (tipo de iluminación, intensidad, etc.). El proceso rehabilitador se asocia a una serie de puestas en situación «ecológica» para que el paciente traslade las adquisiciones del trabajo analítico a las necesidades de la vida diaria. La clínica muestra que este doble enfoque es muy importante para fijar la evolución del uso del potencial visual en las actividades normales de la persona ^[11].

Ergoterapia y psicomotricidad

Mediante actividades artesanales, la ergoterapia sirve de base a la rehabilitación, ya que posibilita la síntesis de la concepción, la elaboración y el control de los movimientos funcionales.

La rehabilitación psicomotora suele ser un complemento imprescindible, espe-

cialmente en ciertos tratamientos tardíos de los ciegos congénitos o en tratamientos de lesionados cerebrales. Sirve para adquirir o recuperar un esquema corporal eficiente y una representación del espacio funcional.

ESPECIFICIDAD DE CIERTOS TRATAMIENTOS

Además de las modalidades generales de la rehabilitación-readaptación, conviene mencionar algunos tratamientos particulares como los que se aplican a lesionados cerebrales, personas de edad o con deficiencias múltiples o en casos de ceguera congénita.

■ *Rehabilitación de los pacientes lesionados cerebrales con deficiencias visuales*

En estos pacientes se han de evaluar con certeza los trastornos neurológicos y neuropsicológicos^[5]. En un primer tiempo es imprescindible distinguir lo que se debe a un daño periférico (atrofia óptica, lesión endocraneal de los nervios ópticos) de lo que corresponde a una lesión central (daño de las vías retrobulbares, de las áreas occipitales). Los fracasos visuales de reconocimiento de objetos, de coordinación ojo-mano y de rodeo de obstáculos pueden atribuirse al deterioro visual o a las secuelas de lesiones centrales, agnosia de los objetos, ataxia óptica o negligencia espacial unilateral. Por desgracia, ambos tipos de lesiones suelen hallarse imbricadas, lo que complica considerablemente la tarea. El tratamiento se orienta por medio de la evaluación de los diferentes trastornos neuropsicológicos (memoria, comportamiento, iniciativa, atención, lenguaje, etc.). Cabe destacar que en algunos casos el paciente o sus allegados atribuyen las incapacidades a la deficiencia visual, cuando en realidad se deben a una lesión central (por ejemplo: la lentitud, característica de un síndrome frontal puede atribuirse erróneamente a la mala eficacia visual). Tales lesiones centrales deben ser tratadas en prioridad, o a lo sumo en concomitancia con el déficit visual.

Para compensar los trastornos mnésicos poslesionales, se utilizan «ortesis mnésicas», eventualmente transitorias (grabación en casetes del programa del día, lista de actividades sucesivas, etc.). Para trabajar sobre los trastornos del comportamiento, el equipo habrá de adoptar una posición común en la que se equilibren dos actitudes: una actitud estimulante para paliar los trastornos de la iniciativa (ayudar a iniciar una acción, repetir a menudo y detalladamente las consignas a fin de concluir la acción sin apartarse de la meta, etc.) y una actitud de «canalización» para reducir la amplitud de las variaciones

del humor y la tendencia a la distracción (intervenir al comienzo de cada desviación, modificación u olvido de las consignas, etc.). Todo ello requiere que el paciente colabore aunque sea mínimamente, que se alternen claramente los tiempos de trabajo y de descanso y que esté presente un reeducador con función de «referente». La experiencia muestra que los programas de rehabilitación global y ecológica son perfectamente adecuados para los trastornos neurovisuales, sean éstas de la atención o del reconocimiento. Las actividades manuales (cestería, alfarería, carpintería, etc.), los juegos y los ejercicios en computadora, las actividades de cocina, las salidas con identificación de lugares y de tiendas, las compras en el mercado o el supermercado bajo el control estimulante del reeducador, reducirán significativamente la incidencia de las lesiones neurovisuales^[9].

■ *Rehabilitación de los deficientes visuales de edad*

Entre el 60 y el 65 % de las personas que necesitan una rehabilitación funcional tienen más de 65 años. El tratamiento debe adaptarse especialmente a las necesidades funcionales de estos pacientes, pero a la vez debe ser prudente en cuanto a sus objetivos y consciente de los riesgos a que puede dar lugar. Se observa una fuerte heterogeneidad de las respuestas a la rehabilitación. En algunos casos se obtiene una autonomización real, pese a la eventual presencia de otros trastornos motores, sensoriales o del humor. En otros aparecen problemas yatrógenos (intensificación de las quejas y de la dependencia, reducción de la iniciativa, comportamiento depresivo, etc.) que enmascaran o frenan las adquisiciones funcionales. Por ello, en el proyecto terapéutico inicial deben estipularse con exactitud las condiciones del tratamiento (limitado en el tiempo, con regreso al domicilio los fines de semana con finalidad terapéutica) y fijar objetivos razonables. Aún más que las otras rehabilitaciones, éstas han de vincularse con la realidad diaria de las personas, utilizando como soporte las actividades normales. Cuando se puede, conviene asociar períodos de trabajo en el domicilio, los cuales resultan extremadamente provechosos.

■ *Rehabilitación de pacientes con deficiencias múltiples*

Es preciso distinguir a qué lesión corresponde cada deficiencia, incapacidad o disfunción, para luego definir con exactitud los límites de la adaptación funcional según cada deficiencia (por ejemplo, una persona con una deficiencia auditiva profunda nunca podrá cruzar la calle sola). También habrá de preverse la adecuación de los trata-

mientos (rehabilitación del lenguaje sin soporte visual, prótesis auditiva más precoz, etc.).

En los casos de deficiencia visual con minusvalía mental leve o moderada, dado que es difícil utilizar estrategias compensatorias basadas en la movilización del potencial intelectual, el trabajo consistirá en utilizar en lo posible las informaciones visuales aún pertinentes o las praxis anteriores, que irán haciéndose cada vez más fiables gracias a la experiencia.

■ *Rehabilitación de los ciegos congénitos*

Cuando el tratamiento empieza tardíamente, en la edad adulta, se deben tomar en cuenta las lagunas y discordancias del aprendizaje y del desarrollo psicomotor, porque dificultan el trabajo rehabilitador clásico. Para que estos pacientes compensen mejor su natural dificultad de transposición a la realidad concreta, conviene ponerlos a menudo en situación, proceso que puede asemejarse a ciertas formas del condicionamiento. Por ejemplo, dos acciones casi idénticas, como pelar dos legumbres diferentes, no siempre son asimilables, necesitando cada una de ellas un aprendizaje particular. Dado que estos pacientes han adquirido algunos conceptos de modo puramente intelectual, en el proceso de adquisición de la autonomía es necesario distinguir entre lo que no saben y lo que no pueden hacer.

Readaptación y reinserción

PUESTAS EN SITUACIÓN ECOLÓGICA

La reeducación de los deficientes visuales sólo tiene sentido si su conclusión es la reinserción familiar, social y eventualmente laboral. Tal como se dijo más arriba, al trabajo rehabilitador, dirigido a desarrollar o a movilizar las capacidades funcionales de la persona y a compensar las modalidades sensoriales que se han vuelto ineficaces, se le asocia un trabajo de readaptación centrado en las necesidades y en el contexto de cada paciente. Los ejercicios en papel o las adaptaciones ópticas pueden dar buenos resultados, pero si no se prosigue esta tarea con ejercicios de puesta en situación, es probable que tengan un escaso alcance efectivo. La clínica muestra que las rehabilitaciones analíticas desprovistas de una adecuada readaptación ecológica sólo resultan útiles en las deficiencias visuales leves y cuando no hay trastornos ni complicaciones debidos a la edad, a la psicología o al estado de salud de la persona.

En todos los otros casos es imprescindible contar con tiempo y soportes adecuados, a fin de poder efectuar una readaptación que, en la práctica y en situaciones de la vida diaria, movilice las adquisiciones funcionales del trabajo rehabilitador y posibilite una reinserción exitosa.

REALISMO Y PRAGMATISMO

Para obtener una reinserción de buena calidad es preciso que los familiares y allegados de la persona aquejada del déficit visual participen, de modo muy diverso, en el trabajo de rehabilitación y de readaptación, el cual debe tomar en cuenta sus expectativas, actitudes y temores. Por ejemplo: ¿cómo ayudar a que un pariente deje de hacer algo en lugar de la persona y empiece a ayudarla de otro modo? Los terapeutas han de explicar, de modo objetivo y no afectivo, las necesidades y dificultades del paciente, quien podrá volver a encontrar su lugar en el contexto familiar o extrafamiliar, aunque éste no sea idéntico al que tenía antes. Asimismo, durante el período de readaptación se ha de pensar constantemente en la reinserción social, más aún cuando la reinserción laboral resulta imposible. Como es obvio, ello requiere una autonomía sufi-

ciente para entrar en contacto con otras personas, participando, por ejemplo, en actividades deportivas, manuales, de esparcimiento o de beneficencia en el seno de un grupo. De este modo, la persona puede recuperar un lugar valorizador en la sociedad.

Siempre debe hacerse todo lo posible para conseguir una reinserción laboral, que brinde la mejor de todas las integraciones. Estudios recientes muestran una correlación muy significativa entre el acceso al trabajo y la deficiencia. Cuanto más grave o complicada es ésta, menos probable es entrar o volver al mundo laboral^[8]. Por ello, sin caer en un discurso derrotista, conviene explicar esta realidad^[3].

Conclusión

La rehabilitación de las personas deficientes visuales es una actividad médica que forma parte del tratamiento de readaptación. El equipo especializado, dirigido por un médico, está formado por ergoterapeutas, psicomotricistas, educadores, psicólogo y asistente social. En caso de necesidad, también pueden intervenir otros profesionales. Las asociaciones de deficientes visuales y de ayuda a la

integración, que participan antes y después del tratamiento, ofrecen una valiosa ayuda al recibir, informar, orientar, sostener, estimular y favorecer la reanudación de actividades y contactos sociales.

Como en sus comienzos, la labor de rehabilitación^[2] es global y personal, aunque los trabajos recientemente realizados en los campos de la neurología y de la psicología cognitiva hayan favorecido una gran evolución de la terapéutica. Ésta es hoy más precisa, puesto que toma en cuenta las dimensiones médicas, psicológicas, sociales e históricas de los pacientes. Por otra parte, se observa un considerable desarrollo del trabajo ecológico y de los soportes rehabilitadores (introducción de la computación y de las nuevas tecnologías).

Sin embargo, tales evoluciones positivas no deben llevar a olvidar que las deficiencias visuales constituirán uno de los grandes desafíos para la salud pública del futuro. Al aumentar la esperanza de vida, la proporción de personas minusválidas visuales va en aumento. Sin embargo, se estima que sólo del 10 al 15 % de las personas que sufren de una deficiencia visual tienen acceso a la rehabilitación. Estos tratamientos resultan cada vez más eficaces, pero todavía no son suficientemente conocidos ni practicados en su totalidad.

Cualquier referencia a este artículo debe incluir la mención del artículo original: Renoux PF, Lesage D et Griffon P. Rééducation et réadaptation des déficients visuels. *Encycl Méd Chir (Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, Paris, tous droits réservés), Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation, 26-592-A-10, 2000, 8 p.*

Bibliografía

- [1] Bader C. La plasticité cérébrale dans le déficit visuel. In : Le déficit visuel. Des fondements neurophysiologiques à la pratique de la réadaptation (Genève 1994). Paris : Masson, 1995 : 19-26
- [2] Chambet C, Boissin JP. La rééducation des aveugles récents. *Rev Prat* 1970 ; 20 : 3215-3224
- [3] Chauvet PM. Orientation professionnelle et aménagement de poste : réalités d'entreprise. In : Communication aux XXVI^e journées d'étude et de formation de l'ALFPHV (Versailles 1995). Marly-le-Roi : CRFAM, 1995 : 118-124
- [4] Corbe C, Diard JP, Cohen SY, Orssaud C, Dauxerre C, Delhost B et al. Basse vision et malvoyance (en dehors des aides optiques et de la prise en charge sociale). *Encycl Méd Chir* (Éditions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, Paris), Ophtalmologie, 21-850-E-15, 1999 : 1-7
- [5] Ducarne B, Barbeau M. Neuropsychologie visuelle, évaluation et rééducation. Bruxelles : De Boeck Université, 1993 : 1-192
- [6] Griffon P. Déficiences visuelles : pour une meilleure intégration. Paris : CTNERHI, 1995 : 1-242
- [7] Griffon P, Renoux PF. Épidémiologie des déficiences visuelles en France. *Réal Ophtalmol* 1998 ; 51 : 28-34
- [8] Griffon P, Renoux PF, Lesage D. La réinsertion socioprofessionnelle des adultes déficients visuels après rééducation. In : La réinsertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (Montpellier 1994). Paris : Masson, 1994 : 302-312
- [9] Lesage D, Renoux PF, Griffon P. Les centres de rééducation pour aveugles ou malvoyants de Marly-le-Roi et la prise en charge des cérébro-lésés. *Résurgence* 1995 ; 11 : 17-19
- [10] Marot JP. La cécité et la malvoyance en France. Rassemblement et analyse critique des données épidémiologiques. Étude préalable à des actions de prévention. (DEA sciences et techniques appliquées au handicap et à la réadaptation). Paris : INSERM, 1989 : 1-99
- [11] Mazaux JM. De la théorie à la rééducation : les grandes stratégies de prise en charge. In : Communication aux entretiens de médecine physique et réadaptation (Montpellier 1997). Paris : Masson, 1997
- [12] Pican N. Poste de travail informatique et handicap visuel. In : Les 8^e entretiens de Garches (Garches 1995). Paris : Blackwell, 1995 : 217-218