



EDITORIAL

IMPORTANCIA DEL DIAGNÓSTICO PRECOZ Y LA REHABILITACIÓN VISUAL EN LOS PROGRAMAS DE REHABILITACIÓN DE LOS NIÑOS CON RIESGO NEUROLÓGICO.

1º) La deficiencia visual en la infancia

Tradicionalmente se utiliza la medida de la agudeza visual (capacidad de discriminación del "mínimum separabile " a una distancia determinada), como cifra determinante de la mayor o menor eficacia visual de un individuo. Utilizando esta medida actualmente la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera ciego a todo individuo con agudeza visual igual o inferior a 0.05 en su mejor ojo y deficiente visual, cuando la agudeza es inferior a 0.2 en su mejor ojo (1).

Esta valoración supone que hay 45 millones de personas ciegas en el mundo y 135 millones con baja visión (deficiencia visual severa), es decir, el 0.85% de la población mundial. Según las estimaciones de la OMS (1) la mayoría de estas personas habitan en países en desarrollo y la causa de su ceguera sería tratable. Se cita el caso de India, país en el cual la falta de gafas es la segunda causa de deficiencia visual severa en adultos presbitas y jóvenes miopes (2).

Desde este organismo se pide un esfuerzo a todos los técnicos relacionados con la visión para disminuir estas cifras, porque las previsiones para el año 2020, apuntan hacia un importante incremento. Se valoran como razones, el aumento de la población mundial (mayor en Africa y Asia) y el envejecimiento de la población (mayor en los países desarrollados). En esta alerta denominada "VISIÓN 2020: El Derecho a Ver " se analiza, en la medida de lo posible y partiendo de la definición

de ceguera (con importantes repercusiones técnicas y económicas), la

distribución demográfica, las causas etiológicas y sus variaciones, las campañas realizadas con más o menos éxito y sobre todo, como la propia OMS y otras organizaciones internacionales (gubernamentales y no gubernamentales), pueden plantear una "Iniciativa Global para Eliminar la Ceguera Evitable" (3).

El diagnóstico y tratamiento de la deficiencia visual en la infancia es considerado de máxima prioridad para el proyecto, por la enorme repercusión personal, educativa y socioeconómica que supone una ceguera precoz. Sin embargo parece muy difícil obtener datos de prevalencia (4), dado que la agudeza visual no puede ser medida en niños preverbales, lo que dificulta el análisis del problema en la infancia. Se considera estimativa e inferida de encuestas globales de población, siendo un dato muy variable que depende del nivel socioeconómico de los diferentes países y del índice de mortalidad infantil. Dicha prevalencia podría estar en torno a 0.3% niños en los países más industrializados hasta 1.5% en los países menos industrializados. Se estima que hay 1,4 millones de niños ciegos en el mundo, el 75% habitantes de Africa y Asia (4).

Respecto a la infancia, ha sido posible hacer un análisis de las causas de ceguera precoz, así como de su posible modificación en el futuro. Se propone un enfoque diferente según el nivel de desarrollo. Así, en los países menos desarrollados las lesiones corneales y las cataratas congénitas continúan siendo las causas más frecuentes; en los países en vías de desarrollo, las cataratas congénitas y la retinopatía del prematuro ; y en los países desarrollados, las malformaciones congénitas y las lesiones del N. Óptico y vías visuales (4). Dicho de una forma más concreta, las alteraciones genéticas que condicionan malformación o disfunción ocular son igual de importantes en todos los países,

mientras que la retinopatía y las lesiones neurológicas de origen perinatal, se están convirtiendo en la mayor causa de baja visión infantil en los países desarrollados (4,5).

2º) Los niños deficientes visuales en España

Nuestro país está evolucionando en su desarrollo sanitario y los datos de afiliación a la Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE) indican que hay un grupo emergente, cada vez más numeroso, de niños con deficiencia visual de origen cerebral (6).

Según indicaciones de la OMS debemos, como país desarrollado, mantener nuestras medidas preventivas (povidona iodada, vacunaciones...), seguir controlando estrechamente la retinopatía del prematuro, mejorar la cirugía de las cataratas congénitas, generalizar la detección precoz de la ambliopía (estrábica y refractiva) y promocionar especialistas en cirugía oftalmológica pediátrica en razón mínima de 1/10 millones de habitantes y especialistas en refracción (graduación) infantil en razón mínima de 1/100.000 (4).

E. Jan, referencia mundial en el ámbito de la deficiencia visual infantil, dice que el primer derecho de un niño ciego o con baja visión es que sea diagnosticado y reconocido como tal, lo cual, aunque parezca obvio, no siempre se consigue. Los niños pequeños expresan sus dificultades con su comportamiento y no es fácil entenderles. Además, tienen una gran capacidad de adaptación a una deficiencia sensorial congénita o precoz, que disimula la realidad. Por otro lado, el 50-60% de estos niños tienen otras deficiencias asociadas que retrasan y dificultan el diagnóstico y la rehabilitación (5).

3º) El niño deficiente visual de origen cerebral

Durante los próximos años los técnicos relacionados con los niños de alto riesgo neurosensorial (infección prenatal, malformaciones, cromosomopatías, encefalopatías pre y perinatales, grandes prematuros, embarazos de riesgo, traumatismos precoces...) vamos a tener contacto con una patología visual emergente causada por lesiones (más o menos evidenciables con las técnicas de exploración actuales) de las vías visuales retroquiasmáticas, de las áreas visuales occipitales y de las vías de control supranuclear de la motilidad ocular. Por su escasa frecuencia hasta hace 10-15 años, los oftalmólogos carecen de un buen protocolo diagnóstico de esta patología, que se manifiesta desde los primeros meses de vida con

comportamientos visuales peculiares: falta de fijación y atención visual, movimientos oculares anómalos, nistagmus, tortícolis de origen ocular, estrabismo precoz, ausencia de contacto visual, falta de reconocimiento visual de las personas de su entorno, falta de empatía, etc... Todos estos síntomas deben ser considerados de alarma por padres y terapeutas y resultan difíciles de evaluar con una exploración oftalmológica clásica. Tampoco las exploraciones complementarias (potenciales evocados, electroretinograma, neuroimagen) son contundentes para el diagnóstico, aunque si sensibles para especialistas entrenados en su interpretación. El diagnóstico más precoz se puede hacer con escalas de desarrollo visual infantil que analizan específicamente el comportamiento visual (7). Por ello, es muy importante que las personas en contacto con niños de cualquier grupo de riesgo conozcan que comportamientos visuales y oculomotrices anómalos pueden ser sintomáticos de un desarrollo visual deficiente y que su participación es, y seguirá siendo, importantísima para la detección precoz de esta forma de deficiencia visual.

El objetivo de un diagnóstico precoz es tratar la enfermedad o lesión y reducir la posible deficiencia visual futura. Sin embargo, las lesiones neuro-oftalmológicas, de las que estamos hablando, con frecuencia no se pueden evitar y tenemos que plantear una rehabilitación visual (estimulación visomotriz, corrección quirúrgica del estrabismo, oclusiones, ayudas ópticas...) y conseguir la participación del oftalmólogo y del técnico en baja visión en los programas de Rehabilitación y Atención Temprana del niño.

El sentido de la vista contribuye en gran medida a las funciones de información, comunicación con personas y entorno, movilidad global y autonomía, control postural y manipulación. Un planteamiento habilitador de estas funciones debe hacerse desde un equipo interdisciplinar y la participación de un técnico en baja visión infantil ayudará a comprender mejor el comportamiento de los niños con deficiencia visual. También ayudará a valorar su evolución (muy diferente según la deficiencia sea estable o progresiva) y puede proponer ayudas ópticas (gafas, lentes de contacto, lupas...) y otras ayudas técnicas más sofisticadas para compensar la discapacidad.

Conseguir una mayor comunicación interdisciplinar para el diagnóstico, evaluación y atención de los niños con riesgo neurológico nos ayudará a plantear programas de rehabilitación más personalizados y de mayor "calidad".

Dra. Inés G^a Ormaechea Romeo
Médico Oftalmólogo de A.T.A.M.
Madrid

BIBLIOGRAFIA

- 1.- West S, Sommer A. Prevention of blindness and priorities for the future. Bulletin of WHO 2001; 79 (3) : 244-8.
- 2.- Dandona R, Dandona L. Refractive error blindness. Bulletin of WHO 2002: 79 (3): 237-43.
- 3.- Resnikoff S, Pararajasegaram R. Blindness prevention programmes : past, present and future. Bulletin of WHO 2001; 79 (3) : 222-6.
- 4.- Gilbert C, Froser A. Childhood blindness in the context of VISION 2020 - The Right to Sight. Bulletin of WHO 2001; 79 (3) :227-32.
- 5.- Jan JE. Changing patterns of visual impairment. Guest Editorial. Dev Med Child Neurol 2001; 43: 219.
- 6.- Carballeda M. El problema de la falta de visión. Conferencia impartida en la Universidad Menéndez Pelayo, junio 2001.
- 7.- Blaksby D. Evaluación visual y Programación manual VAP-CAP. Royal Institute for the Blind. Australia (Traducción en la ONCE).

??

INTERNET

En esta sección se citarán direcciones de páginas Web que pueden ser de utilidad para nuestro trabajo. Dadas las enormes posibilidades de la red, es muy importante la colaboración de todos los miembros. Podeis aportar alguna/s direcciones a las que hayais tenido acceso, con una pequeña nota sobre el contenido de las mismas, para su publicación en próximos números.

✦ Síndrome de Down

- www.down21.org
- www.sindromedown.net

✦ Prematuridad

- www.se-neonatal.es
- www.fundaciondelhombre.com

(se puede solicitar "Manual para padres con niños prematuros")

✦ GENYSY. Asociación Interdisciplinar para la Prevención y Atención Temprana para las Deficiencias

- <http://paidos.rediris.es/genysi>

CITAS BIBLIOGRAFICAS

☞ Adam A. **Le pronateurs et se raccourcissement précoce.** Motricité cérébrale 2001;22 (3): 113-5.

En el caso de una pronación de codo, el análisis multifactorial descrito por Tardieu y recientemente actualizado, se utiliza para el diagnóstico diferencial : contracciones irrefrenables, retracciones musculares, falta de control motor o debilidad muscular. Se expone la clínica y tratamiento de una niña de 14 años afecta de una hemiparesia derecha. El resultado de la terapia se ha mejorado con una ortesis dinámica para ayudar a restablecer la supinación.

☞ Jeannin C. **L'aide à la station assise chez très jeune enfant handicapé. Prescription-réalisation.** Motricité cérébrale 2001; 22: 4: 145-50.

Algunos niños necesitan ayudas para la sedestación y en los más pequeños ésta puede ser la primera prescripción. Un diálogo con los padres, educadores y profesionales de la reeducación, es necesario para que el asiento cubra las necesidades del niño y las demandas de su entorno. La realización de varios asientos, en materiales diferentes, utilizables en diferentes situaciones, aportan una respuesta adaptada a cada niño.

☞ Prechtl Heinz FR. **General movement assessment as a method of developmental neurology: new paradigms and their consequences.** Dev Med Child Neurol 2001;43: 836-42.

El autor cita un nuevo método de valoración de los lactantes basado en el estudio y registro videográfico de los movimientos espontáneos del bebé en distintas etapas del desarrollo, el cual es altamente específico para establecer un pronóstico neurológico en los niños de alto riesgo.

Elawad MA. **Management of constipation in children with disabilities.** Dev Med Child Neurol 2001; 43: 829-32.

Revisión de las causas de este problema (factores neuromusculares, nutricionales, farmacológicos, limitación de la movilidad), valoración clínica y exploraciones, tratamiento médico y quirúrgico, éste último más utilizado en niños con defectos del tubo neural.

Galván M y cols. **Dieta cetógena: ¿ una alternativa válida en epilepsias refractarias?**. Rev Neurol 2001; 33: 1010.

Esta dieta utilizada en la infancia a principios de los años 20, olvidada por la aparición de nuevos antiepilépticos, comienza a resurgir en los últimos años. De eficacia comprobada, su mecanismo de acción sigue siendo una incógnita. Se expone el protocolo utilizado y los distintos tipos de dieta. No se observaron efectos secundarios graves. Para su introducción se requiere un equipo multidisciplinario y la colaboración familiar.

Rios VG y cols. **Complicaciones en el tratamiento de la epilepsia con dieta cetogénica.** Rev Neurol 2001; 33: 909.

Se evaluaron prospectivamente 22 pacientes entre 1 y 19 años, portadores de epilepsia refractaria,

durante 25 meses, tras ser incluidos en un protocolo de DC clásica. Las complicaciones fueron relacionadas con estados de cetosis, hipoglucemias, rechazo a la ingesta de líquidos, inapetencia, náuseas y vómitos. También se observó un aumento del colesterol sérico, estreñimiento, litiasis renal y otras. Se debe seguir un protocolo estricto de control y seguimiento, ya que la mayoría de complicaciones pueden solucionarse con facilidad si se detectan precozmente.

Síndrome X frágil. Rev Neurol 2001; 33 (Supl 1)

Este suplemento comprende una revisión sobre el síndrome acerca del diagnóstico, perfiles de desarrollo, intervención familiar, tratamiento e investigación de este cuadro (Jornadas Interdisciplinarias de la Fundación Echevarne. Barcelona 27-28 de Octubre de 2001).

Nota DIARIO MEDICO: "Hallan cómo una mutación genética incide en el retraso mental del síndrome. Los resultados podrían llevar a nuevas alternativas terapéuticas " (PNAS 2002;11 (99) : 7746-50).

Davids JR. **Surgical management of hallux valgus deformity in children with cerebral palsy.** J Pediatr Orthop 2001; 21: 89-94.

26 casos de hallux valgus en 16 niños fueron tratados mediante artrodesis metatarsofalángica y seguidos durante 4 años, con mejoría física y funcional. Los padres y cuidadores manifestaron su satisfacción con los resultados en más del 80% de los casos.

NOTA INFORMATIVA :

1. El boletín se distribuye gratuitamente entre los socios de la SERI. Las personas interesadas en ser miembros de la sociedad deben dirigir su solicitud a la Secretaría de la SERI (C/ Rodríguez Marín 69, bajo derecha. 28016. Madrid). La cuota para el año 2002 es de 30 euros anuales para los miembros numerarios y 20 euros anuales para los asociados.
2. Os recuerdo la posibilidad de colaborar en cualquiera de las secciones (ver boletín nº 1), así como realizar las sugerencias que considereis oportunas. En las editoriales se recomiendan textos de extensión no superior a 2 hojas DIN-A4, escritas a doble espacio. Las colaboraciones pueden ser enviadas en papel o disquete a la

siguiente dirección: Boletín SERI. Dra. Gema Girona. Servicio Rehabilitación. Hospital General de Castellón. Avda. Benicasim s/n 12004 Castellón.

3. La junta directiva de la sociedad ha puesto en marcha unas líneas de trabajo para ampliar nuestro conocimiento sobre la Rehabilitación Infantil. Uno de los objetivos es la realización de un CENSO NACIONAL de los recursos en esta área. Los interesados en colaborar, recogiendo los datos de su área de salud, pueden pedir más información en la dirección señalada en el punto 2.

Título : BOLETÍN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REHABILITACIÓN INFANTIL

Autores: Inés GªOrmaechea Romeo y Gema Girona

Editorial: los autores

Depósito Legal: CS-86-2001