



Universidad Nacional De Loja

Área de la Salud Humana

CARRERA DE ENFERMERIA

TEMA:

**“CAUSAS DE CEGUERA EN LOS NIÑOS/AS
DEL INSTITUTO ESPECIAL PARA CIEGOS
“BYRON EGUIGUREN” DE LA CIUDAD DE
LOJA”**

TESIS PREVIA A LA OBTENCION
DEL TITULO DE LICENCIADA EN
ENFERMERIA

AUTORA:

Mariuxi Priscila Ushap Juepa

DIRECTORA:

Lic. Rosa Araujo Álvarez

*No todos ocupan los
mejores puestos, sino
los más preparados,
aunque no sean genios.*

LOJA - ECUADOR

CERTIFICACIÓN

Loja, 24 de Junio 2013

Lic. Rosa Araujo Álvarez

Certifico que el trabajo de investigación de tesis titulado, **“CAUSAS DE CEGUERA EN LOS NIÑOS/AS DEL INSTITUTO ESPECIAL PARA CIEGOS “BYRON EGUIGUREN” DE LA CIUDAD DE LOJA”** elaborado por Mariuxi Priscila Ushap Juepa, ha sido elaborado por mi dirección, el mismo que se encuentra dentro de los procedimientos legales que exige la institución por lo que autorizo su presentación ante el organismo competente, para que le dé el trámite correspondiente.

Lic. Rosa Araujo Alvarado

AUTORÍA

Yo Mariuxi Priscila Ushap Juepa declaro ser autor del presente trabajo de tesis y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes jurídicos de posibles reclamos o acciones legales, por el contenido de la misma.

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja, publicación de mi tesis en el Repositorio Institucional-Biblioteca Virtual.

Autor: Mariuxi Priscila Ushap Juepa

Firma:.....

Cedula: 1400632905

Fecha: 24 de junio del 2013

CARTA DE AUTORIZACIÓN DE LA TESIS POR PARTE DEL AUTOR, PARA LA CONSULTA, REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL, Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DEL TEXTO COMPLETO.

Yo, **Mariuxi Priscila Ushap Juepa**, declaro ser la autora de la tesis titulada **“CAUSAS DE CEGUERA EN LOS NIÑOS/AS DEL INSTITUTO ESPECIAL PARA CIEGOS “BYRON EGUIGUREN” DE LA CIUDAD DE LOJA**”, como requisito para OPTAR AL GRADO DE Licenciada en Enfermería; autorizo al sistema Bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que con fines académicos, muestren al mundo la producción intelectual de la Universidad, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera en el Repositorio Digital Institucional:

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo en el RDI, en las redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la Universidad.

La Universidad Nacional de Loja, no se responsabiliza por el plagio o copia de la tesis que realice un tercero.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja, a los 19 días del mes de Julio del dos mil trece, firma el autor.

Firma:

Autor: Mariuxi Priscila Ushap Juepa

Cédula: 1400632905

Dirección: Esteban Godoy; Soldado Héctor Pilco entre Vladimir Analuiza y soldado Carlos Yuqui

Correo Electrónico: naomig08@hotmail.com

Teléfono: 000-000

Celular: 0988312256

DATOS COMPLEMENTARIOS

Directora de Tesis: Lic. Mg. Rosa Araujo

Tribunal de Grado: Lic. Mg. Estrellita Arciniega
Lic. Mg. María Sánchez
Dra. Susana González

DEDICATORIA

En primer lugar a Dios todo poderoso que me ha conservado con vida, con salud, que me dio inteligencia y me ha guiado, por el camino de la felicidad hasta ahora; porque a pesar de que muchas veces puse mis intereses por encima de Ti nunca me faltaste.

A mis padres Ambrosio y María por ser ellos el pilar fundamental que me cobijó bajo su sombra dándome así la fuerza para seguir caminando y lograr alcanzar esta meta anhelada, a pesar de todo siempre me apoyaron; muchas veces no me doy cuenta y paso por alto sus esfuerzos, pero es que si les agradeciera todo lo que hacen por mí no terminaría nunca. Dios los bendiga, les de salud y mucha vida para poder recompensar un poco de lo que me han dado. Los amo para ustedes este logro y todos los que me hacen falta por alcanzar, este es sólo el comienzo de una vida llena de éxitos para ustedes.

A mis hijos Naomi y Matías por ser mi inspiración y fuerza para luchar y seguir adelante triunfando en la vida, los amo un mundo que Dios y la Virgen los bendiga siempre.

A mis hermanos Diego, Larry y Darwin, por su apoyo constante y su confianza quienes a lo largo de toda mi vida me han apoyado y motivado en mi formación académica, creyeron en mí en todo momento y no dudaron de mis habilidades, gracias por ser como son, los quiero mucho les deseo lo mejor, éxitos y Dios los cuide.

AGRADECIMIENTO

Primeramente a Dios todopoderoso, fuente de inspiración en mis momentos de angustia, esmero, en el logro de mi carrera, dedicación, aciertos y reveses, alegrías y tristezas que caracterizaron el transitar por este camino que hoy veo realizado, sin cuyo empuje no hubiese sido posible.

Son numerosas a las personas a las que debo agradecerles por ayudarme en el logro de mi carrera, que en algún momento u otro nos brindaron su ayuda incondicional; pero en el fondo de mi ser, eternamente les estaré agradecido y dispuesta a extenderles una mano cuando lo soliciten.

Agradezco a cada una de las Licenciadas de Enfermería que compartieron sus conocimientos y experiencias, para el desarrollo de mi formación como futura profesional, por la paciencia y por la amistad que me brindaron durante los años de estudio. En especial a la Licenciada Rosa Araujo, por dirigir esta tesis con dedicación e interés ofreciéndome su apoyo incondicional y su aprecio.

Finalmente un eterno agradecimiento a esta prestigiosa Universidad la cual abrió; abre sus puertas a jóvenes como nosotros, preparándonos para un futuro competitivo y formándonos como personas de bien.

TITULO

**“CAUSAS DE CEGUERA EN LOS NIÑOS/AS DEL INSTITUTO ESPECIAL
PARA CIEGOS “BYRON EGUIGUREN” DE LA CIUDAD DE LOJA”**

RESUMEN

El presente trabajo investigativo es un estudio de tipo descriptivo, a través del cual se identificaron las causas que podrían asociarse con el desarrollo de la ceguera, para lo cual se aplicaron fichas de recolección de datos de historias clínicas y entrevista a las madres de familia, médico y trabajadora social del Instituto; la cual incluyo preguntas dirigidas a determinar las causas de ceguera en los niños.

El universo en estudio estuvo constituido por 34 niños del Instituto Especial para Ciegos “Byron Eguiguren”, la muestra fue representada por 22 niños de 1° a 7° año de educación básica. Entre los datos obtenidos se halló que la principal causa de ceguera o baja visión es la Catarata Congénita, seguida de la atrofia del nervio óptico y que el sexo femenino es el más afectado de ceguera, entre las edades de 11-15 años de todos los casos de ceguera o baja visión. Las menores razones de riesgos, se encontraron entre las causas de toxoplasmosis, retinopatía de la prematuridad, retinoblastoma y nistagmus.

Siendo la prevención y el tratamiento temprano y oportuno las mejores armas para mejorar la calidad de vida de los niños afectados, concluimos que hay que intervenir en la prevención de patologías intrauterinas y perinatales, como la hipoxia perinatal, retinopatía de la prematuridad e infecciones oculares perinatales.

Los resultados del presente trabajo investigativo, nos permitieron plantear recomendaciones para la detección precoz de patologías relacionadas a baja visión o ceguera en la población infantil.

Hay que hacer mayor difusión de las causas de ceguera y baja visión infantil a los padres de familia y población en general por maestros/as que trabajan en la institución y los profesionales de la salud en especial las enfermeras, para así lograr un diagnóstico temprano e inmediato de los casos de ceguera y baja visión infantil.

SUMMARY

The present investigative work is a study of descriptive type, through which the causes were identified which could associate with the development of the blindness, for that which records of gathering of data of clinical histories were applied and he/she interviews the family mothers, doctor and social worker of the Institute; which I include questions directed to determine the causes of blindness in the children.

The universe in study was constituted by 34 children of the Special Institute for Blind "Byron Eguiguren", the sample was represented by 22 children from 1° to 7° year of basic education. Among the obtained data he/she was that the main cause of blindness or low vision is the Congenital Waterfall, followed by the atrophy of the optic nerve and that the feminine sex is the affected in blindness, between the ages of 11-15 years of all the cases of blindness or low vision. The smallest reasons of risks, they were among the toxoplasmosis causes, retinopatía of the prematuridad, retinoblastoma and nistagmus.

Being the prevention and the early and oportune treatment the best weapons to improve the quality of the affected children's life, we conclude that it is necessary to intervene in the prevention of intra-uterine and perinatal pathologies, as the perinatal hipoxia, retinopatía of the prematuridad and ocular perinatal infections.

The results of the present investigative work, allowed to think about recommendations for the precocious detection of pathologies related to low vision or blindness in the infantile population.

It is necessary to make bigger diffusion of the causes of blindness and infantile low vision to the family parents and population in general for teachers / ace that work especially in the institution and the professionals of the health the nurses, it stops this way to achieve an early and immediate diagnosis of the cases of blindness and infantile low vision.

INTRODUCCIÓN

La ceguera es la pérdida de la visión, que puede ser total o parcial; existen varios tipos de ceguera dependiendo del grado y tipo de pérdida de visión, como la visión reducida, la ceguera parcial (de un ojo) o el Daltonismo.

La baja visión debe entenderse como la pérdida parcial de la vista provocada por la falla de alguna de las componentes importantes del órgano visual, entendiéndose a este como una relación entre el ojo y la mente, disminución de visión que no puede ser corregida por medios quirúrgicos ni mediante el uso de lentes. En muchos de los casos la baja visión es la antesala de la ceguera¹.

La ceguera o baja visión es un problema de salud ocular y salud pública aún no muy bien estudiado en nuestro medio, es sabido también que la ceguera infantil es la tercera causa de ceguera prevenible en el mundo.

La OMS ha adoptado un sistema de clasificación de ceguera infantil, anatómico y etiológico, en un intento de enfocar la atención en las condiciones que puedan ser prevenidas, que pueden ser tratadas, y aquellas sin estrategia de prevención o tratamiento disponible que puedan necesitar rehabilitación².

En la presente investigación se tuvo como objetivo determinar con la mayor precisión posible las principales causas de ceguera en los niños del Instituto Especial para Ciegos “Byron Eguiguren” de la ciudad de Loja, con fines de dar a conocer a los padres de familia las anomalías visuales que padece cada niño, algunos cuidados y prevención que deben tener, con la finalidad posterior de priorizar acciones de prevención especialmente a las familias en los casos de enfermedades hereditarias y control pertinente al momento de su detección.

Por medio de la tabulación y análisis de los resultados, se identificó las causas que afectan la ceguera en los niños, “es importante tener en cuenta que cerca de la tercera parte de los casos de ceguera son de etiología desconocida o indeterminada. También son importantes algunas afecciones hereditarias o congénitas; estas son desencadenantes de ceguera si algún familiar lo padece, ciertas neoplasias y otras enfermedades degenerativas o metabólicas. Una de

¹ Castillo Mellado Alfredo, CEGUERA Y BAJA VISIÓN Fundación Club de Leones Internacional disponible en: <http://www.paginasprodigy.com/avfenix/cegueraybajavision.html> avfenix@prodigy.net.mx.

² Organización Mundial de la Salud (OMS) Ceguera y discapacidad visual Nota descriptiva N° 282 Junio de 2012, disponible en: <http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Deficiencias%20Visuales/Descripcion%20Deficiencias%20Visuales/Paginas/Descripcion.aspx>.

las causas de ceguera más frecuentes y, acaso más fáciles de prevenir, es la xeroftalmia o deficiencia de vitamina A en la población infantil de los países en desarrollo (mayoritariamente en Latinoamérica, África y Asia)”³.

El presente estudio fue de tipo descriptivo, se diseñó una hoja de recolección de datos en el cual se colocó la información disponible referente a causas de ceguera, edad, sexo, diagnóstico de patología causante de ceguera; procedente de las historias clínicas estudiadas y de certificados de diagnóstico otorgados por médicos del Hospital Isidro Ayora, luego de la tabulación y análisis de los datos obtenidos, se plantearon estrategias de atención y prevención de ceguera o baja visión, en sus diferentes grados. Esto para dentro y fuera del Instituto Especial para ciegos Byron Eguiguren con la consiguiente posibilidad de mejoría en la calidad de vida de la población. Toda la información conseguida, se encuentra expresada en las tablas, con su análisis respectivo, lo cual permitió hacer las conclusiones en relación a los objetivos planteados en la investigación y con la información encontrada y finalmente las recomendaciones.

³ Tapia Contardo Iván Especialista en Educación de Ciegos (U.Ch) CARACTERIZACIÓN DE LA CEGUERA Disponible en: <http://tiflogia.blogspot.com/2006/03/caracterizacin-de-la-ceguera-ivn-tapia.html>

REVISIÓN DE LITERATURA

MARCO TEORICO

Anatomía del ojo

La córnea, es la estructura hemisférica y transparente localizada al frente del ojo que permite el paso de la luz y protege al iris y al cristalino. Interviene junto con el cristalino en el enfoque de los objetos.

El humor acuoso es un líquido transparente que se encuentra en el polo anterior del ojo y sirve para nutrir y oxigenar las estructuras del globo ocular que no tienen aporte sanguíneo como la córnea y el cristalino. Mantiene una presión constante que se llama presión intraocular que contribuye a mantener la forma de la córnea. Si esta presión se eleva se produce una enfermedad conocida como glaucoma.

El iris es el disco coloreado que separa la cámara anterior de la cámara posterior. En el centro posee una apertura de tamaño variable: la pupila.

El cuerpo ciliar es una parte del ojo situada entre el iris y la retina, produce el humor acuoso e interviene en el cambio de forma del cristalino para conseguir el enfoque. Está formado por dos estructuras, el músculo ciliar y los procesos ciliares.

El cristalino es una lente biconvexa situada entre el iris y el humor vítreo, con el cristalino se enfocan los objetos situados a diferentes distancias. Se encuentra entre el iris y el humor vítreo.

El humor vítreo es un líquido gelatinoso y transparente que rellena el espacio comprendido entre la superficie interna de la retina y la cara posterior del cristalino. Está compuesto en un 99 % por agua, el resto: pequeñas cantidades de cloro, sodio, glucosa, potasio, colágeno, ácido hialurónico y proteínas. El humor vítreo contribuye a mantener la forma del ojo y conseguir una superficie de retina uniforme y así la recepción de imágenes sea nítida.

La esclerótica, la "parte blanca del ojo", es una membrana de color blanco, gruesa y muy resistente, rica en fibras de colágeno. Es la capa más externa del

globo ocular. Su función es dar forma al ojo y proteger a los elementos internos.

Coroides, membrana de color oscuro, profusamente irrigada por vasos sanguíneos. Se encuentra entre la retina y la esclerótica. La función de las coroides es mantener la temperatura constante y nutrir a algunas estructuras del globo ocular.

La retina; es un tejido sensible a la luz situado en la superficie interior del ojo. Es similar a una tela donde se proyectan las imágenes. La luz que incide en la retina desencadena una serie de fenómenos químicos y eléctricos que finalmente se traducen en impulsos nerviosos que son enviadas hacia el cerebro por el nervio óptico. La retina tiene una estructura compleja. Las únicas células sensibles directamente a la luz son los conos y los bastones. Los bastones funcionan con baja luminosidad y proporcionan la visión en blanco y negro, los conos sin embargo están adaptados a las situaciones de mucha luminosidad y proporcionan la visión en color.

La fovea es una pequeña depresión en la retina, en el centro de la llamada mácula lútea. Ocupa un área total un poco mayor de 1 mm cuadrado. La fovea es el área de la retina donde se enfocan los rayos luminosos y se encuentra especialmente capacitada para la visión aguda y detallada. Contiene células fagocíticas que contribuyen a eliminar los detritus celulares que pueden acumularse en su interior y disminuir por tanto su transparencia.

El punto ciego es el punto donde el nervio óptico entra en el globo ocular; es decir es la zona de la retina de donde surge el nervio óptico.

El nervio óptico es un nervio craneal y sensitivo, encargado de transmitir la información visual desde la retina hasta el cerebro.

Canal hialoideo: conducto que va desde la base del nervio óptico a la parte posterior del cristalino. Permite el flujo de sangre a través del ojo⁴.

⁴Dr. Scheie Harold G.; Albert Daniel, OFTAMOLOGÍA de Adler, 8° Edición, 1972, por nueva editorial Interamericana, impreso en México.

ALTERACIÓN EN EL DESARROLLO

CONCEPTOS GENERALES

Es conocido por todos que existen variaciones fenotípicas normales entre los individuos; en cada órgano hay una serie de parámetros que nos permiten considerarlo normal, fuera de los cuales decimos que está alterado; el globo ocular es, sin duda, el órgano que más variaciones presenta de un individuo a otro, siendo realmente difícil establecer diferencia entre lo normal y una variación (así sólo el iris, tiene más de 266 características medibles diferentes en cada persona. La posibilidad de que existan dos iris con la misma disposición de colores es prácticamente inexistente. Además, resulta imposible falsificar. De ahí el valor de esta parte del órgano visual como elemento de identificación y autenticación).

En las alteraciones del desarrollo siempre se debe descartar un doble origen:

- Genético
- Ambiental
- Genético-Ambiental: en el 80% de los casos.

Las anomalías en el desarrollo del globo ocular y sus anexos se originan a lo largo de todo el desarrollo embrionario, aunque las alteraciones más profundas, a veces incompatibles con la vida, son en los primeros estadios embrionarios, afectando a una parte o a la totalidad del órgano.

Agentes teratógenos oculares: A través de la madre:

- Transmisión de infecciones (incluso en procesos subclínicos durante las críticas 5^a-6^a semana de embarazo): toxoplasma, rubéola, sífilis, citomegalovirus, SIDA.
- Diabetes: los hijos de madres diabéticas o pre diabéticas tienen mayor riesgo de alteraciones oftalmológicas que los hijos de madres no diabéticas. Anomalías en la organogénesis asociada a cataratas, nistagmus, nervio óptico y estrabismos son más frecuentes.

- Agentes mecánicos: se describen malformaciones oculares secundarias a bridas amnióticas o por punciones amnióticas.
- Cambios atmosféricos importantes, bajas temperaturas, modificación en la presión atmosférica.
- Fármacos: el litio o el magnesio de diferentes productos produce anoftalmos. La vitamina D y el calcio: cataratas congénitas⁵.

DEFINICION DE CEGUERA EN GENERAL

La ceguera es la pérdida del sentido de la vista. Puede ser total o parcial; existen varios tipos de ceguera dependiendo del grado y tipo de pérdida de visión, como la visión reducida, la ceguera parcial (de un ojo) o el Daltonismo. Hablamos de personas con *ceguera* para referirnos a aquellas que no ven nada en absoluto o solamente tienen una ligera percepción de luz (pueden ser capaces de distinguir entre luz y oscuridad, pero no la forma de los objetos).

Baja visión, desde un punto de vista oftalmológico se llama ceguera en sentido estricto a la ausencia total de percepción visual, incluyendo la percepción luminosa, pero en el orden médico-legal, y atendiendo a la incapacidad funcional que supone, se homologa la ceguera total con las disfunciones muy acusadas de la capacidad visual. Se valora no sólo la agudeza visual, sino las Posibles alteraciones.

Es la falta o pérdida de la visión normal que no se puede corregir con lentes. La ceguera puede ser parcial, con pérdida de solamente una parte de la visión o también total, en cuyo caso la persona no tiene ninguna percepción de la luz. Las personas con una visión inferior a 20/200 o un campo visual de menos de 20 grados en el mejor ojo se consideran ciegos en términos legales.

- **Ciego.** Niños que tienen sólo percepción de luz sin proyección, o aquellos que carecen totalmente de visión (Faye, 1970). Desde el punto de vista educacional el niño ciego es el que aprende mediante el sistema Braille y no puede utilizar su visión para adquirir ningún conocimiento,

⁵Dr. Asensio Sánchez Víctor M. enfermedades de los ojos y síntomas oculares en la infancia, 23/06/2005

aunque la percepción de la luz pueda ayudarle para sus movimientos y orientación.

- **Baja visión.-** Los niños limitados en su visión de distancia, pero que pueden ver objetos a pocos centímetros constituyen otro sub-grupo. La mayoría de estos niños podrán utilizar su visión para muchas actividades escolares, algunos pocos para leer y otros deberán complementar su aprendizaje visual con el táctil. Bajo ningún concepto se los debe llamar "ciegos".
- **Limitado visual.-** El término se refiere a los niños que de alguna manera están limitados en el uso de su visión. Pueden tener dificultad para ver materiales comunes para el aprendizaje sin contar con una iluminación especial o pueden no ver objetos a cierta distancia a menos que estén en movimiento. Puede ser también que deban usar lentes o lupas especiales para poder utilizar la visión que poseen. Los niños limitados visuales deben ser considerados como niños videntes para los fines educativos.
- **Impedimento visual.** La palabra denota cualquier desviación clínica en la estructura o funcionamiento de los tejidos o partes del ojo. El impedimento puede ser en la parte central del ojo, la lente (cristalino) o el área que rodea a la mácula, en cuyo caso la persona podrá tener una muy buena visión periférica, pero tendrá dificultad para ver detalles finos. Por el contrario el impedimento puede localizarse en la estructura o células del área periférica causando lo que comúnmente se conoce como "visión tubular". La persona puede tener una visión central muy clara al enfocar en un punto determinado, pero no puede ver fuera de la zona central.⁶

⁶ Andrade, Pablo Martín. (2008). Atención temprana en alumnos con ceguera. En: Aranda Redruello, R (Coord.) Atención temprana en educación infantil, Madrid. Ed. Wolters Kluwer.

Definición de ceguera según la Organización Mundial de la Salud.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), es aquella visión menor de 20/400 o 0.05, considerando siempre el mejor ojo y con la mejor corrección. Se considera que existe ceguera legal cuando la visión es menor de 20/200 o 0.1 en el mejor ojo y con la mejor corrección o que independientemente de que su visión sea mejor, tiene un campo visual inferior a 20°. La mayoría de las personas consideradas ciegas responden a algún estímulo visual, como puede ser luz y oscuridad, movimientos de objetos, es decir, conservan restos visuales útiles para la movilidad. El término de ceguera se desarrolla para fines legales y sociales. El concepto de ceguera legal se encuentra casi unificado en los países occidentales. En España, al igual que en Estados Unidos, Canadá, Italia o Inglaterra, se reconocen como personas subsidiarias de prestaciones económicas y servicios educativos especiales a las personas ciegas, aquellas que tienen una agudeza visual de lejos menor de 20/200. Cualquier persona con nacionalidad española en esta situación puede afiliarse a la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).

“Baja Visión”: Es una visión insuficiente, aun con los mejores lentes correctivos, para realizar una tarea deseada. Desde el punto de vista funcional, pueden considerarse como personas con baja visión aquellas que poseen un resto visual suficiente para ver la luz, orientarse por ella y emplearla con propósitos funcionales. La OMS en 1992 definió a una persona con Baja Visión, aquella con una incapacidad en la función visual aun después de tratamiento y/o refracción común, con una agudeza visual en el mejor ojo de 0.3 a percepción de luz o con un campo visual inferior a 10° grados desde el punto de fijación, pero que se use, es decir, potencialmente capaz de usar la visión para la planificación y ejecución de tareas. La baja visión no es un concepto absoluto y depende de las necesidades visuales de cada persona.⁷

⁷ OMS, Definición de ceguera, Disponible en: Salud.discapnet.es/castellano/Salud/Discapacidades/deficiencias%20Visuales/Paginas/Descripcion.aspx.

Tipos de ceguera

- **Ceguera Parcial:** Es cuando la persona no tiene la suficiente capacidad de tener una buena visión y se ven obligados a usar lentes para ver.
- **Ceguera Total o Completa:** Es cuando la persona no ve ni siente absolutamente nada, ni siquiera luz ni su reflejo (resplandor).

Principales factores de riesgo de ceguera en el Mundo

La discapacidad visual se puede originar por múltiples causas. Por ello en función de la patología, los factores de riesgo pueden ser distintos. Según OMS, alguno de estos factores de riesgo asociados a la discapacidad visual podrían ser considerados comunes: la edad, el género y la condición socioeconómica.

Edad

La discapacidad visual afecta de manera desigual a distintos grupos de edad siendo más incisiva en personas mayores de 50 años representando el 65% del total (a pesar de que este grupo solo represente el 20% del total de la población).⁸

El riesgo de sufrir enfermedades relacionadas con la edad se debe a la constitución genética, probablemente previa intervención con factores ambientales.

Genero

La prevalencia de la ceguera es mayor en mujeres que en varones, la OMS estima que el 60% de la población con discapacidad son mujeres, lo cual puede estar en parte explicado por su mayor esperanza de vida y en países en vías de desarrollo, por su falta de acceso a servicios médicos. Por otro lado algunos expertos sostienen que las mujeres tienen mayor disposición genética a padecer discapacidad visual. Además, existen condiciones médicas

⁸Vision 2020: The right world Health Organization (WHO) and International Agency for Blindness Prevention (IAPB) Action Plan (2006-2011).

prevalentes en la población femenina como enfermedades autoinmunes que pueden causar inflamación del nervio óptico y/o sequedad del ojo.⁹

Condición socioeconómica

Aproximadamente, el 87% de la población con algún tipo de discapacidad visual se encuentra en países en vías de desarrollo donde la falta de acceso a servicios médicos, la malnutrición y la falta de agua potable propician la aparición de enfermedades oculares.

LA CEGUERA INFANTIL

La ceguera es un problema de salud pública cuya prevención merece una alta prioridad. Esto constituye parte de la iniciativa global para la supresión de la ceguera evitable

Definición

La OMS la define como la agudeza visual por debajo de 20/400, en Australia se la acepta como al agudeza visual corregida bilateral menor a 20/200.¹⁰

Ceguera infantil

La visión nos proporciona el 80% de la información externa que recibimos en forma rápida y total. Dicha información llega a la corteza mediante un mecanismo complejo integrado por el aparato visual (el ojo, las vías nerviosas de conducción, los centros nerviosos corticales y subcorticales).

Un ciego presenta una alteración grave en dicho aparato visual. Existen varios tipos de ceguera, la congénita, la de los bebés que pierden la visión poco después de nacer, la ceguera debida a alteraciones visuales estructurales o patológicas, la originada en enfermedades progresivas durante la infancia, la ceguera repentina ocasionada por accidentes o traumatismos.

⁹ Llenc, Gipson et al. Ceguera y género (principios en salud visual en mujeres). Sociedad Española en oftalmología. 2005; 80 (6): 325-326.

¹⁰ LastJhon M. Diccionario de Epidemiología Ed. Salvat 1989 Pg. 135.

La principal causa de ceguera infantil es la carencia de vitamina A que ocasiona el reblandecimiento y la opacidad del cristalino (catarata) que se torna irreversible con el tiempo. La falta de maduración del aparato visual en los bebés prematuros es otra causa de ceguera, los accidentes, ciertas enfermedades y también factores genéticos. La ceguera en los niños puede ser de nacimiento, repentina o paulatina. Esta ceguera se puede presentar entre los 0 y 15 años de edad.

Epidemiología de la ceguera infantil

Hay que tener presente que en el mundo existen 85 millones de personas ciegas o con baja visión y que actualmente hay 1.4 millones de niños ciegos en el mundo, los estudios de prevalencia mundial nos indican que hay una relación de 3 niños con baja visión por cada niño ciego.

En América Latina, por cada millón de habitantes, hay en promedio 5.000 ciegos y 20.000 personas con una disminución significativa de la agudeza visual. Las principales causas de ceguera son: la catarata (3.000 ciegos/millón), el glaucoma (500-1.000 ciegos/millón), la retinopatía diabética (500 ciegos/millón) y la "ceguera infantil" (200 ciegos/millón).

La prevención, detección y el tratamiento temprano de las enfermedades oculares en los neonatos deben integrar los programas nacionales de salud materno-infantil en conjunto con los servicios de oftalmología.

En todo recién nacido es conveniente realizar una evaluación de la salud ocular con énfasis en la detección de catarata y glaucoma congénitos. Los recién nacidos con peso menor de 1.5 g deben examinarse por un oftalmólogo pediatra, un retinólogo o un oftalmólogo general con experiencia en prematuros. Se recomienda que los servicios para el tratamiento de los casos detectados estén disponibles y accesibles¹¹.

Los ojos de los niños, a diferencia de los adultos, tienen el gran riesgo respecto a la visión, porque su sistema visual está aún inmaduro. Esto hace que si los problemas no se descubren a tiempo, pasados los tres años de edad, ya no se

¹¹M.J. Robinson Pediatría Práctica Ed. Manual Moderno 1996 Pág. 170

podrá hacer mucho por mejorar la visión. De ahí la enorme importancia y trascendencia de un diagnóstico precoz como parte de las acciones en la prevención primaria¹².

Etiología de la ceguera infantil

Cuando un oftalmólogo es confrontado con un infante de varios meses de edad que no ha desarrollado una buena atención visual o la habilidad de fijar y seguir objetos, hay muchas posibles causas, un orden aproximado de la frecuencia de causas de ceguera en los niños es la siguiente:

1. Ceguera cortical.
2. Atrofia óptica.
3. Degeneración coroidea retiniana.
4. Cataratas.
5. Glaucoma.
6. La retinopatía de la prematuridad.

Algunas de ellas son fáciles de detectar en los exámenes estándar.

El desarrollo visual es un proceso de maduración altamente complejo, cambios estructurales ocurren en ambos ojos y en el sistema nervioso central en forma simultánea, investigaciones clínicas y de laboratorio han demostrado del desarrollo visual es el resultado de un código genético y la experiencia en un ambiente visual normal¹³¹⁴¹⁵¹⁶.

Las causas de ceguera son más frecuentes en prematuros y en varones. En los prematuros las alteraciones prenatales y perinatales son más frecuentes:

- Infecciones urinarias o vaginitis bacterianas pueden favorecer un parto prematuro y por tanto las alteraciones visuales.

¹² González MY. Ceguera infantil en Latinoamérica. Franja Ocular 2002; 19: 10-15.Pdf

¹³ American Academy of Ophtalmology Pediatric Ophtalmology and Strabismus –1996.Pg. 213.

¹⁴ La Ceguera infantil en Latinoamérica Sociedad oftalmológica de Chile y CristoffelBlindmission – informe final 1992

¹⁵ Murray R. SpiegelPhd. Estadística Ed. McGraw-Hill 1961.

¹⁶LastJhon M. Diccionario de Epidemiología Ed. Salvat 1989 Pg. 135.

- Los prematuros tienen factores de riesgo que favorecen el daño cerebral y retiniano: alteraciones respiratorias, hiperbilirubinemia.

La retinopatía del prematuro, la atrofia óptica y la ambliopía cerebral son las causas fundamentales de daño visual en el niño prematuro.¹⁷

CLASIFICACION Y ASPECTOS ETIOLÓGICOS DE LA CEGUERA

Las causas genéticas, no solo son importantes en los grupos de edades infantiles, también lo son en adultos jóvenes, mientras que en las edades avanzadas, toman más relevancia las enfermedades degenerativas retinianas o maculares, muchas de las cuales son claramente hereditarias. La ceguera es una de las más impactantes causas de trastornos de la niñez y la que más incapacidad produce. Recientemente los patrones causales de la ceguera han cambiado, de manera que a medida que la medicina progresa y controla las enfermedades prevenibles, se hacen más evidentes las causas genéticas y/o hereditarias. Por consiguiente, la proporción de enfermedades hereditarias que producen la ceguera en la infancia ha aumentado lenta y paulatinamente en los últimos años. Esto es evidente cuando se analiza que hace aproximadamente 40 años, las causas nutricionales e infecciosas eran primordiales¹⁸.

Clasificación de la ceguera infantil

Existen diversas clasificaciones de la ceguera infantil, cada una basada en diferentes aspectos las más conocidas hasta ahora se basan en la ubicación anatómica de la lesión, la patología causante de ceguera y más recientemente se está usando más la clasificación etiológica.

Clasificación anatómica

Clasificación según localización de lesión productora de ceguera.

- a. Globo ocular: Microftalmia, Anoftalmos, PthisisBulbi.

¹⁷Asencio Sánchez Víctor M. Dr. Enfermedades de los ojos y síntomas oculares en la infancia, 23/06/2005.

¹⁸OMS, Definición de ceguera, Disponible en: Salud.discapnet.es/castellano/Salud/Discapacidades/deficiencias%20Visuales/Paginas/Descripcion.aspx.

- b. Córnea: Cicatrices corneales.
- c. Cristalino: Catarata Congénita.
- d. Úvea: Aniridia.
- e. Retina: ROP (Retinopatía de la prematurez), Dispersión Anómala de pigmento retinal, Infección perinatal (SNC)¹⁹²⁰.

Clasificación Patológica

- a. Malformaciones congénitas: Hidrocefalia, encefalocele, lesiones de ubicación occipital.
- b. Tumores: Retinoblastoma, glioma óptico, meningiomaperiptico, etc.
- c. Abiotrofias: Degeneración retinal, atrofas ópticas, gangliosidosis, etc.
- d. Procesos infecciosos: Encefalitis (TORCH), meningitis, coriorretinitis, aracnoiditis.
- e. Desórdenes hematológicos: Leucemia con compromiso CNC.
- f. Desordenes vasculares: Cola-genopatía vasculares, malformación A-V, hemorragias del sistema nervioso central (SNC).
- g. Trauma: Contusión, avulsión óptica o quiasmática, hemorragia cerebral.
- h. Drogas y toxinas: Quinina, Metilalcohol, Plomo²¹.

Clasificación Etiológica

- a. Hereditaria: Autosómica Dominante, Autosómica Recesiva, Anomalías Cromosomiales, catarata congénita, miopía degenerativa, rinitis, etc.
- b. Intrauterina: Rubéola, Toxoplasmosis, Citomegalovirus, atrofia del nervio óptico.
- c. Perinatal: Retinopatía de la Prematuridad, Hipoxia Perinatal, Infección Perinatal (SNC).
- d. Infancia: Trauma Ocular Severo, administración de oxígeno excesiva en la incubadora²².

¹⁹La Ceguera infantil en Latinoamérica Sociedad oftalmológica de Chile y CristoffelBlindmission – informe final 1992

²⁰ Murray R. SpiegelPhd. Estadística Ed. McGraw-Hill 1961.

²¹ American Academy of Ophtalmology Pediatric Ophtalmology and Strabismus –1996.Pg. 213

²² Jhon M. LastDiccionario de Epidemiología Ed. Salvat 1989 Pg. 135.

La Organización Mundial de la Salud estima que al menos un millón y medio de niños son ciegos, y ellos viven principalmente en África y Asia. En los países en vías de desarrollo, la ceguera infantil es consecuencia de cicatrices en la córnea (la ventana anterior del ojo) producto de la carencia de vitamina A, del sarampión y de la conjuntivitis en recién nacidos. Pero la catarata, el glaucoma congénito, las enfermedades genéticas y la retinopatía de los prematuros también representan causas importantes de ceguera infantil.²³

Hoy en día, al mejorar la calidad de vida y de atención médica preventiva, la genética obtiene lugares más altos como etiología del problema. Los trastornos retinianos por ejemplo, han sido siempre un grave problema etiológico, debido en buena parte a su complejidad, con lo que se ha dificultado su clasificación y categorización. Es innegable que existen muchas enfermedades distintas que producen similares alteraciones pigmentarias de la retina.

Es importante que el paciente, sus familiares, los profesores de ciegos y los médicos generales o de otras especialidades que enfocan primariamente un problema de esta naturaleza, sean plenamente conocedores de la patogénesis del problema en las enfermedades hereditarias que producen ceguera.

Síntomas de la ceguera infantil:

- Ojos alineados
- Búsqueda de la luz intensa, en la que fijan la vista
- Pupilas muy oscuras
- Frotar bruscamente los ojos con las manos
- Abren y cierran los ojos con esfuerzo
- Buscar con el oído la fuente de sonido en lugar de fijar la vista atentamente

²³Castillo Mellado **Alfredo**, **CEGUERA Y BAJA VISIÓN Fundación Club de Leones Internacional**, disponible en: <http://www.paginasprodigy.com/avfenix/cegueraybajavision.html>

Los padres deben estar atentos a estos síntomas y a cualquier otro síntoma, conducta, movimiento o reacción que no sea la habitual, para consultar inmediatamente con el pediatra para poder brindarle un diagnóstico precoz y un tratamiento temprano para lograr una mayor calidad de vida y una integración social satisfactoria.

El diagnóstico está dado por la sintomatología y deberá de buscarse la causa primaria de la enfermedad.

El estudio oftalmológico con lámpara de hendidura establece la gravedad de la lesión y se mide la agudeza visual, de tal manera que se puedan adaptar lentes correctores o tratar la enfermedad sistémica.

Los trastornos asociados a la ceguera

- Falta de seguridad con sentimiento de interioridad.
- Fantasía: necesitamos tener la información completa, por tanto asistimos a datos inventados.
- Verbalismo: los conceptos del ciego no proceden de la vista sino de las palabras.
- Sentimiento de soledad: peor en la adolescencia porque se sienten inferiores, diferentes y pueden caer en depresión.
- Disminución del desarrollo muscular: puesto que no lo desarrollan muy bien.
- Poca gesticulación y expresión rígida.
- Actitudes posturales viciosas: posturas extrañas, no reales.
- Marcha atípica: caminan muy rígido²⁴.

²⁴ González MY. Ceguera infantil en Latinoamérica. *Franja Ocular* 2002; 19: 10-15.

Alteración del desarrollo y anomalías congénitas

Anoftalmia, es una malformación o anomalía congénita que puede ser unilateral o bilateral, es decir, puede faltar uno o los dos globos oculares durante la formación del feto. Se trata de una enfermedad muy poco frecuente que afecta a 30 de cada 100.000 bebés, tan reducida incidencia ha provocado que se haya estudiado poco y se desconozcan exactamente las causas que lo originan.

Criptoftalmo, también conocido como ablefaria, es una condición bastante inusual, en la cual el globo ocular y sus remanentes embriológicos, al igual que sus estructuras anexas, se encuentran cubiertos por un pliegue cutáneo que se extiende de la frente a la mejilla cruzando por encima de la órbita y presentando una ligera depresión al pasar por el sitio en que en condiciones normales correspondería al globo ocular.

Microftalmia, anomalía del desarrollo caracterizada por la presencia de un ojo o ambos de pequeñas dimensiones. Cuando aparece esta anomalía en ausencia de otros defectos oculares se denomina Microftalmia puro o nanoftalmos.

Megaoftalmo, agrandamiento del globo ocular en niños como consecuencia de un glaucoma congénito.

Queratitis es una inflamación de la córnea, el tejido en forma de cúpula en la parte frontal del ojo que cubre la pupila y el iris. Puede estar originada por múltiples causas, una de las más frecuentes es una infección bacteriana o vírica. Suele producir intenso dolor ocular, enrojecimiento del polo anterior de ojo, lagrimeo y fotofobia.

Uveítis se define como la inflamación de la úvea, lámina intermedia del ojo situada entre la esclerótica y la retina. La úvea aporta la mayor parte del suministro sanguíneo a la retina, está pigmentada, y consta de tres estructuras: el iris, el cuerpo ciliar y las coroides. La uveítis es una de las causas del ojo rojo.

Cataratas, es una opacidad del cristalino del ojo. La catarata congénita, es producida por la existencia de una lesión hereditaria o una agresión sobre el embrión durante su desarrollo (rubéola); es decir es la opacidad del cristalino del ojo que está presente al nacer.²⁵

Glaucoma, es una enfermedad de los ojos que tiene como condición final común una neuropatía óptica que se caracteriza por la pérdida progresiva de las fibras nerviosas de la retina y cambios en el aspecto del nervio óptico.

Glaucoma congénito. Es un problema poco frecuente que afecta al 0.05 % de la población. Los síntomas pueden aparecer en un periodo de tiempo comprendido entre el momento del nacimiento y los 3 años de edad. El 66% de los casos tienen afectación en ambos ojos.²⁶

La ceguera congénita es rara, muchos individuos pierden la vista durante la infancia por causas evitables. En bastantes casos la ceguera proviene de una infección ocular por gérmenes adquiridos en el canal materno del parto, por lo que la legislación de muchos países obliga al tratamiento profiláctico de los recién nacidos con antibióticos, solución de nitrato de plata o antisépticos modernos.²⁷ En el mundo desarrollado, la mitad de los casos de ceguera congénita hereditaria, puede deberse a un trastorno genético. Otras causas importantes son las infecciones congénitas como la toxoplasmosis y las infecciones por protozoos de la rubéola, una infección viral. Estas infecciones se transmiten de la madre al feto durante el embarazo y puede conducir a problemas de visión en un bebé recién nacido. Sin embargo, la rubéola congénita es poco frecuente en el mundo desarrollado debido a la vacunación de rutina. Los ojos de un bebé también puede verse afectada por las cataratas, en la cual el cristalino del ojo se opaca, o glaucoma, en el que se daña el nervio óptico debido al aumento de la presión dentro de los ojos. La ceguera

²⁵Dahan E. Pediatric cataract surgery. In: Yanoff M, Duker JS, eds. Ophthalmology. 3rd ed. St. Louis, Mo: Mosby Elsevier; 2008: chap 5.13. Actualizado: 9/14/2011

²⁶Maul de la Puente Eugenio: *Glaucoma*, Universidad Católica de Chile, 2002. Consultado el 22 de enero de 2010.

²⁷© OMS 2012; Ceguera y Discapacidad Visual, Nota descriptiva N° 282 Octubre de, 2011 Disponible en: www.sordoceguera.org

congénita también puede ser causada por daños en el cerebro como consecuencia de la falta de oxígeno durante el parto.²⁸

La degeneración macular asociada a la edad (DMAE), es una enfermedad ocasionada por degeneración, daños o deterioro de la mácula. La mácula es una capa amarillenta de tejido sensible a la luz, esta área proporciona la agudeza visual que permite al ojo percibir detalles finos y pequeños. Esta patología está directamente ligada con el envejecimiento y el deterioro del sistema ocular.

Tracoma, es una inflamación de la conjuntiva causada por la bacteria *Chlamydia trachomatis*, la cual es contagiosa y se transmite por contacto directo con la persona infectada o por ciertas moscas que llegan a alimentarse de secreciones de personas infectadas.

Retinopatía diabética, es una complicación ocular de la diabetes que está causada por el deterioro de los vasos sanguíneos que irrigan la retina.²⁹

Retinopatía del Prematuro (ROP), que es el bloqueo en la irrigación sanguínea de la retina) puede provocar ceguera y su incidencia crece mientras menor es la edad gestacional. La relación entre bajo peso, prematurez y administración de oxígeno en la incubadora -entre otros factores- son los aspectos claves al momento de abordar la problemática. Los de mayor riesgo son los que nacen con menos de 1.900 gramos y menos de 34 semanas de gestación. Es la principal causa de ceguera en Latinoamérica³⁰.

La Atrofia del Nervio Óptico (ONA) es un impedimento visual permanente causado por daño al nervio óptico. Las funciones del nervio óptico son como las de un cable que lleva información del ojo para ser procesada por el cerebro. La habilidad del niño para ver claramente (agudeza visual) está afectada debido al daño en el nervio en la parte central de la retina, la parte que es responsable de la visión de detalles y color (mácula). Estas áreas del ojo son

²⁸ Datos anuncios, disponible en: <http://www.datoanuncios.org/?a=35165>, Martes 30 de Agosto del año 2011 /14 horas

²⁹ Clínica de Ojos Opeluca, causas de ceguera Martes, 09 de Octubre 2012, Disponible en: http://www.rpp.com.pe/2012-10-09-segun-oms-el-75-de-las-causas-de-ceguera-son-prevenibles-o-tratables-noticia_529178.html

³⁰ Diario LOS ANDES, disponible en: <http://weblog.mendoza.edu.ar/salud/archives/008197.html>

más vulnerables a los efectos de la atrofia. La ONA es el resultado final del daño al nervio óptico y puede afectar a uno o a ambos ojos, también puede ser progresiva, dependiendo de la causa. Se han identificado como causas de ONA los tumores de las vías visuales, una irrigación sanguínea inadecuada o insuficiente oxígeno (hipoxia isquemia) antes o inmediatamente después del nacimiento, trauma, hidrocefalia, herencia y enfermedades degenerativas raras. Cuando es hereditaria, el patrón es dominante, lo que significa que uno de los padres con la condición pasará el gene a un 50% de sus hijos³¹³².

Retinoblastoma

El retinoblastoma es de carácter hereditario en el 40% de los casos; estos niños heredan un alelo mutado (primer evento o *hit*) en el locus retinoblastoma (RB1) a través de las células germinales. Una mutación somática o cualquier otra alteración en una única célula de la retina dan lugar a la pérdida de la función del alelo normal restante, lo que inicia el desarrollo de un tumor. Este trastorno se hereda de manera dominante debido a la presencia de un elevado número de retinoblastos primordiales y su rápida tasa de proliferación, lo cual hace que sea muy probable que se produzca una mutación somática (segundo *hit*) en uno o más de los retinoblastos existentes.

Tumor derivado de la transformación maligna de las fotos receptores retinianos.

Es el proceso maligno intraocular más frecuente en la infancia. El 1% de las muertes por cáncer infantil corresponden al retinoblastoma.

La incidencia es de 1/20.000 nacidos vivos (actualmente aumentando); el tumor tiene dos patrones de presentación:

- Heredado con un pico a los 8 meses.
- Esporádico con un pico a los 24 meses

³¹Miki, A., Nakajima, T., Takagi, M., y Abe, H. (1966). Detection of Visual Dysfunction in Optic Atrophy by Functional Magnetic Resonance Imaging During Monocular Visual Stimulation (*La Detección de la Disfunción Visual en la Atrofia Óptica a Través de Imágenes Funcionales de Resonancia Magnética Durante la Estimulación Visual Monocular*) American Journal of Ophthalmology, 122, 404-415

³²Kjer, P. (1959). Infantile Optic Atrophy With Dominant Mode of Inheritance, (*Atrofia óptica Infantil con Factor Dominante de Herencia*), ACTA OPHTHALMOLOGICA, 23 de septiembre

Toxoplasmosis

La etiología más frecuente de retino coroiditis necrótica en el niño es la toxoplasmosis: normalmente se presenta como una recidiva de una toxoplasmosis congénita. La toxoplasmosis adquirida en el niño es rarísima.

Es una enfermedad de riesgo en dos poblaciones muy especiales:

- Inmunodeprimidos: desarrollan toxoplasmosis oculares y cerebrales salvajes.
- Embarazadas: si se contagia durante el embarazo la posibilidad de contagiar al feto es del 40%. Los ataques suelen comenzar sobre los 5 años de edad, pero la mayoría empiezan en la adolescencia. Es recidivante los pacientes más jóvenes suelen tener múltiples episodios de corta duración que sin tratamiento adecuado terminan en ceguera.

La infección intrauterina por toxoplasma puede producir: Microftalmia uni o bilateral, Cataratas congénitas e infantiles, Lesión macular y atrofia papilar, Coriorretinitis (en el 85% de los afectados, y en más del 85% es bilateral).

A nivel sistémico el toxoplasma puede producir: Calcificación intracraneal, Convulsiones, Hidrocefalia. Microcefalia, Sordera, Esplenomegalia, Hepatomegalia³³.

Otra causa de ceguera en los niños es la malnutrición (carencias de vitamina A). En contraposición a los adultos también son causa de ceguera la diabetes mellitus y la hipertensión. Otra causa frecuente de ceguera en los adultos mayores es la enfermedad degenerativa de la retina central (degeneración de la mácula), que a veces causa de la arteriosclerosis.

Algunos bebés nacen con **ceguera congénita**, lo que significa que no pueden ver desde el nacimiento. La ceguera congénita se puede heredar o ser provocada por una infección, como el sarampión, transmitida de la madre al feto en proceso de desarrollo durante el embarazo.³⁴

³³Dr. Asensio Sánchez Víctor M. enfermedades de los ojos y síntomas oculares en la infancia, 23/06/2005

³⁴Oftalmología Avanzada laser.varas.com. Centro Oftálmico Varas Samaniego Cirugía de Miopía y Astigmatismo

Recientes descubrimientos en el genoma humano han identificado otras causas genéticas de baja visión o ceguera. Una de ellas es el síndrome de Bardet-Biedl (El síndrome de Bardet-Biedl es una enfermedad genética rara de tipo ciliopático (es una enfermedad hereditaria que afecta muchas partes del cuerpo), que produce efectos muy diversos en los sistemas orgánicos (multisistémica). Principalmente se caracteriza por manifestaciones de obesidad, retinitis pigmentosa, polidactilia, retraso mental, hipogonadismo (es un trastorno en que los testículos u ovarios no son funcionales o hay incapacidad genética del hipotálamo para secretar cantidades normales de GnRH (Hormona liberadora de Gonadotropina), e insuficiencia renal en algunos).

El nistagmo congénito o infantil es un movimiento involuntario, uni o bilateral y conjugado de ambos ojos que se presenta desde el nacimiento o se manifiesta en los primeros seis meses de vida. La prevalencia varía entre 1 en 1000 a 1 en 6000. En países desarrollados se estima que se encuentra en 6 a 10% de niños ciegos o débiles visuales, asimismo en escuelas especiales se calcula una frecuencia de 2 a 8%. El nistagmo congénito se asocia con una gran variedad de patologías oculares: defectos estructurales del globo ocular, opacidad de medios y alteraciones de la retina. Esta variedad de nistagmo se denomina sensorial.

Asimismo el nistagmo congénito puede estar relacionado con alteraciones en el sistema motor en forma primaria³⁵.

Diagnóstico

En los recién nacidos la evaluación de la visión es fundamentalmente cualitativa, adicionalmente hay test psicofísicos que se emplean como son el test de nistagmusoptoquinético, los potenciales evocados y los test de mirada preferencial. Varios días después del nacimiento el reflejo del guiño a la luz brillante ya se presenta, el reflejo pupilar a la luz se presenta después de las 31 semanas de gestación, pero es difícil de evaluar debido a la miosis del recién

³⁵Weiss AH, Biersdorf WR. Visual sensory disorders in congenital nystagmus. *Ophthalmology* 1989, 96(1):517-523.

nacido, a las 6 semanas él bebe fija la mirada con relación a sus padres y a los 2 o 3 meses de edad está interesado en los objetos brillantes, puede haber movimientos disconjugados pero estos no deben persistir después de los 4 meses de edad³⁶.

Los signos de baja visión incluyen nistagmus, movimientos erráticos del ojo, ausencia de respuesta a caras familiares y objetos, el masaje óculo digital potente, la permanencia y desinterés frente a luces brillantes es de notar que el nistagmus secundario a disminución del ingreso sensorial usualmente se nota a los 2 o 3 meses de vida no al nacimiento³⁷³⁸.

Frente a un infante o niño con baja visión se debe hacer una buena historia clínica y familiar, si el paciente es varón se debe explorar la posibilidad de desórdenes ligados al cromosoma X, si aparte de él un hermano tiene una condición similar que no se ha presentado en generaciones previas se nos sugiere una enfermedad autosómica recesiva. Hay que enfocarse en factores como infección materna, radiaciones, drogas o trauma. Problemas perinatales como retardo del crecimiento intrauterino, sufrimiento fetal, bradicardia, permanencia de meconio y exposición al oxígeno son importantes³⁹.

Posteriormente hay que realizar una evaluación formal. El examen del infante comienza con la fijación visual el reflejo pupilar, el alineamiento y la motilidad ocular y la presencia de nistagmus o movimientos anómalos de los ojos.

La Baja Visión infantil

Definición: La organización mundial de la Salud define baja visión basada en la medida de la distancia en la agudeza visual y en el tamaño del campo visual. El rango de agudeza visual es “Menor de 0.3, (6/18) o (20/63) a la percepción de la luz” y el campo visual “menor que 10 grados desde el punto de fijación”. Ya que no es posible que todos los niños respondan a estas pruebas, debido al

³⁶Murray R. Spiegel Phd. Estadística Ed. McGraw-Hill 1961.

³⁷American Academy of Ophthalmology Pediatric Ophthalmology and Strabismus –1996.Pg. 213.

³⁸ . La Ceguera infantil en Latinoamérica Sociedad oftalmológica de Chile y Cristoffel Blindmission – informe final 1992

³⁹Murray R. Spiegel Phd. Estadística Ed. McGraw-Hill 1961.

nivel de maduración, o a multideterioros, se debe considerar también el medir la baja visión para las actividades del desarrollo.

Como medir la baja visión para las actividades de desarrollo. Desde que la necesidad para uso de los servicios está relacionada el efecto del deterioro visual en las actividades, la incapacidad visual, debe ser medida cuidadosamente. Durante la observación de un infante y un niño en diferentes juegos, las situaciones de terapia y comunicación son posibles para revelar el efecto del deterioro visual en el funcionamiento de los niños. Como una información pasada usamos el resultado de la medida de la agudeza visual, campo visual y otras funciones medibles; no los valores a medir como ellos, pero si para entender el efecto de la disminución de la función visual en:

- ✓ Orientación y movilidad
- ✓ Comunicación, en persona a persona y comunicación visual.
- ✓ Tareas de visión cercana como leer y mirar cuadros
- ✓ Coordinación mano – ojo, y el uso de visión diaria en las tareas diarias

Las actividades varían en diferentes niveles de desarrollo. Desde que el infante y el niño están en la fase de rápido desarrollo; se necesitan considerar dos aspectos durante cada medida;

1. El uso de visión que tiene el niño en las actividades que realiza.
2. El efecto de la información visual limitada en un desarrollo más lejano.
Corresponde a un niño o infante con pobre atención visual, incapaz de fijar un objeto o pobre respuesta a la luz, correspondiente a un desarrollo visual inadecuado para su edad.

Aún después de tratamiento y/o corrección refracta estándar, pero que utiliza, o es potencialmente hábil para utilizar, visión para la ejecución de una tarea.

Epidemiología

Prevalencia de niños con baja visión es probablemente de 3 veces > que la de Ceguera. Existen 5 millones de niños afectados en el mundo con baja visión.⁴⁰⁴¹⁴²

Apoyo de los padres en la educación del niño ciego:

- ✓ Los padres deben fomentar la exploración del bebé de las partes de su cuerpo.
- ✓ No impedirán la actividad motriz por temor a las caídas.
- ✓ El desarrollo del tacto y el oído favorecerán que el niño perciba los sonidos y descubra su origen.
- ✓ Fomentar los comportamientos pre-verbales del bebé (sonrisa, llanto, etc.)
- ✓ Estimular la exploración del entorno, asignando palabras a los objetos.
- ✓ Ayudar a que el niño practique actividades cotidianas (recoger el chupete, el biberón, usar cubiertos, vestirse, desvestirse). El niño ciego reconoce a las personas por los sonidos que emiten.

El desarrollo de un niño ciego durante los primeros meses de vida es similar al de un niño vidente. Entre los siete y los nueve meses, el bebé comienza a buscar objetos que ya conoce; entre los nueve meses y el año, aprende a buscar los objetos dónde los dejó.

El desarrollo motor y postural es casi igual al de los niños videntes, sólo se retrasa el gateo (12 a 13 meses) y la caminata que llega alrededor de los diecinueve meses.

El lenguaje cobra un real protagonismo en estos niños. Es fundamental que estos niños cuenten con el afecto y la estimulación ambiental para que logre enfrentarse a las situaciones ambientales sin sentirse inferior⁴³.

⁴⁰ Gil del Rio, Emilio - Problemas visuales en la infancia Ed. JIMS Segunda edición 1977.

⁴¹ OMS. – Visión 2020 El Derecho a Ver -Noticiero Oftalmológico Panamericano 2002.

⁴² Curso Básico de Epidemiología – Escuela Nacional de Salud Publica 1995 Pg. 10.

CUIDADOS DEL NIÑO NO-VIDENTE

- Los padres deben estimular el desarrollo de su oído y del tacto, para que pueda reconocer su entorno y a las personas que lo rodean.
- En necesario estimular que reconozca su cuerpo, favorecer las actividades motrices y el reconocimiento de los sonidos. Desde los primeros meses, se estimularán las reacciones verbales, la risa, el llanto, toda clase de comunicación para que pueda expresar lo que desea o siente, o lo que piensa.
- El niño que es atendido y respetado desde el primer momento, y es bien educado, que logra sentirse a gusto con su entorno, puede desarrollar sus habilidades y realizar las actividades de un niño no discapacitado. La tarea de los padres consiste en apoyarlo para que se sienta capaz de aprender e integrarse, y no deben limitarlo.
- Los padres no deben compadecer al niño, sino enseñarle a ser lo mejor que pueda y a desarrollarse en la vida.
- Para el bebé ciego, las personas existen a través de los sonidos. A partir de los siete o nueve meses, comienza a buscar los objetos que ya conoce. Entre los nueve y doce meses, es capaz de encontrar los objetos en el lugar donde los dejó.
- El desarrollo motor es igual al de un niño que puede ver, tan solo experimenta un retardo en el gateo.
- El lenguaje es la mejor manera de estimular al niño ciego para que pueda realizar acciones concretas. El afecto de los padres y la creación de un ambiente estimulante, para que sea un niño activo, con buena autoestima y capaz de responder al mundo exterior.⁴⁴

⁴³Salud, ceguera infantil, 23 junio 2010, disponible en: <http://www.universobebes.com/los-cuidados-del-niño-ciego/>

⁴⁴Kraut JA. Vision rehabilitation. In: Tasman W, Jaeger Ea, eds. *Duane's Ophthalmology*. 15th ed. Philadelphia, Pa: Lippincott Williams & Wilkins; 2009: chap 46.

Teniendo en cuenta lo anterior, nos parece que la atención temprana del niño ciego debe centrarse en los siguientes aspectos (Herranz y Rodríguez de la Rubia, 1987).

- Maduración psicomotriz (deben estimular las conductas exploratorias de las distintas partes del cuerpo; mostrar las relaciones entre ellas, descubrir las posibles relaciones entre las partes del cuerpo y los objetos del entorno; comprobar la diferencia o semejanza del cuerpo propio con el de otros (el baño con los padres o los hermanos es una buena oportunidad para ello), etc.
- Maduración perceptivo-cognitiva (El niño alcanza su madurez intelectual desde el movimiento y desde la percepción de la realidad. el desarrollo del niño pequeño es en este sentido global ya que los éxitos y logros de un área se expanden a todas las demás y suponen el haber alcanzado otros logros evolutivos. Por eso, se dice que la inteligencia es en estos años sensorios motoras. Fundamentalmente se trabajara la audición, la prensión y el tacto, tratando de unir las tres cosas.)
- Desarrollo del lenguaje y la comunicación
- Actividades de la vida diaria y de autonomía personal
- El juego

Todo ello teniendo en cuenta que lo que intentamos conseguir interviniendo en todas estas áreas es, además de la maduración del niño, una relación más positiva de los padres con él.⁴⁵

TÉCNICAS DE ADAPTACIÓN Y AYUDA

Braille

El braille es un sistema de lectura y escritura táctil pensado para personas ciegas. Fue inventado por el francés Louis Braille a mediados del siglo XIX, que se quedó ciego debido a un accidente durante su niñez mientras jugaba en el taller de su padre. Cuando tenía 13 años, el director de la escuela de ciegos y

⁴⁵ CANDEL GIL, I. (1993). Programa de atención temprana. Madrid. CEPE.

sordos de París donde estudiaba el joven Braille– le pidió que probara un sistema de lector-escritura táctil inventado por un militar llamado Charles Barbier para transmitir órdenes a puestos de avanzada sin tener necesidad de delatar la posición durante las noches. Louis Braille, al cabo de un tiempo descubrió que el sistema era válido y lo reinventó utilizando un sistema de 8 puntos. Al cabo de unos años lo simplificó dejándolo en el sistema universalmente conocido y adoptado de 6 puntos.

Identificación de colores

Métodos electrónicos

Importante, por ejemplo, para poder determinar el color de la ropa que el ciego se pone o compra, para separar la ropa que se ponga en la lavadora, saber si hay la luz encendida en una habitación (y poder encenderla o apagarla).

Así existen aparatos del tamaño de un mando de un TV, que se conecta a unos audífonos y la persona ciega entonces puede escuchar con voz humana la identificación del color. Se pone en contacto al lector del aparato con el objeto del que se quiere identificar el color, se pulsa un botón y el aparato dice el color. Es necesario que el objeto esté iluminado. Así puede decir rojo marrón oscuro o gris pálido. No puede identificar tramados de colores, deben ser sólidos.

También hay en la etapa final de diseño un aparato, basado en la sinestesia, que asociaría los colores a música. La tonalidad sería indicada por la nota musical (así una nota aguda indicaría un color de tonalidad clara y una nota grave una de oscura) y el color por el instrumento (así la flauta dulce indicaría el amarillo, el clarinete el azul, los tambores el rojo o el piano el verde). Se ha trabajado en niños y adolescentes.

Método por tacto

Se trata de un sistema de identificación por el tacto, por tanto, similar al Braille. Actualmente utilizado en talleres educativos y de ocio para la identificación del color en obras de arte, que deben estar preparadas, es decir, que tengan un

relieve con los signos y, mejor, unos límites del color y la tonalidad a identificar. Es, a diferencia de los sistemas electrónicos, independiente de un aparato o de un idioma. Desarrollado por Constanza Bonilla (Sistema Constanza), identifica el color por los colores básicos (amarillo: una línea recta; rojo: una línea en zigzag; azul: una línea ondulada), o en su combinación (así el verde sería una línea recta -amarillo- y una línea ondulada -azul-), y por tonalidades (claro: una redonda; oscuro: un punto; muy oscuro: cuatro puntos, etc.).

Perros guía

Son perros entrenados para guiar a personas ciegas o con daño visual. Además, no solamente guía a personas ciegas a dirigirse a tal lugar, Sino también, les ayuda a los que hacer (tareas) de la casa como: Vestirse, traer lo que el/la no vidente diga con el fin de satisfacer en totalidad las cosas de la vida diaria.

Curación de la ceguera

En un futuro se podrá curar la ceguera, con células madre. Se trata de un proyecto totalmente inédito, que ayudaría a reparar las retinas dañadas utilizando para ello células obtenidas de cultivos de células madre de embriones humanos. Los creadores de esta técnica informaron que la cirugía necesaria es tan simple que algún día podría volverse tan rutinaria como lo son hoy las operaciones de cataratas.

Esta técnica es capaz de permitir a la gran mayoría de los pacientes con degeneración macular relacionada con la edad (DME) recuperar la vista. DME es una de las principales causas de ceguera entre los mayores de 50 años, que solo en Europa afecta a unos 14 millones de personas.

Las células madre embrionarias son células maestras del cuerpo, capaces de generar todos los tejidos y órganos. Su uso es controvertido, porque muchas

personas se oponen a la destrucción de embriones, aunque Gran Bretaña fomenta este tipo de investigación⁴⁶.

Descripción de la ceguera

Lo más importante es el tacto, pero no está preparado para conocer la realidad, por lo que hay que desarrollarlo y al mismo tiempo educar al niño para que conozcan las cosas a través de él.

El desarrollo inicial del tacto va a ser lento y muy pesado para el niño.

Hasta los 7 años va a tener una disminución total para diferenciar objetos.

A los 14 o 15 años se considera que el niño puede estar en condiciones de igualdad a la hora de reconocer objetos, si ha sido educado superan el retraso anterior.

Medidas preventivas

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), entre 41 y 52 millones de personas son ciegos o débiles visuales. El 90% viven en países en vías de desarrollo y el 80% son ciegos por enfermedades que pueden ser prevenibles o curables

Hay diversas maneras de prevenir la discapacidad visual:

- **Evitar los accidentes del tránsito**, del trabajo y enfermedades ocupacionales. Utilizar gafas de protección para realizar determinados trabajos, parabrisas irrompibles para los conductores de automóvil, ya que los que estallan en pequeños pedazos deberían estar prohibidos, pues por su causa ocurren muchos accidentes graves. Tan pronto se tenga la sensación de que algún cuerpo extraño a penetrado en el ojo, se debe consultar con un especialista, sobre todo si se trata de una partícula metálica; cualquier esquirla de hierro que se incruste en la

⁴⁶Dra. X. Silvia y Dr. G. J. Koning. Guía Práctica Para Enseñar a Los Alumnos con Baja visión. Quito, Ecuador junio de 2004. 2007 May 24 Disponible en: Salud.discapnet.es/castellano/Salud/Discapacidades/deficiencias%20Visuales/Paginas/Descripcion.aspx.

córnea puede producir herrumbre y penetrar en la misma (hay que extraer la partícula de metal y raspar la herrumbre, que deja pequeñas cicatrices).

- En caso de que cualquier producto se introduzca en el ojo, hay que lavarlo con agua abundante y consultar con el oftalmólogo.
- No dejar los productos de limpieza al alcance de los niños.
- Atención adecuada del embarazo. Atención al sarampión y a la toxoplasmosis (no manejar excrementos de gato o carne cruda sin guantes, evitar productos lácteos no pasteurizados, etc.)
- **Detección y registro** de deficiencias en los recién nacidos.
- **Asesoramiento genético** a las familias en los casos de enfermedades hereditarias.
- Consulta **oftalmológica** precoz cuando hay antecedentes en la familia.
- En países en vías de desarrollo, muchos niños subalimentados padecen discapacidad visual. Es **importante** una dieta sana, que incluya vitamina A, que se encuentra de forma importante en la zanahoria, tomates, huevos, mantequilla e hígado.
- **Control de la diabetes.**
- La **mayoría** de los **accidentes** en el ojo son prevenibles; muchos son causados en los niños por jugar con objetos **punzantes** o **peligrosos**, como envases con aerosol, fuegos artificiales, etc.⁴⁷

⁴⁷Organización Mundial de la Salud (OMS) Ceguera y discapacidad visual Nota descriptiva N° 282 Junio de 2012, disponible en: <http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Deficiencias%20Visuales/Descripcion%20Deficiencias%20Visuales/Paginas/Descripcion.aspx>

METODOLOGÍA

TIPO DE ESTUDIO

La presente investigación es un estudio descriptivo, donde se pretende identificar las causas de ceguera en los niños/as del Instituto Especial para Ciegos "Byron Eguiguren" de la ciudad de Loja.

DESCRIPCIÓN DEL AREA DE ESTUDIO:

Esta investigación se la realizó en el Instituto Especial para ciegos "Byron Eguiguren" de la ciudad de Loja.

El Instituto especial para ciegos "Byron Eguiguren", nació el 27 de octubre de 1966 con el nombre de Escuela Provincial para Ciegos del Club de Leones de Loja.

Más tarde, el 16 de noviembre de 1966 con la ayuda del Club de Leones de Loja, se inició el primer grado de la Escuela Especial para Ciegos "Byron Eguiguren" del Club de Leones de Loja, comenzando en 1973 a funcionar con ayuda económica del Ministerio de Bienestar Social, hoy Ministerio de Inclusión Económica y Social, para esta fecha ya se había realizado la primera promoción de alumnos ciegos, integrándose a la sociedad ampliamente capacitados por el cuerpo de profesores fiscales de ese entonces. En el mes de junio de 1985, mediante Acuerdo N° 005, la escuela es elevada a la categoría de Instituto.

El Instituto Especial para Ciegos "Byron Eguiguren" a más de impartir las asignaturas que exigen los programas oficiales de educación, enseña en forma individualizada a sus alumnos ciegos y de baja visión; es un establecimiento de nivel primario, destinado a desarrollar un programa integral de educación especial para niños no-videntes tanto de la ciudad como de la provincia y región sur del país (Zamora, Machala, El Oro, Quito, etc.); ofrece alimentación para todos los niños que aquí se educan, y hospedaje para los niños no-videntes que provienen de la provincia; otros servicios que reciben es el de atención médica, medicinas y material didáctico; en la actualidad el Instituto Especial para ciegos "Byron Eguiguren" acuden 34 niños de los cuales 22 son no videntes que en su mayoría provienen de nivel socioeconómico bajo .

UNIVERSO

La población a investigarse lo conforma: El Instituto Especial para Ciegos "Byron Eguiguren" de la ciudad de Loja que está conformado por 34 niños.

MUESTRA

La muestra lo constituirán los 22 niños de distintas edades que son no-videntes que asisten al Instituto Especial para Ciegos "Byron Eguiguren"

TÉCNICAS

Entrevista.- Dirigida a las madres, trabajadora social y médico que atienden a los niños del Instituto, con la finalidad de identificar las principales causas de ceguera.

Revisión de historias clínicas: De los niños del Instituto, atendidos en el Hospital Regional Isidro Ayora con diagnóstico oftalmológico confirmado.

INSTRUMENTO

- ✓ Formulario de entrevista
- ✓ Formulario de recolección de datos de historias clínicas y de certificados de diagnóstico otorgados por médicos del Hospital Isidro Ayora.

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

TABLA # 1
CAUSAS DE CEGUERA EN LOS NIÑOS

Patología causante de la ceguera o baja visión	F	%
Catarata congénita	5	22,73
Atrofia del nervio óptico	4	18,18
Retinopatía de la prematuridad	2	9,09
Toxoplasmosis	2	9,09
Retinoblastoma	2	9,09
Nistagmos	2	9,09
Glaucoma congénito	1	4,55
Parálisis cerebral	1	4,55
Microftalmia	1	4,55
Exoftalmos	1	4,54
Trauma	1	4,54
TOTAL	22	100,00

Fuente: Entrevista con madres, Trabajadora social, Historias Clínicas y certificados médicos
 Autora: Mariuxi Ushap

Análisis: La causa más frecuente que ocasiono la ceguera o baja visión es la Catarata Congénita con el 22,73%, es decir es la opacidad del cristalino que está presente al nacer⁴⁸, que es producida por la existencia de una lesión hereditaria o una agresión sobre el embrión durante su desarrollo (rubéola); Seguido de la atrofia del nervio óptico con el 18,18%, este es un impedimento visual permanente causado por daño al nervio óptico. Las funciones del nervio óptico son como las de un cable que lleva información del ojo para ser procesada por el cerebro; y puede afectar a uno o a ambos ojos, muchas enfermedades y condiciones pueden llevar a una atrofia óptica (trauma, hidrocefalia, herencia y enfermedades degenerativas raras)⁴⁹.

⁴⁸Dahan E. Pediatric cataract surgery. In: Yanoff M, Duker JS, eds. Ophthalmology. 3rd ed. St. Louis, Mo: Mosby Elsevier; 2008: chap 5.13. Actualizado: 9/14/2011

⁴⁹Mantjarvi, M., Nerdrum, K., Tuppurainen, K. (1992). Visión de Color en Casos de Atrofia Óptica Dominante) ACTA OPHTHALMOLOGICA, 12(2), 98-103

En tercera lugar y con el mismo porcentaje (9.09%) tenemos: Retinopatía de la prematuridad es una enfermedad ocular provocada por una alteración en la vasculogénesis de la retina; es la principal causa de ceguera en la infancia, tanto en países desarrollados como en vías de desarrollo⁵⁰. La Toxoplasmosis es una enfermedad de riesgo en dos poblaciones muy especiales: Inmunodeprimidos y en Embarazadas: la posibilidad de contagio al feto durante el embarazo es del 40%. Los ataques suelen comenzar sobre los 5 años de edad, pero la mayoría empiezan en la adolescencia⁵¹. El retinoblastoma es de carácter hereditario en el 40% de los casos; este tumor se presenta en mayor parte en niños pequeños y representa el 3% de los cánceres padecidos por menores de quince años⁵². Nistagmos; es un movimiento conjugado, de vaivén, rítmico e involuntario de los ojos, que se presenta desde el nacimiento o se manifiesta en los primeros seis meses de vida⁵³.

Como vemos las seis patologías relacionadas a ceguera actúan en la etapa intrauterina o perinatal y son susceptibles de prevención; esto nos hace ver que las patologías de origen general, como infecciones o patologías sistémicas son más frecuentemente causantes de ceguera infantil, que las patologías locales y más específicas.

⁵⁰ Dra. Alicia M Benítez, Dra. Patricia Visintin, retinopatía de la prematuridad, Unicef. Programa Materno Infantil de la Nación Av. 9 de julio 1925. Piso 11º (C1073ABA) Buenos Aires

⁵¹ Dr. Asensio Sánchez Víctor M. enfermedades de los ojos y síntomas oculares en la infancia, 23/06/2005

⁵² Dome JS, Rodríguez-Galindo C, Spunt SL, Santana VM. Pediatric solid tumors. In: Abeloff MD, Armitage JO, Niederhuber JE, Kastan MB, McKenna WG, eds. *Abeloff's Clinical Oncology*. 4th ed. Philadelphia, Pa: Elsevier Churchill Livingstone; 2008: chap 99.

⁵³ Dr. N. García - Dra. M.C. Arias nistagmus en los niños. *Daroff RB, Troost BT, Dell'Osso LF*. Nistagmo y oscilaciones oculares relacionadas. In Glaser JS. *Neuroftalmología*. Barcelona: Salvat; 1982: 213-238.

TABLA # 2

CAUSAS DE CEGUERA SEGÚN SEXO

Patología causante de la ceguera	SEXO					
	M		F		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%
Catarata congénita	2	9,09	3	13,64	5	22,73
Atrofia del nervio óptico	2	9,09	2	9,09	4	18,18
Retinopatía de la prematuridad	1	4,55	1	4,54	2	9,09
Toxoplasmosis	1	4,55	1	4,54	2	9,09
Retinoblastoma	2	9,09	-	-	2	9,09
Nistagmos	-	-	2	9,09	2	9,09
Glaucoma congénito	-	-	1	4,55	1	4,55
Parálisis cerebral	-	-	1	4,55	1	4,55
Microftalmia	1	4,54	-	-	1	4,55
Exoftalmos	-	-	1	4,55	1	4,54
Trauma	1	4,54	-	-	1	4,54
TOTAL	10	45,45	12	54,55	22	100,00

Fuente: Entrevista con madres, Trabajadora social, Historias Clínicas y certificados médicos
 Autora: Mariuxi Ushap

Análisis: Recientemente los patrones causales de la ceguera han cambiado. La proporción de enfermedades hereditarias que producen la ceguera en la infancia ha aumentado lenta y paulatinamente en los últimos años.

A medida que la medicina progresa y controla las enfermedades prevenibles, se hacen más evidentes las causas genéticas y/o hereditarias.⁵⁴ En esta tabla se muestra, que la ceguera o baja visión afecta a ambos sexos, aunque con predominancia en el sexo femenino cuya causa es la catarata congénita.

⁵⁴ OMS, Definición de ceguera, Disponible en: Salud.discapnet.es/castellano/Salud/Discapacidades/deficiencias%20Visuales/Paginas/Descripcion.aspx.

TABLA # 3

CAUSAS DE CEGUERA SEGÚN GRUPO ETÁREO ACTUAL

Patología causante de ceguera o baja visión	Grupo etáreo									
	1_5 años		6_10 años		11_15 años		16-mas		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Catarata congénita	-	-	1	4,54	4	18,18	-	-	5	22,73
Atrofia del nervio óptico	-	-	1	4,54	2	9,09	1	4,54	4	18,18
Retinopatía de la prematuridad	1	4,54	1	4,54	-	-	-	-	2	9,09
Toxoplasmosis	-	-	1	4,54	1	4,54	-	-	2	9,09
Retinoblastoma	-	-	2	9,09	-	-	-	-	2	9,09
Nistagmos	1	4,54	1	4,54	-	-	-	-	2	9,09
Glaucoma congénito	-	-	1	4,54	-	-	-	-	1	4,55
Parálisis cerebral	-	-	1	4,54	-	-	-	-	1	4,55
Microftalmia	-	-	1	4,54	-	-	-	-	1	4,55
Exoftalmos	-	-	-	-	1	4,54	-	-	1	4,54
Trauma	-	-	-	-	1	4,54	-	-	1	4,54
TOTAL	2	9,09	10	45,45	9	40,91	1	4,54	22	100,00

Fuente: Entrevista con madres, Trabajadora social, Historias Clínicas y certificados médicos
 Autora: Mariuxi Ushap

Análisis: Según el estudio realizado la causa de ceguera o baja visión según grupo etáreo en la actualidad es la catarata congénita con 4 casos encontrados que corresponde al 18,18%, entre las edades de 11-15 años, de acuerdo a la literatura consultada, están presentes al momento del nacimiento, debido a la existencia de una lesión hereditaria o una agresión sobre el embrión durante su desarrollo en el embarazo y que es transmitida en los genes por sus padres⁵⁵. Posteriormente están los de 6 -10 años de edad, con Retinoblastoma, que según la literatura estudiada; es producido por un factor hereditario, causado por una mutación en un gen que controla la división celular, lo que provoca que

⁵⁵Demetrio Pita Salorio: Diccionario terminológico de oftalmología, 2009.

las células crezcan fuera de control y se vuelvan cancerosas, los niños heredan un alelo mutado a través de células germinales. Este tumor se presenta en mayor parte en niños pequeños y representa el 3% de los cánceres padecidos por menores de quince años⁵⁶.

⁵⁶Zage PE, Herzog CE. Retinoblastoma. In: Kliegman RM, Behrman RE, Jenson HB, Stanton BF, eds. Nelson Textbook of Pediatrics. 19th ed. Philadelphia, Pa: Saunders Elsevier; 2011:chap 496. Actualizado: 2/7/2012

TABLA # 4
FRECUENCIA DE AFECCIÓN EN NIÑOS CON CEGUERA O BAJA VISIÓN

DIAGNÓSTICO	UBICACIÓN						TOTAL	
	OD		OI		Ambos			
	F	%	F	%	F	%	F	%
Ceguera	-	-	-	-	13	59,09	13	59,09
Baja Visión*	4	18,18	-	-	5	22,72	9	40,91
TOTAL	4	18,18	-	-	18	81,81	22	100,00

Fuente: Entrevista con madres, Trabajadora social, Historias Clínicas y certificados médicos
 Autora: Mariuxi Ushap

Análisis: De la población estudiada, los 13 niños que corresponde al 59,09% son ciegos; mientras que el 40,91% son de baja visión.

Respecto a la frecuencia de ojo afectado de ceguera o baja visión en nuestros casos estudiados vemos que ambos ojos están afectados más frecuentemente; de acuerdo a la literatura consultada; el desarrollo visual es un proceso de maduración altamente complejo, cambios estructurales ocurren en ambos ojos y en el sistema nervioso central en forma simultánea, investigaciones clínicas y de laboratorio han demostrado que el desarrollo visual es el resultado de un código genético y la experiencia en un ambiente visual normal⁵⁷⁵⁸. Además las enfermedades de orígenes generales o sistémicos serán en su mayoría en ambos ojos. Actualmente hay 1.4 millones de niños ciegos en el mundo, los estudios de prevalencia mundial nos indican que hay una relación de 3 niños con baja visión por cada niño ciego⁵⁹.

⁵⁷ American Academy of Ophthalmology Pediatric Ophthalmology and Strabismus –1996. Pg. 213.

⁵⁸ Last Jhon M. Diccionario de Epidemiología Ed. Salvat 1989 Pg. 135.

*Baja visión es la agudeza visual inferior a 20/60 y el campo visual “menor que 10 grados desde el punto de fijación” o un infante con pobre atención visual, incapaz de fijar un objeto o pobre respuesta a la luz, correspondiente a un desarrollo visual inadecuado para su edad.

⁵⁹ M.J. Robinson Pediatría Práctica Ed. Manual Moderno 1996 Pág. 170

TABLA # 5
DIAGNÓSTICO DE ACUERDO AL SEXO EN LOS NIÑOS

Sexo	Diagnóstico					
	Ceguera		Baja visión		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%
M	5	22,73	5	22,73	10	45,45
F	8	36,36	4	18,18	12	54,55
TOTAL	13	59,09	9	40,91	22	100

Fuente: Entrevista con madres, Trabajadora social, Historias Clínicas y certificados médicos
 Autora: Mariuxi Ushap

Análisis: El sexo femenino es el más afectado de ceguera con el 36,36%; la ceguera es un problema de salud pública cuya prevención merece una alta prioridad. Sin embargo el 22,73% de niños que padecen de baja visión corresponde al sexo masculino. Al respecto debemos manifestar que es importante priorizar la atención a este grupo de población, con el fin de prevenir la ceguera total.

ANÁLISIS DE LA CHARLA EDUCATIVA

Para cumplir con el tercer objetivo específico se planificó y se ejecutó una charla educativa a los padres de familia de los niños investigados, de acuerdo a planificación establecida.

El día 10 de Mayo del presente año siendo las 8H30 se realizó la charla educativa a los padres de familia de los niños que acuden a la Institución; previamente convocados por la trabajadora social de la misma; con el objetivo de Reflexionar sobre el trabajo a realizar con los padres, en el ámbito de la atención temprana y la prevención de complicaciones y dar a conocer los cuidados físicos, sociales y psicológicos, que deben tener con el niño no vidente.

Se realizó la charla educativa a partir de las 9H00 con una duración de 45 minutos, el auxiliar de enseñanza que utilice fue un collage y la técnica una charla dialogada y se evaluó mediante preguntas y respuestas.

DISCUSIÓN

Los ojos de los niños, a diferencia de los adultos, tienen el gran riesgo respecto a la visión, porque su sistema visual está aún inmaduro. Esto hace que si los problemas no se descubren a tiempo, pasados los tres años de edad, ya no se podrá hacer mucho por mejorar la visión. De ahí la enorme importancia y trascendencia de un diagnóstico precoz como parte de las acciones en la prevención primaria⁶⁰.

En países latinoamericanos y otros países del hemisferio norte, las causas hereditarias ocupan un lugar importante entre las causas de ceguera, situación está que es más difícil de controlar aún para ellos.

Un estudio realizado en Cali, Colombia destaca que la principal causa de ceguera infantil es la Retinopatía de la prematuridad con un 33.8%, además, va en aumento y es también la principal causa de ceguera prevenible, seguida por la toxoplasmosis ocular.⁶¹

Una investigación realizada en el 2003 en el Ecuador, ayudado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Lions Club International reveló que la retinopatía del prematuro es la principal causa de discapacidad visual infantil, al reportarse un 24,5% de casos. Luego se ubican el glaucoma infantil (13.8%), la atrofia óptica (12.6% -atrofia del nervio óptico, el cual transmite la información desde el ojo hasta el cerebro); las anomalías congénitas (10.8%), las distrofias retinianas (9% - afectan a los fotorreceptores (células) de la retina que son los encargados de transformar la luz en estímulos nerviosos a través del nervio óptico) y las cataratas infantiles (4.8%), con mayor incidencia en la Costa que en la Sierra⁶².

En el presente estudio investigativo se encontró que la principal causa de ceguera o baja visión es la catarata congénita con el 22,73%, la atrofia del nervio óptico con el 18,18%, y con el mismo porcentaje (9.09%) tenemos: Retinopatía de la prematuridad, toxoplasmosis, retinoblastoma y nistagmus; los

⁶⁰ González MY. Ceguera infantil en Latinoamérica. Franja Ocular 2002; 19: 10-15.Pdf

⁶¹ M.D.1, Zuluaga Claudia, Psicóloga.2, Sierra María Victoria, Lic. Asprilla Elizabeth, Causas de ceguera infantil en Cali, Colombia, Vol. 36 N° 4, 2005 (Octubre-Diciembre), ceguera infantil PDF

⁶² OMS Prevención para combatir ceguera infantil Fecha:2006-05-21 00:00:00 disponible en <http://www.elmercurio.com.ec/hemeroteca-virtual?noticia=59063>

datos obtenidos muestran que están presentes durante el nacimiento por la existencia de una lesión hereditaria o una agresión sobre el embrión durante su desarrollo (rubéola); y puede afectar a uno o a ambos ojos, muchas enfermedades y condiciones pueden llevar a una atrofia óptica (trauma, hidrocefalia, herencia y enfermedades degenerativas raras)⁶³. Esto nos hace ver que las patologías de origen general, como infecciones o patologías sistémicas son más frecuentemente causantes de ceguera infantil, que las patologías locales y más específicas.

El grupo etáreo más afectado en la actualidad está entre las edades de 11-15 años con el 18,18%, de todos los casos de ceguera o baja visión infantil.

La diferencia de presentación de ceguera o baja visión según sexo no es significativamente diferente entre ambos, los ciegos o afectados de baja visión mujeres son el 54.55% de los casos y los varones constituyen el 45.45% de la población afectada, podemos ver que la ceguera ataca a varones y mujeres casi en igual proporción en la institución.

Un estudio realizado en el Instituto de Salud del Niño del Perú nos indica que la proporción de ciegos es menor que la de los afectados de baja visión en relación de 1 ciego por 3 afectados de baja visión, esta situación debería ser similar en todo el país. En nuestro estudio los niños afectados de ceguera son el 59.09% de los casos y los afectados de baja visión son el 22.72%, por lo que hay que tener en cuenta la detección precoz de ceguera en el periodo intrauterino e invertir más en la rehabilitación de los pacientes de baja visión.

Este resultado es similar al que ocurre en otros países donde la proporción de ciegos es del 30% o más, con respecto a lo que afecta a la baja visión.

En este estudio se observa cómo hay un claro aumento de la ceguera por la catarata congénita y es aquí donde se vuelve un problema tanto de salud pública como de educación, porque cada vez habrá mayor necesidad de rehabilitar a los niños ciegos y de baja visión para ingresar a las escuelas y colegios normales.

⁶³Mantjarvi, M., Nerdrum, K., Tuppurainen, K. (1992). Visión de Color en Casos de Atrofia Óptica Dominante) ACTA OPHTHALMOLOGICA, 12(2), 98-103

Esta información mantiene una relación casi similar con otras investigaciones realizadas donde el impacto económico es importantísimo en los niños y sus familias, dado que a menudo no pueden trabajar por falta de oportunidades educativas y de capacitación para personas con trastornos visuales. En todos los países, se puede producir ceguera infantil como consecuencia de anomalías congénitas, como catarata y glaucoma⁶⁴.

⁶⁴©OMS 2001Fundación Lions Clubs InternationalDocumentación sobre la postura de SightFirst con respecto a la ceguera infantil disponible en: <http://www.lcif.org/SP/our-programs/sight/fighting-diseases/childhood-blindness-print.php>

CONCLUSIONES

Luego del análisis e interpretación de los datos obtenidos en el presente estudio realizado hemos concluido lo siguiente:

- ✓ Las principales causas de ceguera en la población infantil del Instituto Especial para Ciegos “Byron Eguiguren”, son las siguientes: Catarata Congénita, Atrofia del nervio óptico y con el mismo porcentaje; Toxoplasmosis, Nistagmus, Retinopatía de la prematuridad y Retinoblastoma.
- ✓ Se identificó que la ceguera o baja visión afecta a ambos sexos, aunque con predominancia en el sexo femenino cuya causa es la catarata congénita y según grupo etáreo en la actualidad es la misma causa entre las edades de 11-15 años.
- ✓ Se proporcionó una charla educativa a los padres de familia de los niños investigados, acerca de los cuidados y prevención de anomalías visuales que presenta casa niño.

RECOMENDACIONES

- ❖ Que las profesionales que laboran en la Institución se capaciten para que puedan dar información, educación y comunicación para, de y con la población; en general sobre la prevención de la ceguera y baja visión

- ❖ Extender el presente estudio a la comunidad como fuente de información para futuras investigaciones y así lograr establecer acciones de prevención.

BIBLIOGRAFÍA

1. AGUIRRE BEMBENUTTO JORGE: Cusas de ceguera; Tesis UNMSM 1944. Noticiero Oftalmológico Panamericano (Vol. 18, N° 2, 2001), <http://www.portalesmédicos.com/publicaciones/articulos/3525/8/Causas-de-ceguera-o-baja-visión-infantil>, consultado 24 de noviembre del 2012.
2. Algendones Reyes Julio –La ceguera como causa de incapacidad permanente en el IPSS Tesis UNMSM.
3. American Academy of Ophthalmology Pediatric Ophthalmology and Strabismus –1996. Pg. 213.
4. Andrade, Pablo Martín. (2008). Atención temprana en alumnos con ceguera. En: Aranda Redruello, R (Coord.) Atención temprana en educación infantil, Madrid. Ed. Wolters Kluwer.
5. AYALA BUSTAMANTE WALTER, Dr.: *Prevención de la ceguera, IV Oftalmología*, disponible en: <http://www.Longitud-eonda.com/index.php/prevención-de-la-ceguera-en-la-infancia-invitado/> consultado 9 de Enero del 2013.
6. Asensio D, Bobillo H, de la Serna PM (1993). «Aniridia congénita». *Boletín de Pediatría* (34): pp. 59-63.
7. Asensio Sánchez Víctor M. Dr. enfermedades de los ojos y síntomas oculares en la infancia, 23/06/2005.
8. Benítez Alicia M Dra., Dra. Patricia Visintin, retinopatía de la prematuridad, Unicef. Programa Materno Infantil de la Nación Av. 9 de julio 1925. Piso 11º (C1073ABA) Buenos Aires.
9. CASTILLO MELLADO ALFREDO: Ceguera Y Baja Visión, disponible en: <http://www.Paginas Prodigy.com/ avfenix/ceguera ybajavision.html>. Consultado 29 de noviembre del 2012.
10. CANDEL GIL, I. (1993).: Programa de atención temprana. Madrid. CEPE.
11. Curso Básico de Epidemiología – Escuela Nacional de Salud Pública 1995 Pg. 10.
12. Clínica de Ojos Opeluca, causas de ceguera Martes, 09 de Octubre 2012, Disponible en: <http://www.rpp.com.pe/2012-10-09-segun-oms-el->

75-de-las-causas-de-ceguera-son-prevenibles-o-tratables-
noticia_529178.html

13. Dahan E. Pediatric cataract surgery. In: Yanoff M, Duker JS, eds. *Ophthalmology*. 3rd ed. St. Louis, Mo: Mosby Elsevier; 2008: chap 5.13. Actualized: 9/14/2011.
14. Datos anuncios, disponible en: <http://www.datoanuncios.org/?a=35165>, Martes 30 de Agosto del año 2011 /14 horas.
15. Demetrio Pita Salorio: Diccionario terminológico de oftalmología, 2009.
16. Diario LOS ANDES, disponible en: <http://weblog.mendoza.edu.ar/salud/archives/008197.html>
17. Dome JS, Rodríguez-Galindo C, Spunt SL, Santana VM. Pediatric solid tumors. In: Abeloff MD, Armitage JO, Niederhuber JE, Kastan MB, McKenna WG, eds. *Abeloff's Clinical Oncology*. 4th ed. Philadelphia, Pa: Elsevier Churchill Livingstone; 2008: chap 99.
18. García N. Dr. - Dra. M.C. Arias nistagmus en los niños. *Daroff RB, Troost BT, Dell'Osso LF*. Nistagmo y oscilaciones oculares relacionadas. In Glaser JS. *Neurooftalmología*. Barcelona: Salvat; 1982: 213-238.
19. Gil del Rio, Emilio - Problemas visuales en la infancia Ed. JIMS Segunda edición 1977.
20. González MY. Ceguera infantil en Latinoamérica. *Franja Ocular* 2002; 19: 10-15.
21. Kjer, P. (1959). Infantile Optic Atrophy With Dominant Mode of Inheritance, (*Atrofia Óptica Infantil con Factor Dominante de Herencia*), ACTA OPHTHALMOLOGICA, 23 de septiembre
22. Koning G. J, Dr. y Dra. X. Silvia. Guía Práctica Para Enseñar a Los Alumnos con Baja visión. Quito, Ecuador junio de 2004. 2007 May 24 Disponible en Salud.discapnet.es/castellano/Salud/Discapacidades/deficiencias%20Visuales/Pagina/Descripcion.aspx.
23. Kraut JA. Vision rehabilitation. In: Tasman W, Jaeger Ea, eds. *Duane's Ophthalmology*. 15th ed. Philadelphia, Pa: Lippincott Williams & Wilkins; 2009: chap 46.

24. La Ceguera infantil en Latinoamérica Sociedad oftalmológica de Chile y CristoffelBlindmission – informe final 1992.
25. Last Jhon M. Diccionario de Epidemiología Ed. Salvat 1989 Pg. 135.
26. Mantyjarvi, M., Nerdrum, K., Tuppurainen, K. (1992). Visión de Color en Casos de Atrofia Óptica Dominante) ACTA OPHTHALMOLOGICA, 12(2), 98-103
27. MAUL DE LA PUENTE EUGENIO: *Glaucoma*, Universidad Católica de Chile, 2002. Consultado el 22 de enero de 2010.
28. Miki, A., Nakajima, T., Takagi, M., y Abe, H. (1966). Detection of Visual Dysfunction in Optic Atrophy by Functional Magnetic Resonance Imaging During Monocular Visual Stimulation (*La Detección de la Disfunción Visual en la Atrofia Óptica a Través de Imágenes Funcionales de Resonancia Magnética Durante la Estimulación Visual Monocular*) American Journal of Ophthalmology, 122, 404-415
29. MOLINARI ANDREA, OFTAMOLOGA: Prevención para combatir ceguera infantil, Cuenca Fecha:2006-05-21,[http://www.elmercurio.com.ec/hemeroteca_virtual? Noticia=59063](http://www.elmercurio.com.ec/hemeroteca_virtual?Noticia=59063), consultado 17 de octubre 2012.
30. MOLINA GARCIA S. Y OTROS (1994): “Bases psicopedagógicas de la Educación Especial”. Ed. Marfil, Madrid. Consultado 14 de Enero 2013.
31. Murray R. Spiegel Phd. Estadística Ed. McGraw-Hill 1961.
32. M.J. Robinson Pediatría Práctica Ed. Manual Moderno 1996 Pág. 170
33. Oftalmología Avanzada [laser.varas.com](http://www.laser.varas.com). Centro Oftálmico Varas Samaniego Cirugía de Miopía y Astigmatismo, consultado 29 de diciembre del 2012
34. Organización Mundial de la Salud (OMS) Ceguera y discapacidad visual Nota descriptiva N° 282 Junio de 2012, disponible en: <http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Deficiencias%20Visuales/Descripcion%20Deficiencias%20Visuales/Paginas/Descripcion.aspx>.

35. OMS: ECUADOR BUSCA PREVENIR CEGUERA INFANTIL, Publicado el 09/Agosto/2008, disponible en: <http://www.hoy.com.ec/noticias-ecuador/ecuador-busca-prevenir-ceguera-infantil300921.html>. Consultado 7 de noviembre del 2012.
36. OMS, Definición de ceguera, Disponible en: Salud.discapnet.es/castellano/Salud/Discapacidades/deficiencias%20Visuales/Paginas/Descripcion.aspx.
37. OMS 2012: CEGUERA Y DISCAPACIDAD VISUAL, Nota descriptiva N° 282 Octubre de, 2011, Disponible en: www.sordoceguera.org.
38. OMS 2013 Foundation Lions Clubs International|300 W 22nd Street, Oak Brook, IL 60523-8842|lcif@lionsclubs.org disponible en: <http://www.lcif.org/SP/our-programs/sight/partnership-initiatives/childhood-blindness-project-text.php>.
39. OMS. – Visión 2020 El Derecho a Ver -Noticiero Oftalmológico Panamericano 2002.
40. Salud, ceguera infantil, 23 junio 2010, disponible en: <http://www.universobebes.com/los-cuidados-del-niño-ciego/>
41. Samaniego Varas Centro Oftálmico Cirugía de Miopía y Astigmatismo, Oftalmología Avanzada laser.varas.com.
42. Salud, ceguera infantil, 23 junio 2010, disponible en: <http://www.universobebes.com/los-cuidados-del-niño-ciego/>
43. Scheie Harold G.; Albert Daniel, Dr. OFTAMOLOGÍA de Adler, 8° Edición, 1972, por nueva editorial Interamericana, impreso en México.
44. Tapia Contardo Iván Especialista en Educación de Ciegos (U.Ch) CARACTERIZACIÓN DE LA CEGUERA Disponible en: <http://tiflologia.blogspot.com/2006/03/caracterizacin-de-la-ceguera-ivn-tapia.html>.
45. Zage PE, Herzog CE. Retinoblastoma. In: Kliegman RM, Behrman RE, Jenson HB, Stanton BF, eds. Nelson Textbook of Pediatrics. 19th ed. Philadelphia, Pa: Saunders Elsevier; 2011:chap 496. Actualizado: 2/7/2012

ANEXOS

ANEXO 1

FORMULARIO DE RECOLECCIÓN DE DATOS DE LAS HISTORIAS CLÍNICAS Y DE LOS CERTIFICADOS MÉDICOS.

ESTUDIO DE CAUSAS DE CEGUERA INFANTIL EN LOS NIÑOS/AS DEL INSTITUTO ESPECIAL PARA CIEGOS "BYRON EGUIGUREN" DE LA CIUDAD DE LOJA.

NOMBRE: _____

HISTORIA CLÍNICA Nº: _____

EDAD: _____

SEXO: (M) (F)

DIAGNOSTICO: CEGUERA () BAJA VISIÓN ()

CEGUERA:

OJO DERECHO () OJO IZQUIERDO () AMBOS ()

EDAD A LA QUE FUE DETECTADA LA PATOLOGÍA _____

TIEMPO DE CEGUERA: _____

TIEMPO DE BAJA VISIÓN: _____

RECIBE TRATAMIENTO DE BAJA VISIÓN: SI () NO ()

DONDE RECIBE TRATAMIENTO DE BAJA VISIÓN:

PATOLOGÍA CAUSANTE DE CEGUERA O BAJA VISIÓN

ANTECEDENTES FAMILIARES:

Enfermedad hereditaria (SI) (NO) Diagnóstico:

Enfermedad intrauterina (SI) (NO) Diagnóstico:

Enfermedad perinatal (SI) (NO) Diagnóstico:

Enfermedad infantil (SI) (NO) Diagnóstico: _____

OBSERVACIONES:

ANEXO 2



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

AREA DE LA SALUD

CARRERA DE ENFERMERIA

GUIA DE ENTREVISTA

Entrevista: Dirigido a las madres de los niños/as que asisten al Instituto Especial para Ciegos “Byron Eguiguren” de la Ciudad de Loja. La presente tiene como objetivo Determinar las principales causas de ceguera por sexo y grupos de edad en los niños/as no-videntes.

Datos generales

EDAD DEL NIÑO/A: _____

SEXO: (M) (F)

1. Su hijo sufre:

Ceguera ()

Baja visión ()

2. Sabe a qué edad fue detectada la patología de su hijo

.....

3. Recibe tratamiento especializado en donde:

.....

4. Conoce cuál fue la enfermedad causante de la ceguera o baja visión

.....

5. Alguien de la familia tiene ceguera o baja visión

.....

6. Antecedentes patológicos familiares

.....

7. Padeció alguna enfermedad durante su embarazo como:

Sarampión ()

Toxoplasma ()

Citomegalovirus ()

Sífilis ()

Otros.....

8. Tuvo algún problema durante la infancia como:

Trauma Ocular Severo ()

Administración de oxígeno excesiva en la incubadora ()

Otros:.....

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

ANEXO 3

CHARLA EDUCATIVA

Tema: Cuidados y prevención del niño Ciego

Grupo al que va dirigido: A los padres de familia de los niños de la escuela

Fecha: 10 de mayo del 2013

Lugar: Escuela Especial para ciegos Byron Eguiguren

Horario: 9H00 am a 10H00am

Responsable: Mariuxi Priscila Ushap

Objetivos

- ✓ Reflexionar sobre el trabajo a realizar con los padres de niños ciegos en el ámbito de la atención temprana y la prevención.
- ✓ Dar a conocer los cuidados físicos, sociales y psicológicos, que deben tener con el niño ciego.

Metodología: Charla dialogada

Auxiliar de enseñanza: Collage

DESARROLLO DEL CONTENIDO

Introducción

Desde el punto de vista de la oftalmología la ceguera se explica como la ausencia total de visión y por tanto de percepción de luz; desde el punto de vista práctico se consideran ciegas a las personas que presentan restos visuales funcionales dentro de unos parámetros establecidos.

Un diagnóstico precoz de la deficiencia visual podrá facilitar el tratamiento y evitar la ceguera o la baja visión por mala maduración del sistema visual o cualquier otra.

Cuidado

- Los padres deben estimular el desarrollo de su oído y del tacto, para que pueda reconocer su entorno y a las personas que lo rodean.
- Estimular las reacciones verbales, la risa, el llanto, toda clase de comunicación para que pueda expresar lo que desea o siente, o lo que piensa.
- Apoyarlo para que se sienta capaz de aprender e integrarse, y no deben limitarlo.
- Los padres no deben compadecer al niño, sino enseñarle a ser lo mejor que pueda y a desarrollarse en la vida.
- El lenguaje es la mejor manera de estimular al niño ciego para que pueda realizar acciones concretas.
- Permitir y facilitar la utilización de las ayudas ópticas y no ópticas necesarias.
- En general, utilizar un material claro, bien contrastado y sin acumulación de imágenes.
- Avisar de obstáculos, escalones o cambios de orden del mobiliario.

El profesor de aula.

- Es la pieza clave en el proceso de inclusión educativa. Es necesaria una honda convicción de que la participación del alumno con discapacidad visual es posible en el contexto escolar.
- Ha de hacer uso de medios alternativos a los usuales para el cumplimiento de los diferentes objetivos curriculares,
- Ha de atender, en cada momento, al ritmo con que el alumno realiza las diferentes tareas escolares,
- Ha de permitir la instalación en el aula de instrumentos y material didáctico específicos,
- Ha de verbalizar cuanto escriba en la pizarra,
- Ha de reiterarle la presentación de información,
- Ha de ser flexible en la elección de los sistemas de evaluación, ha de animar al alumno a la participación en clase y a la interacción con sus compañeros.
- Ha de considerar al profesor de apoyo como un elemento esencial dentro y fuera del aula, con el que ha de cooperar y coordinarse continuamente.
- Organización fija de los distintos elementos y advertencia expresa en caso de modificación de los mismos como;
- Puesto escolar con espacio suficiente para manejar el material, conocimiento exhaustivo de las diferentes zonas por las que ha de desenvolverse el alumno, eliminación de obstáculos y barreras arquitectónicas que impidan la accesibilidad,
- Posición en el aula en lugar avanzado,
- Previsión de espacios donde el alumno vaya a recibir algún apoyo, adecuada iluminación,
- Pizarra suficientemente visible.

Apoyo físico: Consiste en la máxima proporción de ayuda que necesita una persona para completar una tarea. Esto puede implicar tomar al niño/a de la mano y acompañarle físicamente en la realización de la tarea.

Ayudarles a realizar actividades, que favorezcan la inclusión (juegos adaptados), atendiendo a sus capacidades y a sus límites; es interesante que se fomente el éxito en las mismas, de forma que el niño con necesidades educativas especiales adquiera una imagen ajustada y favorable de sí mismo, que finalmente le otorgue confianza en sus propias posibilidades. Para esta debemos reconocer las:

Características motrices: La motricidad del individuo, se fundamenta en un conjunto de factores estrechamente relacionados, que determinan su eficiencia motriz. Distinguiremos entre:

- Cualidades perceptivo-motrices (conocimiento del propio cuerpo y de la realidad exterior)
- Habilidades motrices básicas (desplazamientos, saltos, giros, lanzamientos y recepciones)
- Cualidades físicas básicas (fuerza, resistencia, velocidad y flexibilidad, así como sus combinaciones)

Apoyo psicológico

Con amor, apoyo y respeto, los niños con discapacidad visual pueden vivir una vida plena, al igual que los niños con visión.

Las características psicológicas de estos niños favorecen la adopción en el aula de un entorno de fantasía, en el que los niños/as pueden adoptar diferentes roles, al tiempo que:

Nos permite captar el interés del niño

Expresa situaciones para experimentar capacidades que tiene para realizarlos

Facilita la propuesta de actividades similares dentro de la familia.

El compromiso de los familiares debe ser absoluto, ya que la rehabilitación es una tarea diaria, pero no necesariamente en la institución, es decir, el trabajo de las instituciones es "enseñar" a los padres la mejor forma de tratar a sus

hijos ante determinadas situaciones, así como, realizar ejercicios que estimulen su rehabilitación.

Por lo tanto la rehabilitación se lleva a cabo en casa y las instituciones sólo dan a la familia la pauta y las normas necesarias para alcanzar la independencia del niño lo más pronto posible.

La rehabilitación busca principalmente, que los niños sean independientes, que realicen "sin ayuda" todos sus movimientos y actividades diarias como:

Alimentación, Vestido, Higiene, Traslación, Comunicación, Recreativas, del hogar, Escolares.

Construyendo junto a sus padres una relación que facilite la inserción y/o inclusión del niño a la vida diaria e institucional.

Apoyo social

El papel de la sociedad delante de un niño que tenga una discapacidad ocular es sumamente importante para que el niño se sienta integrado, considerado y respetado. Un niño con algún impedimento, si es bien atendido, educado y aceptado, podrá hacer las mismas cosas que cualquier otro niño, solo que de un modo distinto. La actitud de respeto debe empezar desde el momento en que se detecté la discapacidad. No hay que limitar sus posibilidades por la simple razón de que el niño tenga una dificultad. Al contrario, hay que animarle y enseñarle las vías por las cuales podrá hacer lo que desea.

A partir de las relaciones que establezca con sus compañeros se desarrollarán las bases de la conducta social del niño y de su personalidad.

Finalmente, será necesario evaluar el "estilo de aprendizaje" del niño, es decir, el contexto idóneo (capaz) favorecedor del aprendizaje. Como consecuencia de la diversidad, cada niño tendrá unas características particulares que harán que alcance su mejor rendimiento en unas determinadas condiciones de enseñanza. Proporcionándoles buenas oportunidades, los niños con discapacidad visual son capaces de realizar la mayoría de cosas; con el apoyo de su familia se darán cuenta que se preocupan de ellos y les quieren, son

estimados y valorados y que pertenecen a una red de comunicación y de obligaciones mutuas.

Prevención

- ❖ Evitar los accidentes del tránsito.
- ❖ En caso de que se introduzca cualquier objeto en ojo, hay que lavarlo con agua abundante y consultar al médico.
- ❖ Atención adecuada del embarazo, no manejar excrementos de gato o carne cruda sin guantes.
- ❖ Detección y registro de deficiencias en los recién nacidos.
- ❖ Acudir al médico en caso de enfermedades hereditarias dentro de la familia.
- ❖ Consulta oftalmológica precoz cuando hay antecedentes en la familia.
- ❖ Control de la diabetes.

ANEXO 3

Loja, 10 de Mayo del 2013

Lic. Jenny Samaniego

TRABAJADORA SOCIAL DEL INSTITUTO ESPECIAL PARA CIEGOS
"BYRON EGUIGUREN"

CERTIFICA:

Que la Srta. **Mariuxi Priscila Ushap Juepa**, con cedula de identidad N° 1400632905, egresada de la carrera de Enfermería de la Universidad Nacional de Loja, realizó una Charla Educativa sobre "CUIDADOS Y PREVENCIÓN DE LA CEGUERA" dirigida a los padres de familia de los niños de este Instituto, el día 10 de mayo del presente año.

Es todo cuanto certifico para los fines consiguientes.

Atentamente,



Lic. Jenny Samaniego



Loja, 10 de Mayo del 2013

Lic. Alba Palacios

DIRECTORA DEL INSTITUTO ESPECIAL PARA CIEGOS "BYRON EGUIGUREN"

CERTIFICA:

Que la Srta. **Mariuxi Priscila Ushap Juepa**, con cédula de identidad N° 1400632905, egresada de la carrera de Enfermería de la Universidad Nacional de Loja, realizó una Charla Educativa sobre "CUIDADOS Y PREVENCIÓN DE LA CEGUERA" dirigida a los padres de familia de los niños de este Instituto, el día 10 de mayo del presente año.

Es todo cuanto certifico para los fines consiguientes.

Atentamente,


.....
Lic. Alba Palacios



HOSPITAL GENERAL ISIDRO AYORA
Gestión Asistencial

Memorándun Nro. 0185-S-DA-HIAL
Loja 25 de Abril de 2013


Ingeniero
DANIEL LEON OJEDA,
Coordinador de Aseguramiento de la Calidad- HIAL

De mi consideración:

Luego de haber revisado el Proyecto de Tesis titulado "CAUSAS DE CEGUERA EN LOS NIÑOS DEL INSTITUTO ESPECIAL PARA CIEGOS "BYRON EGUIGUREN"; se autoriza a la señorita Mariuxi Priscila Ushap Juepa, para que tenga acceso a los historiales clínicos de los niños que revisen atención oftalmológica en esta Casa de Salud.

Por tal razón mucho le agradeceré, brindarle las facilidades necesarias para su buen desempeño durante el desarrollo de su proyecto. Al final de su exposición de tesis, deberá dejar copia de la misma al Dr. Diego Alvear P., Coordinador de Docencia Hospitalaria.

Atentamente,


Dr. JORGE GUAPULEMA OCAMPO
Director Asistencial del Hospital Isidro Ayora Loja



Dr. JGO/belc.

C.c. Srta. Mariuxi Priscila Ushap Juepa
Archivo

ANEXOS 4

APOYO SOCIAL



El papel de la sociedad delante de un niño que tenga una discapacidad ocular es sumamente importante para que el niño se sienta integrado, considerado y respetado.



PREVENCIÓN

- Evitar los accidentes del tránsito.
- En caso de que se introduzca cualquier objeto en ojo, hay que lavarlo con agua abundante y consultar al médico.
- Atención adecuada del embarazo, no manejar excrementos de gato o carne cruda sin guantes.
- Detección y registro de deficiencias en los recién nacidos.
- Acudir al médico en caso de enfermedades hereditarias dentro de la familia.
- Consulta oftalmológica precoz cuando hay antecedentes en la familia.



UNIVERSIDAD
NACIONAL DE LOJA
AREA DE LA SALUD
HUMANA
CARRERA DE
ENFERMERIA

CUIDADOS DE NIÑOS CIEGOS



CUIDADOS

- Los padres deben estimular el desarrollo de su oído y del tacto, para que pueda reconocer su entorno y a las personas que lo rodean.
- Estimular las reacciones verbales, la risa, el llanto, toda clase de comunicación para que pueda expresar lo que desea o siente, o lo que piensa.
- Apoyarlo para que se sienta capaz de aprender e integrarse, y no deben limitarlo.
- Los padres no deben compadecer al niño, sino enseñarle a ser lo mejor que pueda y a desarrollarse en la vida.
- Avisar de obstáculos, escalones o cambios de orden dentro de la casa.



APOYO FÍSICO

Ayudarles a realizar actividades, que favorezcan la inclusión, como:

- Cualidades perceptivo-motrices (conocimiento del propio cuerpo y de la realidad exterior)



- Habilidades motrices básicas (desplazamientos, saltos, giros, lanzamientos y recepciones)
- Cualidades físicas básicas (fuerza, resistencia, velocidad y flexibilidad, así como sus combinaciones)



APOYO PSICOLÓGICO

Con amor, apoyo y respeto, los niños con discapacidad visual pueden vivir una vida plena, al igual que los niños con visión normal.

La rehabilitación busca principalmente, que los niños sean independientes, que realicen "sin ayuda" todos sus movimientos y actividades diarias como: alimentación, vestido, higiene, comunicación, recreación, traslado, tareas del hogar y de la escuela.



Construyendo junto a sus padres una relación que facilite la inserción y/o inclusión del niño a la vida diaria e institucional.

ANEXO 5

FOTOS CHARLA EDUCATIVA





FOTOS DE NTREVISTA A TRABAJADORA SOCIAL





INDICE

Portada.....	i
Certificación.....	ii
Autoría.....	iii
Dedicatoria.....	iv
Agradecimiento.....	v
Título.....	1
Resumen.....	3
Summary.....	5
Introducción.....	7
Revisión de Literatura.....	10
Metodología.....	40
Presentación de resultados.....	43
Discusión.....	52
Conclusiones.....	56
Recomendaciones.....	58
Bibliografía.....	60
Anexos.....	65
Índice.....	84