

## Profesionales del cuidado de la vista que pueden tratar a su hijo

**Será necesario que varios médicos especialistas en el cuidado de los ojos vean a su hijo**, cada uno con una especialidad distinta. Comprender el área de cada uno y su papel en el cuidado de su hijo es importante. Siempre que sea posible, consulte a un experto en la enfermedad ocular específica de su hijo. Muchos profesionales de la vista en general no atienden a pacientes con [visión disminuida](#). Es por eso que no están al tanto de las necesidades particulares de estos pacientes, los exámenes especializados, los procedimientos o los aparatos que se utilizan para brindar una atención eficaz a personas con visión disminuida. El [Directorio de servicios](#) es una fuente ideal para encontrar agencias y servicios que pueden ayudarlo a localizar a dichos especialistas.

### Oftalmólogos

**El oftalmólogo es un doctor en medicina** (en inglés, las letras MD deben seguir al nombre de la persona) que ha terminado los estudios universitarios, después ha realizado cuatro años en la escuela de medicina y ha concluido el internado y la residencia.

Los oftalmólogos pueden realizar diagnósticos, tratar enfermedades de los ojos y realizar cirugías. Lo más probable es que haya sido un oftalmólogo quien haya diagnosticado la discapacidad visual de su hijo. Estos médicos también pueden recetarle anteojos o lentes de contacto para su hijo. Algunos oftalmólogos y optometristas, aunque no la mayoría, se especializan en visión disminuida o debilidad visual, lo que quiere decir que tratan a personas que tienen ese problema específico para que puedan hacer el mayor uso de su visión.

**Un oftalmólogo puede o no especializarse en atención a niños.** Muchos oftalmólogos se especializan en un aspecto de las enfermedades de los ojos; por ejemplo, enfermedades relacionadas con la retina. Encontrará que en general, los oftalmólogos varían considerablemente en la forma en que tratan a los niños, especialmente aquellos que padecen de múltiples discapacidades. En general examinar y tratar a niños requiere una atención diferente a la que implica trabajar con adultos; por ejemplo, en lo que se refiere a ser claro al informar, tomar en cuenta las emociones y el comportamiento del niño y tener la capacidad para percibir cuáles son las formas en que los niños pueden demostrar lo que pueden ver.

Es importante que usted y su hijo tengan una relación de confianza y en la que se sientan cómodos con el oftalmólogo; si no es así, considere la opción de consultar a otro médico (quizás un oftalmólogo pediatra), para tener una segunda opinión.

## Optometrista

**Un optometrista tendrá las letras OD después de su nombre.** Los optometristas han finalizado la universidad y han asistido a la escuela de optometría por tres o cuatro años. No realizan cirugías, pero se enfocan en ayudar al paciente a poder sacar el máximo provecho de su visión. Pueden prescribirle anteojos o lentes de contacto y, de ser necesario, [aparatos para visión disminuida](#) como lupas, monóculos o amplificadores de video, a los que también se llama circuito cerrado de televisión (CCTV, por sus siglas en inglés). El optometrista o un asistente le enseñará a su hijo cómo utilizar estos aparatos para visión disminuida. En algunos estados, aunque no en todos, los optometristas están autorizados a recetar medicamentos y a diagnosticar enfermedades oculares.

**Algunos optometristas brindan optometría conductual,** que implica que los niños realicen ejercicios o entrenamiento ocular para aumentar su capacidad visual. Para la mayoría de los niños que tienen enfermedades como [albinismo](#), [retinopatía del prematuro](#) o [discapacidad visual neurológica](#), este tipo de entrenamiento en general no dará resultados. Antes de que su hijo comience un tratamiento de optometría conductual es mejor que consulte y pida otras opiniones para ver si este método ofrece beneficios potenciales para la discapacidad específica de su hijo.

## Oculista

**Un oculista ha realizado cursos de óptica** y ha hecho dos años de aprendizaje bajo la tutela de un oculista con experiencia. Los oculistas esmerilan y realizan lentes de acuerdo a las prescripciones del oftalmólogo o el optometrista. El oculista los ayudará a usted y a su hijo a seleccionar los armazones para los lentes. Para que las lentes sean eficaces, es sumamente importante que el armazón resulte cómodo y se ajuste bien al rostro del niño.

## Ocularista

**Un Ocularista es un fabricante entrenado y certificado de ojos artificiales**, generalmente hechos de plástico. Tal vez haya escuchado los términos "ojo de vidrio" o "prótesis ocular". Los niños que nacen sin un ojo, una enfermedad que se llama [anofthalmia](#) o que hayan sufrido una extirpación de ojo debido a una enfermedad, tienen que usar un ojo artificial que se hace a la medida. Este ojo se coloca en el hueco del ojo para ayudar a que el hueco crezca de manera correcta y se desarrollen los huesos faciales. También tiene una finalidad estética. A medida que el niño crece, el ojo artificial se tiene que renovar periódicamente.

## Especialistas en visión disminuida

**El término especialista en visión disminuida** se refiere a un oftalmólogo u optometrista que ha finalizado un entrenamiento adicional y una certificación en la rama de visión disminuida. Un

examen llevado a cabo por un especialista en visión disminuida es similar a uno realizado por un oftalmólogo u optometrista. Sin embargo, tendrá algunos componentes adicionales que ayudarán a que el niño pueda hacer el mayor uso posible de su capacidad visual con elementos tales como:

- Ejercicios de cercanía (a menos de 40 cm)
- Ejercicios de distancia media (desde 40 hasta 90 cm)
- Ejercicios de distancia (más de 90 cm)

Los especialistas en visión disminuida pueden prescribir algunos elementos de ayuda como lupas, monóculos o amplificadores de video. Un especialista en visión disminuida también considerará cómo la iluminación y las ayudas no ópticas como un atril para la lectura, el papel con las líneas del renglón gruesas o lentes de sol sin prescripción pueden ayudar a que los niños utilicen su capacidad de visión con mayor eficiencia.

## Terapeutas con licencia en visión disminuida

**Un especialista con licencia en visión disminuida (CLVT, por sus siglas en inglés)** ha realizado un internado y ha pasado un examen para demostrar sus conocimientos sobre visión disminuida. El CLVT realiza una prueba de Valoración de la visión funcional ([FVA por sus siglas en inglés](#)) para determinar cómo está utilizando la vista su hijo en sus actividades de

educación, recreación y en sus tareas cotidianas. Los especialistas en visión disminuida también pueden enseñar a chicos con discapacidades visuales (TVI) o pueden ejercer como especialistas en orientación y movilidad. El CLVT trabaja en conjunto con un oftalmólogo u optometrista que es el que receta los aparatos para visión disminuida en las pruebas de visión funcional. El CLVT también enseña a los niños a usar estos aparatos y otras técnicas para maximizar su visión funcional. Un CLVT no es un médico y no puede diagnosticar una enfermedad ocular, recetar anteojos o lentes de contacto ni medicamentos.

## En el consultorio

A muchos padres les puede resultar estresante llevar a su hijo a una consulta con un médico para los ojos, ya sea un oftalmólogo o un optometrista. Es posible que, en ocasiones, le suceda a usted. Su hijo puede o no cooperar con el médico, éste puede responder o no a sus preguntas y usted puede salir del consultorio sin saber exactamente qué hizo el médico durante la consulta.

Tratar de prepararse para la consulta con tiempo podría resultarle de utilidad. Es útil hacer una lista de sus preguntas y de sus preocupaciones para poder pedir la información que necesita. Ponerse al tanto de lo que puede esperar de una consulta con un médico de los ojos también le puede ayudar a preparar a su hijo y a usted mismo y que la consulta se desarrolle

con más facilidad y usted pueda entender más acerca de la incapacidad visual de su hijo.

Quizás pueda pedirle al [interventor temprano](#) de su hijo, si tiene menos de 3 años, o al [maestro de niños con discapacidades visuales \(TVI](#), por sus siglas en inglés) que los acompañe a la consulta. De esa manera habrá otro adulto que conoce a su hijo y cómo usa la vista, que también sabe acerca de los procedimientos que se desarrollan en el consultorio y que puede escuchar la información que le brinda el médico. Si la persona no puede ir a la consulta con usted, puede pedirle sugerencias acerca de preguntas para realizarle al médico o información que sería útil que usted le proporcione.

## Recolección de antecedentes e historial médico

Cada vez que lleva a su hijo con otro médico de la vista, el médico o alguien del personal le pedirá los antecedentes familiares sobre discapacidades visuales y sobre el nacimiento de su hijo. Algunas enfermedades de los ojos, como el [albinismo](#) y la [retinitis pigmentaria](#), son enfermedades hereditarias; saber acerca de quiénes en la familia sufren estas enfermedades y de qué manera están afectados por ellas le proporciona al médico un panorama profesional valioso para saber qué es lo que se puede esperar en el caso de su hijo. Además, algunas de estas enfermedades pueden desarrollarse durante el período de embarazo o durante el nacimiento; es por eso que la información sobre el embarazo, el trabajo de parto y el nacimiento es igualmente importante.

En las consultas posteriores con el mismo médico, no le preguntará acerca de los antecedentes familiares relacionados con la enfermedad de los ojos que sufre el niño, sino que le hará preguntas acerca de cambios que haya notado y de cómo ha estado su hijo desde la última prueba.

Si su hijo comenzó a desarrollar la incapacidad visual durante la infancia, el médico le preguntará cuándo comenzaron a notar cambios en la vista usted o su hijo, qué síntomas tiene actualmente y la evolución de estos cambios en la visión.

En general, ya que el médico le hará preguntas acerca de sus propias observaciones sobre cómo usa su hijo la vista, y dado que usted también debe tener preguntas, en los días anteriores a la consulta, puede tomar nota de cómo percibe usted que su hijo hace o no uso de la vista. Mientras más ejemplos pueda dar, habrá más información para poder evaluar la situación de su hijo y así brindarle el tratamiento indicado.

Si el maestro de niños con discapacidades visuales (TVI) de su hijo le ha hecho una Evaluación de la Visión Funcional ([FVA, por sus siglas en inglés](#)), pídale al TVI que se la envíe al médico de la vista de antemano o lleve una copia a la consulta para poder mostrársela. El TVI observa a su hijo en un ambiente al que su hijo está acostumbrado y en el que se siente más cómodo. Es por eso que puede haber una gran diferencia entre cómo usa la visión su hijo en el consultorio y cómo la usa en el aula o en su casa; esa información es importante para el médico.



## El examen

Tanto el oftalmólogo como el optometrista evaluarán la salud ocular de su hijo, es decir el estado de los ojos. Si su hijo es muy pequeño, es posible que lo tenga que sujetar mientras el médico lleva a cabo el examen. En algunos casos, quizás sea necesario que el médico programe anestésico a su hijo o dormirlo para poder examinar los ojos completamente. Durante el examen, el médico de la vista tiene que registrar y medir ciertos elementos, que en general incluyen:

**Agudeza visual:** normalmente, el médico evaluará la capacidad que tiene su hijo para detectar los detalles. En niños pequeños o con múltiples incapacidades, lo que hará el médico es mostrarle tarjetas con rayas para ver si enfoca la mirada en las rayas. También puede ser que utilice objetos a distancia para que su hijo mire, o le mostrará objetos para que los nombre, o le pedirá que una un dibujo a una tarjeta que tenga delante. Si su hijo es un poco mayor, el médico puede pedirle que lea letras, números o palabras de una tabla que está a cierta distancia o de una tarjeta que sostendrá a unos 40 cm de distancia. El médico medirá la agudeza visual a distancia y de cerca que tiene su hijo, y la capacidad para poder ver elementos que están a menos de 40 cm.

**Campos visuales:** el médico también evaluará los campos visuales de su hijo, su capacidad para ver lo que está adelante, arriba, abajo y a sus costados. Lo puede realizar moviendo un objeto dentro del campo visual de su hijo y observar cuándo el niño nota que el objeto está ahí. Si su hijo es mayor y tiene una

enfermedad de los ojos que en general conlleva una pérdida de campo visual, el médico utilizará una máquina para poder medir su campo visual. Le pedirá a su hijo que apoye el mentón sobre la máquina y que pulse un botón cada vez que vea una luz.

**Refracción:** la refracción es un proceso por el cual el médico determina si son necesarios anteojos o lentes de contacto para que su hijo vea con más nitidez. Si su hijo es pequeño, el médico colocará un panel con distintos lentes frente al niño. Con un instrumento con luz, el médico puede observar la reacción que tiene el ojo del niño en cada lente para determinar cuál, si es que alguno, le ayudará a mejorar su agudeza visual. Si su hijo es mayor, el médico puede probarle anteojos con distintos pares de lentes o le puede pedir que apoye el mentón sobre una máquina mientras él va colocando diferentes lentes delante de sus ojos. En este punto de la consulta el médico puede preguntarle algo como "¿es mejor 1 o 2? "Uno" representa una cierta prescripción para anteojos o lentes de contacto y "dos" representa otra. Sin embargo, no a todos los niños les benefician los anteojos o los lentes de contacto.

**Salud del ojo:** mediante una serie de instrumentos, el médico puede examinar los ojos de su hijo para ver signos de enfermedades y cambios en los ojos. Para poder ver hasta el fondo de los ojos, es necesario colocar unas gotas para dilatar las pupilas y hacerlas más grandes para que el médico vea con más facilidad el fondo de los ojos. Generalmente las gotas arden un poco, por eso es posible que su hijo no quiera que se las pongan y esté intranquilo e inquieto cuando el

médico se las coloque. Una vez que el médico le haya puesto las gotas, pueden pasar hasta 30 minutos antes de que las pupilas se dilaten por completo. El efecto de las gotas dura varias horas, y durante ese tiempo la luz le resultará molesta a su hijo. Por eso es aconsejable que lleve un gorro o anteojos de sol para que su hijo pueda usarlos al salir del consultorio.

**Presión intraocular:** el médico de la vista tiene varios métodos que puede usar para medir la presión dentro del ojo del niño. Le colocará gotas para anestésicar o adormecer la superficie del ojo. Si su hijo es mayor, le pedirá que apoye el mentón en una máquina y el médico acercará un censor a la superficie del ojo para medir la presión interna. Si su hijo es pequeño o tiene múltiples incapacidades, el médico utilizará un censor manual para medir la presión o necesitará colocarle anestesia general para poder realizar esta prueba. Medir la presión dentro del ojo es particularmente importante para ver si hay [glaucoma](#) y justamente por ese motivo es parte de la mayoría de los exámenes de los ojos.

**Aparatos para visión disminuida:** como parte de una prueba de visión disminuida (ver [Resumen del sistema de servicios para niños](#)), dependiendo de la edad de su hijo, el médico de la vista puede querer que use algunos aparatos de [visión disminuida](#) como lupas, monóculos o amplificadores de video. Le puede mostrar distintos tipos de iluminación u otras ayudas, como un atril para leer. Esto ocurre si a su hijo lo atiende un especialista en visión disminuida, un oftalmólogo o un optometrista que se especializa en

ayudar a personas con visión disminuida para que obtengan el máximo provecho de su capacidad visual.

Hay otras pruebas que se pueden realizar durante el examen, según la edad que tenga su hijo, la manera en que coopera, la enfermedad que padece y la información que usted, el TVI y otros profesionales de la medicina puedan brindar. A medida que el médico de la vista lleva a cabo el examen, pídale que le explique lo que está realizando y por qué lo está haciendo.

## Después del examen

Una vez que el médico termina de realizar el examen, compartirá los resultados con usted. Es el momento en que usted tal vez quiera anotar algunas cosas o pedirle permiso para poder grabar la charla. Si su hijo es pequeño o tiene múltiples discapacidades, será una buena idea pedirle a alguien que lo acompañe al examen para que pueda estar con su hijo mientras usted habla con el médico.

Si su hijo está en la escuela primaria o ya la ha finalizado, puede estar presente mientras habla con el médico, para que él también haga preguntas y pueda entender mejor su discapacidad visual. Si su hijo está en los últimos años de la escuela primaria, le resultará bueno estar presente y poder participar en la conversación que usted y el médico tengan, al menos que haya motivos específicos para que no sea así. La información que recibirá variará dependiendo si se trata de un examen inicial o uno programado regularmente. Puede incluir:

- Cambios que el médico haya observado en la salud ocular de su hijo o en cómo usa la vista.
- La necesidad de prescribirle lentes, ya sean de contacto o anteojos. En caso de que los necesite, le entregará una prescripción para que la lleve al oculista.
- [Opciones de tratamiento](#) para su hijo, ya sean parches, medicamentos o cirugías.
- La derivación a otro médico de la vista con una especialidad distinta.
- La derivación a otro tipo de médico, como a un neurólogo, para una evaluación adicional.
- El diagnóstico, que tiene que mostrar la causa de la incapacidad visual de su hijo y lo que se puede esperar que suceda más adelante.
- Otras enfermedades que su hijo haya desarrollado o pueda llegar a desarrollar. Por ejemplo los niños que tienen cataratas tienen propensión a padecer glaucoma.
- Recomendaciones sobre el tamaño de los objetos que su hijo puede ver, dónde colocarlos, qué tipo de iluminación es más conveniente y qué aparatos de visión disminuida pueden ser de ayuda para que su hijo use su capacidad visual con más eficacia.
- Restricciones para su hijo, de ser necesarias, para que no aumente la posibilidad de perder visión. Por ejemplo, los niños que están en riesgo de sufrir desprendimientos de retina, no deben practicar deportes de contacto, como fútbol, porque pueden recibir un golpe en la cabeza.

Si ha preparado preguntas para hacerle al médico de la vista, pídale que se las responda. Si el médico no se puede sentar y hablar con usted, pregunte si puede hablar con otro miembro de su equipo de trabajo. Si esta persona no puede contestarle sus preguntas, solicite una cita de seguimiento con el médico de la vista. Usted tiene derecho a que una persona calificada le responda todas las preguntas que tenga.

# Preguntas para hacerle al especialista

## Sus propias observaciones

Es normal que tanto los niños como los padres se sientan un poco ansiosos y tensos cuando tienen que asistir al consultorio. Usted puede ayudar a todos, inclusive al médico, si puede dar un panorama claro y conciso de cómo se maneja su hijo con la vista, qué cosas ha observado y qué preocupaciones tiene. Por ejemplo:

- ¿Qué le parece que su hijo puede ver?
- ¿Qué parece llamarle la atención?
- ¿Puede controlar la cabeza o la bambolea o la inclina?
- ¿Le molesta la luz o se queda mirándola fijamente?
- ¿Se frota o se pica los ojos?

- ¿Alcanza los juguetes que tiene en frente o a los lados?

Proporcione al médico este tipo de información, basada en sus observaciones diarias sobre la manera en que se comporta su hijo, para que ayudarlo a realizar su evaluación. Asegúrese de informar al médico acerca de cualquier otra enfermedad o discapacidad que sufra su hijo, así como alergias y medicamentos que le haya prescrito el pediatra. Además, si tiene otros informes médicos o de importancia, muéstreselos.

## Sus preguntas

Puede esperar que un especialista de los ojos realice exámenes, diagnostique y le explique en detalle lo que usted tiene que saber acerca de la enfermedad de su hijo. Éstas son algunas preguntas básicas:

- ¿Cuál es el diagnóstico?
- ¿Qué causó el problema en los ojos?
- ¿Es de nacimiento?
- ¿Es una enfermedad hereditaria?
- ¿Cuál es el pronóstico?
- ¿Se mantendrá estable? ¿Mejorará? ¿Empeorará?
- ¿Hay algún tratamiento para esta enfermedad?
- ¿Serán útiles lentes de contacto o anteojos?
- ¿Esta enfermedad acarrea algún otro problema?
- ¿Podría decirme cuánto puede ver mi hijo?
- ¿Cuál es la mejor iluminación para mi hijo?

- ¿Hay alguna restricción a considerar en las actividades de mi hijo?
- ¿Hay algo más que necesitemos saber?

## Términos médicos

Cada profesión tiene su propia jerga específica y abreviaciones, y la medicina no es la excepción. Aunque su médico esté hablando de una manera no muy técnica, habrá momentos en los que tendrá la sensación de que le están hablando en otro idioma, con un montón de palabras que ha escuchado otras veces, pero que no puede entender del todo. Siempre que se presente esta situación, pida más explicaciones.

**[www.FamilyConnect.org](http://www.FamilyConnect.org)**

FamilyConnect es una comunidad multimedia en línea, creada por la American Foundation for the Blind (AFB - Fundación Americana para Ciegos ) y la National Association for Parents of Children with Visual Impairments (NAPVI - Asociación Nacional para Padres de Niños con Discapacidad Visual). Este sitio brinda a los padres de niños con discapacidad visual un lugar de apoyo mutuo, en el que pueden compartir historias y preocupaciones así como relacionarse con los recursos locales. En este sitio figuran también un blog del que las madres son autoras, estimulantes testimonios en video provenientes de las familias y artículos escritos por padres y expertos en el campo de la ceguera, sobre la multidiscapacidad, la



tecnología, la educación y mucho más. Desde lo personal hasta lo profesional, las familias pueden encontrar todos los recursos que necesitan para criar a sus hijos desde el nacimiento hasta la edad adulta.

La American Foundation for the Blind y la National Association for Parents of Children with Visual Impairments quieren agradecer al Lavelle Fund for the Blind, Inc. (Fondo Lavelle para Ciegos) y a la Conrad N. Hilton Foundation (Fundación Conrad N. Hilton) por su generoso apoyo como patrocinadores fundadores de FamilyConnect. Estamos también agradecidos a The Annie E. Casey Foundation (La Fundación Annie E. Casey) y a Morgan Stanley por su apoyo.

Copyright © 2009 American Foundation for the Blind. Todos los derechos reservados. En FamilyConnect.org, el material se brinda sólo a fines informativos y no sustituye el asesoramiento profesional médico o legal. Quien esté preocupado por la salud de su hijo o sus derechos legales, debe ponerse en contacto con quien le presta servicios de salud o con su abogado.