

CÓMO CUIDAR **LA SALUD MENTAL**

DE LAS PERSONAS
**CON ADOA Y
ADOA-PLUS**

**CONFIANZA
INDEPENDENCIA
REALIZACIÓN
AUTOESTIMA
RECONOCIMIENTO
APOYO
ACEPTACIÓN
PERSPECTIVA
OBJETIVIDAD
EMANCIPACIÓN
AUTORREALIZACIÓN**



ÍNDICE

¿A quién va dirigido este folleto?	1
Duelo	1
Adolescentes con ADOA	3
Adultos jóvenes con ADOA	4
ADOA en adultos	5
ADOA en etapas avanzadas de la vida (55 años o más)	5
Progenitores de un niño/a con ADOA	6
Progenitores de un adulto joven con ADOA	7
Pareja de una persona con ADOA	7
Hija o hijo adulto de una persona con ADOA	8
Hermanos y hermanas de una persona con ADOA	8
Planificación familiar y ADOA	8
Más que una discapacidad visual: ADOA-plus	9

Haz clic en la frase para ir a la página

¿A quién va dirigido este folleto?

Este folleto está dirigido a profesionales de la atención sociosanitaria que acompañan a clientes con el trastorno mitocondrial ADOA o ADOA-plus. Esta afección suele provocar una discapacidad visual grave (ADOA), pero también puede dar lugar a una amplia variedad de síntomas físicos adicionales (ADOA-plus). El metabolismo energético de determinadas células nerviosas clave se ve alterado, lo que provoca la pérdida de su función. Esto tiene consecuencias de gran alcance para el funcionamiento cotidiano de los clientes y repercute en su bienestar mental y psicológico. Por ello, las personas con ADOA suelen atravesar un proceso de duelo como consecuencia de la pérdida permanente de oportunidades y capacidades vitales.

Duelo

En pocas palabras, el duelo surge de la pérdida. Dentro de la comunidad ADOA, la pérdida se experimenta en todos los aspectos de la vida. No se trata únicamente de la pérdida de visión, sino también de la pérdida de una carrera profesional, de la identidad, de relaciones, de independencia... la lista continúa. Por eso, explorar y examinar juntos las experiencias de duelo en las conversaciones con el cliente debe servir como principio rector durante todo el acompañamiento.

Las personas con ADOA suelen hablar del duelo como parte de su propio recorrido hacia el aprendizaje de convivir con la discapacidad. Como terapeutas, sabemos que el camino hacia la aceptación y la búsqueda de un nuevo sentido no está exento de idas y venidas. En el caso de las

personas con una discapacidad crónica, a menudo hablamos de duelo recurrente y de «pérdida en vida» (living loss). Con esto nos referimos a que la pérdida es una realidad cotidiana que puede irrumpir en momentos diversos e impredecibles. A veces es más intensa; otras, menos. Se trata de un proceso continuo de «despedida»: de la salud, de las funciones físicas, de las relaciones, de las expectativas y de una determinada visión del futuro.

Sabemos que no nos corresponde hacer desaparecer el duelo y la tristeza con palabras. Nuestro papel consiste en ser testigos, abstenernos de juzgar y recorrer ese difícil camino junto al cliente.

Qué hacer

- Dar la bienvenida y ofrecer ayuda: ponérselo fácil al cliente. Mostrarle las instalaciones.
- Ser flexible con las citas. Ofrecer consultas por videollamada. Mostrar flexibilidad con los cargos adicionales por llegadas tarde o cancelaciones.
- Ayudarle a encontrar recursos locales.
- Fomentar la conexión con grupos de apoyo y personas en situaciones similares.
- No tener miedo a hacer preguntas de seguimiento.
- Reconocer que el proceso no es lineal.
- Escuchar, no solo oír. Formular preguntas reflexivas para comprender plenamente al cliente.
- Estar abierto a la idea de que no todos los problemas están relacionados con la ADOA.
- Ofrecer validación en lugar de compasión.
- Involucrar a personas de apoyo videntes cuando sea pertinente y con el consentimiento del cliente.
- Estar atento a mecanismos de afrontamiento poco saludables, como el consumo de sustancias.
- Cuestionar las propias suposiciones.

Qué evitar

- Referirse al cliente como «paciente».
- Intentar anticiparse a las necesidades del cliente; por ejemplo, guiarlo físicamente sin pedir su consentimiento.
- Referirse a los familiares como «cuidadores».
- Elevar el tono de voz.
- Atribuir más limitaciones de las que realmente existen. Elogiar los logros basándose en el propio ejemplo del profesional. No elogiar partiendo de suposiciones sobre lo que resulta «difícil».
- Decirle al cliente que es «muy fuerte». En su lugar, reconocer las decisiones de adaptación y los beneficios que aportan.
- Apresurarse a compartir las propias experiencias en un intento de conectar y generar cercanía. Prestar atención a en qué punto se encuentra realmente el cliente.
- Tener miedo al humor una vez que se ha establecido una buena relación.

Factores de protección

- Familiares que también tienen ADOA.
- Diagnóstico temprano.
- Acceso a terapia durante los dos primeros años.
- Poder contar con una comunidad de apoyo.
- Acceso a adaptaciones o servicios en el centro educativo o el trabajo.
- Transporte público accesible.



Adolescentes con ADOA

Para los adolescentes con ADOA, esta condición suele ser el motivo por el que entran en contacto con la terapia por primera vez. Por ello, conviene explicarles con claridad qué es la terapia y qué no lo es. Al principio, hay que prestar especial atención a construir una relación segura y de confianza.

A las personas adolescentes se les dice constantemente lo que deben y no deben hacer. Precisamente por eso, se benefician enormemente de contar con alguien que realmente los escuche. Hay que darles espacio para contar su historia a su propio ritmo y explorar sus sentimientos.

Las personas adolescentes suelen poseer una resiliencia natural. Son sorprendentemente adaptables, especialmente cuando comprenden que también son posibles cambios positivos. La estructura, la asistencia al centro educativo y una rutina diaria regular les ayudan a recuperar la sensación de control sobre una situación que perciben como fuera de su alcance.

En ocasiones se cancelan actividades extraescolares. Puede resultar útil orientar a los jóvenes hacia programas deportivos o artísticos adaptados.

Es importante fijar objetivos claros y alcanzables, trabajando junto con el cliente y su familia para elaborar un plan de apoyo o tratamiento sólido que se revise y ajuste periódicamente. También conviene considerar la posibilidad de incorporar a una persona orientadora o trabajadora de organizaciones nacionales de apoyo. El humor, incluido el humor negro, suele resultar un recurso útil. Hay que dejar que sea el propio joven quien marque la pauta en este aspecto.

Es útil trabajar conjuntamente para identificar fortalezas, como la creatividad o el pensamiento orientado a soluciones, que el cliente puede emplear al enfrentarse a nuevos retos. Ayudarle a reconocer y expresar sus cualidades. Conviene comprobar con el cliente si ha recibido suficiente información sobre la ADOA y, en caso necesario, ayudarle a encontrar [información fiable y de calidad \(https://adoa.eu/es\)](https://adoa.eu/es). Hay que centrarse en la comunicación asertiva y en cómo puede explicar su situación a sus propios compañeros. Las amistades son muy importantes en esta etapa, por lo que conviene favorecer el mantenimiento de sus vínculos sociales y apoyarle en la creación de otros nuevos.

Adultos jóvenes con ADOA

En el caso de los adultos jóvenes, la ADOA suele aparecer justo cuando están comenzando a construir su vida. Los planes de estudio, trabajo o independencia se ven repentinamente truncados. El mayor temor en esta etapa vital suele ser el aislamiento. Sienten que sus compañeros ya no los comprenden o que los consideran extraños.

Es importante prestar atención a los niveles de energía. A causa de la ADOA, muchas actividades requieren mucha más energía, lo que obliga a tomar decisiones sobre lo que un adulto joven puede afrontar en un día. Esto puede chocar con el ritmo acelerado de sus compañeros, lo que puede ir en detrimento de las relaciones sociales y reforzar la sensación de exclusión. Resulta fundamental apoyarles en este aspecto.

Por ello, conviene asegurarse de que se conecten con otras personas que viven con ADOA, por ejemplo, a través de grupos de apoyo entre iguales. Esto ayuda a superar los sentimientos de soledad y de sentirse diferentes. También hay que estar atento a los comportamientos de riesgo: los adultos jóvenes son más propensos a consumir sustancias como el alcohol o las drogas. Esto puede convertirse en una forma de afrontar situaciones difíciles.

Algunas sustancias pueden agravar los síntomas físicos. Por ello, es importante abordar el consumo de sustancias con franqueza. La entrevista motivacional puede ser de ayuda en este sentido.

Conviene estar atento a los problemas de salud mental que puedan surgir durante la adolescencia o la primera etapa adulta. Comprender afecciones como el síndrome de Charles Bonnet ayudará a evitar confundir las alucinaciones visuales con síntomas psicóticos.

Esta generación suele ser crítica y estar bien informada. Un concepto como el capacitismo (dar por sentado que una vida sin discapacidad es la norma) puede resultarles revelador. Conviene ayudarles a canalizar la frustración, la incompreensión y la decepción hacia la acción y la sensibilización.

Es importante apoyar su búsqueda de una nueva visión del futuro y ayudarles a recuperar la sensación de control sobre sus vidas a pesar de los cambios.

ADOA en adultos

Los adultos afectados por ADOA suelen experimentar una profunda pérdida de independencia e identidad, especialmente cuando cambia su capacidad para trabajar. En esta etapa de la vida, el trabajo está estrechamente vinculado a la autoimagen y al sentido de propósito. La pérdida de una carrera profesional o la necesidad de reciclarse requiere un proceso de duelo y de reorientación. En terapia, es importante crear espacio para el desarrollo de una nueva autoimagen en la que el orgullo y la fortaleza puedan ocupar un lugar central.

Además, la dinámica dentro de las relaciones de pareja cambia. El aumento de la dependencia puede provocar que los roles existentes se modifiquen, generando tensión e incertidumbre. Resulta esencial que ambos miembros de la pareja aprendan a hablar de ello abiertamente, con el acompañamiento del profesional. Conviene animar a los clientes a comunicarse con su red social para poder ampliar su red de apoyo.

Muchos clientes tienen dificultades para encontrar ayudas técnicas o apoyo adecuado en el trabajo. Es importante derivarlos activamente a opciones de apoyo, organizaciones y servicios locales o nacionales que puedan ayudarles a recuperar su independencia.

Es importante tener en cuenta que la ADOA rara vez es el único problema en la vida del cliente. Criar hijos y cuidar de los progenitores (que también pueden tener ADOA), u otras responsabilidades, pueden resultar igual de estresantes. Las preocupaciones relacionadas con el deseo de tener hijos, o con el impacto sobre los hijos ya nacidos, pueden ser significativas. Es importante dejar espacio para atender a la persona en su totalidad.

ADOA en etapas avanzadas de la vida (55 años o más)

En ocasiones, la ADOA se manifiesta en etapas más avanzadas de la vida y puede ir acompañada de la pérdida de planes de futuro e independencia. Este grupo suele encontrarse cerca del final de su vida laboral y en transición hacia la jubilación. La pérdida de visión puede provocar sentimientos de desánimo o de falta de sentido, especialmente si la vida que habían construido hasta entonces deja de parecer alcanzable.

Se recomienda aconsejar a los clientes que no tomen decisiones importantes durante el primer año tras el diagnóstico. En esta etapa, es más importante fortalecer la resiliencia que introducir cambios. Conviene apoyar a los clientes en la búsqueda de nuevas motivaciones, como el voluntariado o la mentoría.

La interacción social regular y seguir manteniendo actividades fuera de casa son factores de protección frente a los sentimientos de desánimo. Hay que prestar atención a la brecha digital: algunas personas mayores tienen menos competencias digitales. Conviene guiarlas con paciencia o proporcionarles apoyo.



Los clientes de mayor edad suelen contar con un abanico más amplio de estrategias de afrontamiento. Conviene ayudarles a tomar conciencia de estas capacidades para que puedan emplearlas frente a los nuevos retos.

Progenitores de un niño/a con ADOA

Para los progenitores de un niño con ADOA, asumir la pérdida de visión es un proceso cargado de emociones. Los sentimientos de culpa son habituales, aunque racionalmente sepan que no podrían haberlo evitado.

El futuro que habían imaginado para su hijo o hija debe reformularse. Esto requiere prestar atención y dar reconocimiento a la «pérdida en vida»: un duelo que reaparece continuamente y que nunca llega a resolverse por completo. Conviene intentar buscar juntos una perspectiva positiva. Dado que la ADOA suele desarrollarse en la infancia o en la adolescencia temprana, los progenitores pueden sentirse muy solos. Hay pocas familias en situaciones similares en su entorno cercano. El apoyo de otras personas en situaciones parecidas, o de un terapeuta que sepa escuchar, puede ayudarles a sentirse menos aislados.

Conviene centrar también la terapia en la propia resiliencia de los progenitores. No es posible ejercer la crianza con el depósito vacío. El autocuidado es esencial, aunque a menudo les resulte poco natural. Es importante ayudar a los progenitores a conectar con su fortaleza y creatividad en su papel de cuidadores. Elaborar o revisar un buen plan de apoyo aporta orientación práctica y aumenta la sensación de control. Conviene ofrecer apoyo para contactar con opciones, organizaciones y servicios locales o nacionales relacionados con productos de apoyo, movilidad y acompañamiento por parte de un trabajador de apoyo comunitario.

Los progenitores que han transmitido la ADOA, o que temen haberlo hecho, suelen experimentar intensos sentimientos de culpa. La idea de ser responsables del sufrimiento de su hijo o hija puede resultar paralizante. No conviene descartar este sentimiento de inmediato, sino reconocerlo y ofrecer espacio para sostenerlo juntos.

Además, los progenitores pueden sentirse desbordados. Desempeñan muchos roles a la vez y disponen de poco margen para reflexionar sobre sus propias necesidades. La terapia puede ofrecer un espacio seguro en el que permitirse sentir su duelo, su ira y su miedo.

Otro problema añadido es que la ADOA a menudo no resulta visible para el entorno. Esto dificulta encontrar apoyo. En terapia, conviene subrayar su derecho a que su experiencia sea reconocida, incluso cuando nadie «vea» la discapacidad de su hijo o hija. Es importante proporcionar a los progenitores herramientas para explicar a su entorno qué es la ADOA y cuáles son sus consecuencias. Para ello pueden emplearse programas de psicoeducación ya existentes, ofrecidos por organizaciones de apoyo locales o nacionales.



Muchos progenitores conviven también con el temor a verse (más) afectados ellos mismos, lo que puede tener consecuencias para su papel como madres o padres. Conviene apoyarles para que tomen decisiones saludables y afronten la incertidumbre.

Progenitores de un adulto joven con ADOA

Cuando un hijo o hija adulta vuelve a necesitar cuidados a causa de la ADOA, esto puede sentirse como un paso atrás en el tiempo para los progenitores. El duelo asociado no es solo por la pérdida de autonomía del hijo o hija, sino también por la visión de futuro que ellos, como progenitores, habían imaginado.

Conviene apoyar a los progenitores para que suelten el control y acepten que su hijo o hija adulta toma sus propias decisiones, incluso cuando esas decisiones resulten difíciles de presenciar.

Es importante abordar los sentimientos de culpa, las preocupaciones sobre el futuro y el equilibrio entre brindar cuidados y dejar ir.

Conviene fomentar el autocuidado, especialmente en el caso de progenitores de mayor edad que ya no cuentan con la energía de antes. Cuando sea necesario, hay que derivarlos a servicios de apoyo y ayudarles a conectar con otros progenitores en situaciones similares.

Pareja de una persona con ADOA

Las parejas de personas con ADOA suelen dejar sus propias necesidades en un segundo plano. Priorizan a la otra persona. Cuando finalmente acuden a terapia, a menudo esto ya ha ocurrido mucho. Como terapeuta, es importante reconocer que la ADOA también les afecta a ellas. Sus emociones son legítimas.

En ocasiones, las parejas sienten culpa por su propio duelo, o se preguntan si tienen «permiso» para expresarlo. Conviene dar espacio a ese proceso de duelo.

Muchas parejas asumen roles adicionales, como el de conductor, organizador o cuidador. Este cambio puede generar tensión en la relación.

Un tema recurrente es el miedo: el miedo a dejar sola a la otra persona, o a no poder estar presente en el futuro. En la práctica, esto suele traducirse en que la pareja dispone de menos tiempo para sí misma. Es importante ayudarles a establecer y mantener límites, y a encontrar formas de cuidarse adecuadamente.

Algunas parejas se sienten desbordadas o inseguras. Conviene reconocer su esfuerzo y ofrecerles orientación para encontrar un equilibrio entre cuidar a su pareja y cuidarse a sí mismas. Puede considerarse la posibilidad de organizar sesiones en línea si resulta más práctico, especialmente en las primeras etapas.

Hija/o adulto de una persona con ADOA

Para el hijo o hija adulta de un progenitor con ADOA, resulta doloroso ver cómo cambia el rol parental conocido. El progenitor deja de ser la principal fuente de apoyo; en ocasiones, es el hijo o hija quien asume ese papel. Esto puede generar tristeza, confusión, sensación de estar desbordado y un mayor sentido de responsabilidad.

Al principio, estos clientes suelen hablar poco de sí mismos, ya que están acostumbrados a anteponer a los demás. Conviene darles espacio y tiempo para generar confianza. A partir de ahí, se les puede guiar en la exploración de sus propios sentimientos, miedos y necesidades.

Entre las preocupaciones habituales se encuentran: «¿Podré seguir viviendo mi vida tal como la había planeado?» o «¿Qué pasará si mi progenitor ya no está?». También pueden surgir cuestiones relacionadas con la herencia o con formar una familia propia.

Es importante apoyarles en la búsqueda de un nuevo equilibrio en su relación con el progenitor y ayudarles a normalizar emociones como la culpa, la tristeza e incluso la frustración. El autocuidado y la autonomía merecen especial atención durante las sesiones.

Hermanos de una persona con ADOA

Los hermanos de personas con ADOA suelen quedar en un segundo plano. La atención dentro de la familia normalmente se centra en el hermano o hermana con ADOA. Sin embargo, ellos también atraviesan su propio proceso, a menudo en silencio. En ocasiones sienten la obligación de «ser fuertes», lo que va en detrimento de su propio espacio emocional. Como terapeuta, es importante reconocer su posición. Conviene dejar claro que sus sentimientos también importan. Cuestiones como los celos, la culpa («¿por qué a ellos y no a mí?») y un exceso de responsabilidad son normales. Es importante ayudarles a identificar estas emociones subyacentes. Algunos hermanos se acostumbran a asumir un rol de cuidado. Esto puede tener consecuencias más adelante en su vida.

Conviene trabajar el establecimiento de límites, la comunicación asertiva y su derecho a seguir también su propio camino.

Planificación familiar y ADOA

Las personas portadoras de una mutación causante de ADOA —ya presenten o no (todavía) discapacidad visual— se enfrentan al impacto de esta afección genética. La ADOA se hereda con un patrón autosómico dominante, lo que significa que cualquier progenitor, independientemente de su sexo, puede transmitirla a sus hijos.

Como terapeuta, es importante abordar el tema de la planificación familiar con delicadeza. Para muchas personas, el miedo a tener descendencia con ADOA desempeña un papel importante. Esto puede dar lugar a un duelo anticipatorio: tristeza por un futuro posible que aún no ha llegado. Con poca frecuencia, tanto el entorno social como los profesionales sanitarios preguntan sobre este temor tan real, a pesar de que ocupa un lugar significativo en la vida de quienes esperan un hijo cuando uno de los progenitores es portador del gen de la ADOA.

Muchas personas portadoras de ADOA sienten también una profunda empatía hacia los demás. Aunque se trata de una fortaleza, también puede convertirse en una carga. Su atención hacia las necesidades ajenas es a veces tan intensa que les cuesta expresar sus propios sentimientos y deseos, o priorizar su propio bienestar.

Como terapeuta, se puede ayudar redirigiendo con delicadeza esa atención hacia la propia persona. Fortalecer la autoconciencia y el autocuidado contribuye a un mejor equilibrio emocional. Conviene tener presente el conocido ejemplo de la máscara de oxígeno en un avión: primero hay que cuidar de uno mismo antes de poder estar disponible para otra persona. Puede ser necesaria una derivación a un genetista clínico o a un ginecólogo si los progenitores expresan el deseo de recibir información sobre cuestiones como la fecundación in vitro con selección de embriones.

Más que una discapacidad visual: ADOA-plus

Algunas personas con ADOA experimentan, además de discapacidad visual, lo que se conoce como ADOA-plus. Esta forma de la afección va acompañada de síntomas adicionales que pueden afectar al sistema nervioso, la audición y los músculos.

Entre los posibles síntomas se incluyen: pérdida de audición, debilidad muscular, problemas de equilibrio (ataxia), dificultades de coordinación, entumecimiento, calambres musculares, migrañas, fatiga, temblores, problemas cardíacos (miocardiopatía) y, en ocasiones, también diabetes o rigidez en las piernas (paraparesia espástica). Estos síntomas pueden llegar a ser graves y a menudo solo se manifiestan en la edad adulta, precisamente en una etapa en la que aumentan las responsabilidades laborales y personales.

En terapia, es importante apoyar a las personas con ADOA-plus a la hora de reorganizar su vida cotidiana. Esto incluye soluciones prácticas, como la gestión de la energía, y la incorporación de momentos de descanso. El procesamiento emocional también merece atención: la pérdida de control físico puede generar ira o frustración. Puede ser necesaria y útil la ayuda para derivar a un centro de referencia especializado en enfermedades mitocondriales.



Explorar las fortalezas y la resiliencia existentes ayuda a los clientes a seguir sintiéndose en control a pesar de sus limitaciones. La vida cambia, pero con los ajustes adecuados puede seguir siendo valiosa y tener sentido.

Dado que los síntomas pueden variar de un día a otro, la flexibilidad en el tratamiento resulta fundamental. Conviene ofrecer consultas por videollamada cuando sea necesario y mostrar comprensión si las sesiones deben reprogramarse o cancelarse.

Nota: la ADOA ya es poco frecuente; la ADOA-plus lo es todavía más. Derivar a los clientes a grupos de apoyo entre iguales o a fuentes de información especializadas puede ayudarles a sentirse menos aislados.

Sobre la Fundación Cure ADOA

Desde noviembre de 2018, la Fundación Cure ADOA trabaja para apoyar a las personas con ADOA(-plus) y a sus familias.

Sitio web: www.adoa.eu/es

Correo electrónico: info@adoa.eu

