

Pautas de actuación en la atención de la Baja Visión



¿QUÉ ES LA BAJA VISIÓN?

Es importante diferenciar algunos conceptos que influyen en la situación de las personas con baja visión, personas que en la mayor parte de las ocasiones cuentan con una alta discapacidad, pero sin llegar a ser consideradas ciegas legales.

Discapacidad

Es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (condición de salud física y mental) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales.)

El reconocimiento lo realizan los Centros de Valoración de personas con discapacidad, teniendo en cuenta limitaciones y factores sociales añadidos.

La valoración viene establecida por los baremos vigentes en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre y expresada en porcentaje. Se considera una persona con discapacidad la que alcanza el 33%. La discapacidad visual se enmarca dentro de la discapacidad sensorial, puede ser producida por patologías congénitas, accidentes, etc.

Afiliación a la ONCE.

La ONCE; es la encargada de prestar en España los servicios sociales especializados para personas ciegas, y en sus Estatutos define que podrán ser afiliados:

“Los ciudadanos españoles y que, previo examen por un oftalmólogo autorizado por la ONCE, acrediten que cumplen en ambos ojos y con un pronóstico fehaciente de no mejoría visual, al menos, una de las siguientes condiciones:

- a. Agudeza visual igual o inferior a 0,1 (1/10 de la escala de Wecker obtenida con la mejor corrección óptica posible.
- b. Campo visual disminuido a 10 grados o menos.”

Baja visión

En el año 2009, la Organización Mundial de la Salud, cambia su definición de ceguera, estableciendo varios tipos de discapacidad visual: severa, sería y moderada; incluyendo a la Baja Visión como un tipo de la discapacidad visual.

Podríamos definir la Baja Visión como **“La disminución de las funciones visuales incluso tras un tratamiento y/o corrección refractiva convencional, y cuya agudeza visual es inferior a 6/18 o cuyo campo visual es inferior a 10° desde el punto de fijación, pero que usa o podría usar la visión para planificar y/o ejecutar**

una tarea.”

La BV es una limitación funcional, producida por la disminución de agudeza y/o de campo visual. Podemos encontrar a estos tipos de personas con BV:

- Personas con visión central reducida.
- Personas con visión periférica reducida.
- Personas con visión borrosa, pero sin problemas de campo visual.

Además se puede sumar otra sintomatología:

- Deslumbramiento.
- Ceguera nocturna.
- Problemas de contraste.
- Fatiga.
- Otros.

Causas de la Baja Visión

Generalmente la BV viene producida por enfermedades degenerativas del sistema visual, sean enfermedades relacionadas con la retina, el nervio óptico, neurológicas, etc.. Las principales enfermedades causantes de baja visión:

- Miopía Magna.
- Retinopatía diabética.



- Retinosis Pigmentaria.
- Degeneración macular.
- Enfermedad de Stargard.
- Glaucoma.
- Coroideremia.
- Anidria.
- Otras.

Necesidades y dificultades de las personas con baja visión

Conocimiento y comprensión social de su situación.

- ¿Qué pensaría si una persona llega a una cafetería con su bastón blanco y se pone a leer el periódico? ¿Qué pensaría si se encuentra de paseo con su vecino que siempre le saluda en su portal y esta vez pasa de largo sin decirle nada pese a encontrarse de frente? ¡Las personas con BV tienen que dar muchas explicaciones a lo largo del día!



Conocimiento social de la forma adecuada de relación y comunicación con las personas con discapacidad visual.

No existen espacios formativos sobre aspectos relacionados con la relación con personas con discapacidad visual, ni espacios de relación social con personas con baja visión. Sólo tenemos que pensar en qué pasa cuando una persona con bastón se nos acerca, saltamos si es necesario para no cruzarnos en su camino, y ni siquiera hablamos. En muchas ocasiones las personas se inhiben de preguntar si una persona necesita ayuda, por miedo a no saber cómo actuar.

Ausencia de una atención psicológica, especializada y continuada desde el sistema público, e inexistencia de ayudas para compensar gastos del acceso a los servicios privados.

Debemos recordar en nuestro país la atención especializada a personas con discapacidad visual es prestada de forma pública sólo a personas con 0,1 de agudeza visual o 10 grados de campo, y las personas con Baja Visión en nuestro país quedan desprotegidas y fuera de los Servicios de apoyo psico-sociales especializados. Es de destacar que las personas con BV se enfrentan a muchos cambios en su vida, y deben trabajar la aceptación, la reestructuración cognitiva,

etc. Y también su entorno y familia.

Ausencia de servicios de optometría y rehabilitación públicos, e inexistencia de ayudas para compensar gastos del acceso a los servicios privados.

En lo relativo a la rehabilitación visual sucede lo mismo que con la atención psico-social. En este caso muchos de los instrumentos de apoyo en el entorno y ayudas ópticas no son asequibles para muchas para una familia media. **NO existe una vía financiación pública** de estos productos a través de la Seguridad Social, y las posibles autonómicas resultan raquíticas.

Necesidades de acceso a la información y comunicación: medios escritos, telefonía, etc.

Una de las principales necesidades de las personas con BV tiene que ver con el acceso a la información y a formas de comunicación, debido sobre todo a la gran importancia que tiene en nuestra cultura la información visual.

La información nos llega por medios visuales, leemos el periódico, nos informamos a través de la red, nos comunicamos a través de las redes sociales, y casi toda esta información es visual.

A día de hoy todavía muchos de los contenidos en la red no accesibles debido a un diseño web que impide que los lectores de pantalla accedan al contenido de forma sonora. Existen muchos recursos que pueden mejorar el acceso a la información, pero las personas

con BV se encuentran con dificultades para acceder a ellos, por desconocimiento, y sobre todo por falta de formación y apoyos específicos en el manejo de estos instrumentos de cierta complejidad técnica.

Necesidad espacios accesibles y acceso movilidad.

Otra gran necesidad de las personas con BV tiene que ver con la movilidad y el desplazamiento.

Para poder desplazarse por la calle de forma segura las personas con BV deben manejar ciertas técnicas de desplazamiento, y además enfrentar obstáculos de forma continua, pues pese al desarrollo legislativo en accesibilidad, los entornos siguen sin ser del todo accesibles.

El acceso a la formación en estas técnicas de desplazamiento es muy limitada por la escasa oferta y formación específica de técnicos, así como por el coste de acceso a estas terapias desde los escasos servicios privados.

Además aquí existe una barrera mental en las personas con BV, que debe ser trabajada desde la psicología. Un ejemplo lo encontramos en el rechazo que puede generar el uso de un bastón blanco en algunas personas con BV, debido a la angustia y estrés que en ocasiones genera la sola posibilidad de pensar en alcanzar una pérdida total de visión.

Escasa existencia de entidades y recursos donde formarse , acceder a estrategias, información, recursos

especializados; así como diferencias territoriales en el acceso a recursos.

Sobre todo en las áreas periféricas del Estado, donde los recursos asociativos, servicios privados, etc, pueden ser menos numerosos que en las grandes ciudades. Esto se traduce en soledad, desinformación y desorientación en el proceso, lo que complica aún más la situación de angustia y abandono de las personas con baja visión y familiares.

Soluciones y actuaciones positivas

Campañas de difusión y sensibilización

El conocimiento y comprensión social de la situación de las personas con baja visión sería de gran ayuda en el día a día de estas personas. Entre estas acciones incluimos campañas de sensibilización, apariciones en medios de comunicación y otras acciones que pretendan hacer eco de estas situaciones.

De la misma forma se necesitan entornos formativos y de relación con personas con baja visión, para que toda la sociedad sepa como dirigirse, acompañar, y comunicarse con una persona con baja visión. Soluciones desde la Oftalmología.

En Baja visión es muy importante contar con un buen diagnóstico de la enfermedad, que se debe acompañar de los resultados de las pruebas realizadas en cada caso, como campimetrías, OCTS, retinografías, pruebas neurofisiológicas, etc. Además es aconsejable un seguimiento de la enfermedad, que permita entender la evolución

de la enfermedad a lo largo del tiempo.

También es aconsejable, en todas aquellas enfermedades visuales con base hereditaria, contar con un estudio genético en todos los casos en los que fuera posible.

1.Comunicación adecuada del diagnóstico: es muy importante que la persona que comunica el diagnóstico de una enfermedad generativa cuente con las habilidades de comunicación suficientes, tanto para que el impacto emocional de la noticia no sea agravado, como para que la persona entienda las causas e implicaciones de su enfermedad; de ello depende todo el proceso de aceptación y superación.

2.En relación a los tratamientos: tenemos que comentar que muchas de las enfermedades que causan baja visión pueden ser tratadas desde la oftalmología, pero otras no cuentan con un tratamiento efectivo, por ello la acción del siguiente epígrafe se hace acción indispensable.

Apoyo a la investigación en tratamientos y desarrollo de dispositivos de apoyo.

La acción aquí pasa por la unión de esfuerzos entre las distintas instancias en relación con las enfermedades que causan baja visión: comunidad científica, profesionales sanitarios, empresas privadas, y personas con baja visión.

Consideramos de gran importancia el papel de estas últimas como agentes de fomento de la investigación científica; como promotoras

de iniciativas de búsqueda de recursos, donativos, del desarrollo de premios a la investigación, convocatorias, etc..

Soluciones desde la psicología.

Las personas con baja visión (BV) se encuentran ante una situación de cambio que no sólo les afecta en un primer instante sino que perdura a lo largo del tiempo. A partir del diagnóstico, nos encontramos ante un proceso constante de aceptación y superación, pasando, en algunos casos, por diferentes etapas como la negación, el enfado, la ira, el desconsuelo o incluso la depresión. Un tránsito puede requerir un apoyo profesional que les capacite a gestionar todas estas emociones. Por tanto, comenzamos un constante proceso de aprendizaje en el que la persona se enfrenta a diferentes dificultades en su día a día, en sus actividades cotidianas, que afectarán a las distintas áreas de su vida (personal, familiar, laboral y social).

En este punto, diferentes enfoques de la psicología pueden dotar de recursos al paciente para afrontar y superar este proceso, siendo la terapia psicológica clave a la hora de ayudarlo a desarrollar las estrategias

necesarias para la comprensión, asimilación y superación de su baja visión.

Desde la terapia psicológica y más concretamente desde un enfoque cognitivo conductual, podríamos plantear distintos objetivos de intervención general como:



- > Aprendizaje de comportamientos adecuados para la adaptación a esta nueva situación.
- > Reducción de actitudes, pensamientos y comportamientos de rechazo.
- > Reducción de estados ansiosos y depresivos.

Teniendo en cuenta que, el objetivo final que engloba a los anteriores es mejorar la calidad de vida de la persona con BV, recuperando su autonomía personal y su integración social, familiar y laboral. También podríamos plantear objetivos específicos de cada etapa evolutiva, por ejemplo:

- > Objetivos en la infancia: conseguir un desarrollo general adecuado tanto psíquico, cognitivo, psicomotor y socio-afectivo.

Objetivos en la adultez: restablecer deficiencias que puedan aparecer con la BV respecto a su autonomía, movilidad o cualquier aspecto de su vida.

- > Objetivos en la senectud: mantener hábitos, rutinas, actividades cotidianas de ocio.

La consecución de dichos objetivos requiere un entrenamiento del paciente con una actitud positiva, constructiva ante los retos, reforzando sus logros y convirtiéndolos en la motivación intrínseca que le haga percibir la rehabilitación y la terapia como el medio que le permitirá desarrollar su vida lo más similar a la que tenía.

De manera sintetizada la intervención psicológica se realizaría a través de varios pasos:

- Evaluación individualizada de cada caso y valoración de recursos
- funcionales o sociofamiliares.
- Establecimiento de objetivos terapéuticos.

La terapia se puede desarrollar de manera individual pero también, si los recursos lo permiten, de manera grupal. Formando grupos terapéuticos de autoayuda y formativos-preventivos que estén compuestos por los afectados, familiares, amigos y los profesionales encargados. Dichos grupos nos ayudarán a conseguir algo fundamental para el ajuste emocional del individuo: el apoyo familiar y social. Ya que muchos conflictos surgen en dicho entorno debido a una carencia de habilidades para comunicar y expresar los sentimientos de manera asertiva y empática o por exceso de proteccionismo, generando sentimiento de incompetencia e inutilidad en las personas con BV.

A través de técnicas y procedimientos psicológicos conseguiremos alcanzar los objetivos anteriormente expuestos, entre ellas podemos destacar:

A) Técnicas cognitivas: Son aquellas utilizadas para cambiar la percepción de la situación. Identifican y modifican pensamientos desadaptativos o irracionales tales como “no sirvo para nada”, “ya no

puedo hacer lo que me gusta”, etc.

- Reestructuración cognitiva (Ellis y Beck).
- Parada de pensamiento
- Afrontamiento cognitivo
- Auto-instrucciones.

B) Técnicas de entrenamiento de habilidades: Aquellas que dotan a la persona de habilidades y recursos necesarios para enfrentarse a situaciones estresantes y complejas.

- Relajación.
- Resolución de conflictos.
- Habilidades sociales y comunicación interpersonal.
- Desensibilización sistemática.
- Ensayos conductuales .
- Control de contingencias.

En definitiva, **nuestro trabajo** de manera coordinada con el resto de profesionales, nos **permite ayudar** a las personas afectadas con BV a **conseguir una mayor autonomía y mejor calidad de vida**. Soluciones desde la Optometría y los servicios de Rehabilitación **La optometría y la rehabilitación visual pueden aportar grandes ayudas a las personas con BV**.

La visión o función visual es compleja e intervienen las estructuras

oculares, las vías ópticas y la parte occipital del cerebro para la posterior interpretación de las imágenes que recibe el ojo. Una persona con baja visión tendrá una alteración de al menos alguna de estas tres partes que afectará a su función visual y que le provocará una disminución de su capacidad visual.

Un especialista en baja visión se encargará de:

- Evaluar la visión para el máximo aprovechamiento del resto visual.
- Prescripción de las ayudas visuales necesarias (ayudas ópticas, ayudas no ópticas, telelupas, filtros solares, etc.).
- Entrenamiento en el manejo estas ayudas, desarrollo de técnicas y estrategias.
- Seguimiento para su correcto funcionamiento y la detección de futuras nuevas demandas.

Reviste de la misma importancia conocer el estado emocional, el tipo de vida o las demandas que presente la persona con BV, como la evaluación precisa del resto visual útil que presente.

En definitiva, **la finalidad del especialista en baja visión consiste en conseguir los objetivos visuales marcados, restablecer la máxima autonomía personal de cada individuo y mejorar la calidad de vida de las personas con baja visión.**

Exámen optométrico:

Anámnesis:

Escuchar a la persona, analizar informes previos, valorar el impacto de la pérdida visual, acordar y marcar objetivos que se deseen conseguir (por ejemplo leer, ver la televisión, uso de ordenador, habilidades en la cocina, etc.)

Agudeza Visual

La medida de la AV se realiza mediante el uso de optotipos estandarizados y diseñados para Baja Visión. La AV es la imagen más pequeña que el ojo es capaz de distinguir. El valor es de un ángulo y se suele anotar mediante una fracción en la que el numerador es la distancia a la que se encuentra el optotipo y el denominador el tamaño del objeto más pequeño que se alcanza a ver.

Campo Visual

Es la zona del espacio que el ojo percibe, y puede ser medido tanto en extensión como en sensibilidad. Es una prueba diagnóstica y a la vez indicativa del campo visual residual con la que el ojo ve mejor.

Una reducción del campo visual suele ser más limitante para la mayor parte de las actividades cotidianas, que una baja agudeza visual. Las afectaciones de campo visual más comunes en baja visión son:

- Reducción periférica: pérdida de visión concéntrica, también llamada visión “en túnel”. Suele asociarse a enfermedades como la retinosis pigmentaria o el glaucoma.

- Escotomas: zonas que el ojo no ve o tiene alterada su visión. En la degeneración macular asociada a la edad (DMAE) o en el Stargardt, se manifiesta en una alteración en el campo visual central.
- Alteraciones de hemicampos o cuadrantanopsias: Suele estar relacionado con alteraciones neurológicas (ictus, traumatismos, tumores cerebrales, etc.)
- Sensibilidad al Contraste: Da un valor estimativo de la “calidad visual” de la persona y da información de cómo ve la persona en diferentes ambientes de iluminación. Suele estar disminuida en patologías como cataratas o retinopatía diabética.

Refracción Ocular

Con el estudio del estado refractivo, se intentará dar la máxima visión mediante lentes convencionales. Es muy importante afinar al máximo la graduación ya que es el punto de partida para el cálculo de los aumentos y la adaptación de las ayudas visuales posteriores.

Estudio Binocularidad

Pueden existir alteraciones como estrabismos (desviación del ojo) o nistagmus (movimientos involuntarios del ojo)

Visión del Color:

Con un test del color se conocerá si se distinguen correctamente los colores y cuáles son los que se distinguen mejor.

La importancia de los filtros solares de absorción selectiva. Estos filtros son muy importantes para una persona con baja visión, pues nos ayudan a aminorar los daños producidos por la fototoxicidad, y por otra parte mejoran nuestro funcionamiento visual.

Qué nos ofrecen:

- Protección Uva.
- Son terapéuticos.
- Mejoran contraste.
- Disminuyen el deslumbramiento.
- Ofrecen nitidez.
- No restan luminosidad.

Soluciones desde la Tecnología: acceso a la tiflotecnología y formación

Por tiflotecnología entendemos todos aquellos productos de apoyo electrónicos y/o informáticos que permiten a las personas con discapacidad visual acceder a la información de manera

autónoma. Vivimos en una sociedad de la información y el acceso a las nuevas tecnologías de la información y la comunicación es algo imprescindible para la integración de las personas con discapacidad.

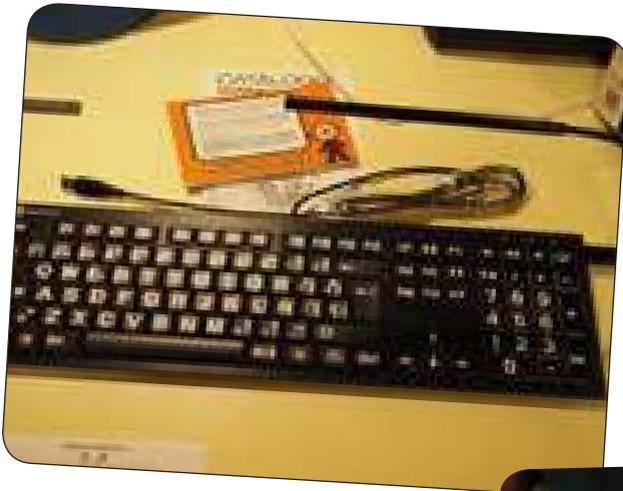
Algunos de los recursos indispensables:

- Lectores de pantalla, que hacen accesible el PC a las personas con discapacidad visual: NVDA, JAWS.
- Amplificadores de pantalla: programas que amplían la pantalla del PC: Zoom Test, Accesibilidad de Windows, etc.
- Reconocedor de caracteres (OCR): para poder acceder a medios escritos en tinta necesitaremos disponer de un reconocedor de caracteres que convierta la información en papel en un formato digital que pueda leer nuestro lector de pantalla. . Evidentemente necesitamos de un escáner conectado a nuestro ordenador. Por su fácil uso y gran usabilidad citaremos el OCR de la firma Onmipage y también el de la compañía ABBYFINEREADER
- “Quien lee, vive más”: libros digitales accesibles para todos y todas. Son múltiples las webs que ofrecen este tipo de productos digitales aunque destacaremos dos por su carácter gratuito como es la biblioteca digital de la ONCE y Tiflolibros.
- Destacamos los sistemas de lectura de libros digitales más comunes son el formato EPUB, Daisy .mp3...
- En telefonía móvil accesible y smartphones: a la hora de elegir un teléfono móvil accesible hemos de tener en cuenta si nos permite o dispone de serie de lectores de pantalla y/o un reconocedor de



voz. Respecto a los dispositivos smartphones hay que diferenciar entre los que usan el sistema operativo Android y los de la compañía Apple.

- Apps accesibles de todo tipo, en constante desarrollo, innovación y para todos los gustos: Bemyeyes, TapTapSee...



Soluciones desde el Trabajo social y la comunidad

La intervención desde el Trabajo Social debe incluir como destinatarias a la persona, a su familia y a la sociedad. En lo relativo a la sociedad, ya vimos que la intervención pasa por informar, educar y sensibilizar, así como crear espacios de encuentro y relación, por la defensa y reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad y baja visión. Consideramos importante impulsar y gestionar un equipo de voluntariado implicado en el apoyo a estas familias.

En el ámbito individual y familiar, se trata de acompañar en un proceso de reorganización vital y social, de adaptación a la nueva situación (readaptación laboral, de la vivienda y su accesibilidad, aficiones y tiempo libre, etc.).

La orientación y el apoyo en un primer momento resulta de gran ayuda para mitigar la soledad en el proceso y abrir posibles vías hacia soluciones. Es importante recibir asesoramiento y orientación, y conocer los recursos que la comunidad puede ofrecernos.

Algunas de las ayudas y recursos sociales a las que una persona con baja visión puede acceder:

- Certificado de Discapacidad.
- Incapacidad Laboral y acceso pensiones no contributivas para personas que no han cotizado.

- Ayudas individuales para personas con discapacidad para la compra de productos de apoyo.
- Exenciones fiscales.
- Apoyo a personas con movilidad reducida en aeropuertos y otros desplazamientos.
- Recursos específicos en la búsqueda de empleo.
- Subvenciones para adaptación del puesto de trabajo.
- Particularidades relativas al título de familia numerosa, etc.

Por todo ello se hace indispensable:

- > trabajo interdisciplinar, entre oftalmólogas, psicólogos, rehabilitadores, técnicos Tic...
- > Trabajo red entre entidades dedicadas a la atención de la baja visión, del Tercer Sector, del ámbito privado, y con las entidades públicas de salud y servicios sociales.
- > Servicios de acceso público de información, orientación y capacitación de las personas con BV.

COLABORAN



Asociación Retina Asturias

- Local Retina Asturias.
C/ Méjico esquina Chile, No 12. 33011 Oviedo
Teléfono: 984840330.
- Hotel de Asociaciones de Apoyo Mutuo
Avenida de Galicia, No 62, Oficina 2
33212 Gijón. Asturias. Teléfono: 984193765
- Centro Municipal de Asociaciones El Arbolón
Av. de Gijón, 5 – oficina 2
33400 Avilés. Teléfono: 619248216.

Facebook:

<http://www.facebook.com/retina.asturias>

<mailto:info@retinosis.org>

Twitter: @retinosis

<http://www.retinosis.org>

Asociación Retina Navarra

- Local Retina Navarra
LUIS MORONDO 12- BAJO
31006, Pamplona
Tel.: 948 203 322
- Centro Cívico Lestonac
Camino San Marcial, 27. Despacho 21.
TUDELA

Teléfono: 618 97 37 01

www.retinavarra.org

E-mail: info@retinavarra.org

