

"Pautas de actuación en la atención de la Baja Visión"

¿Qué es la baja visión?

Tenemos que tener en cuenta y diferenciar varios conceptos para poder entender mejor lo que es baja visión:

■ 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 (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

■ 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 a 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.

■ Afiliación a la ONCE.

La corporación de derecho público ONCE; es la encargada de prestar en el Estado los servicios sociales especializados para personas con discapacidad visual. Y en sus Estatutos define a sus 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.

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. | ■ Degeneración macular. | ■ Coroideremia. |
| ■ Retinopatía diabética. | ■ Enfermedad de Stardgar. | ■ Anidria. |
| ■ Retinosis Pigmentaria. | ■ Glaucoma. | ■ 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 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 verse visto cara a cara?

*Visión con DMAE.**Visión con Retinosis Pigmentaria.**Visión Con Miopía Magna.*

¡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. 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, y en este caso muchos de los instrumentos de apoyo en el entorno y ayudas

ópticas no son asequibles para muchas personas que las necesitan, debido por una parte a la desinformación, y por otra a su elevado coste.

- Las barreras económicas en la población con Baja Visión se amplían, pues todas ayudas instrumentos de apoyo, terapias son muy caras.

Como consecuencia de los dos epígrafes anteriores.

- 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 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 idea de una pérdida total de visión.

- Escasa existencia de entidades donde formarse y poder acceder a estrategias, información, recursos especializados; así como diferencias territoriales en el acceso a recursos.

No es lo mismo vivir en Madrid o Barcelona, que en ciertas áreas periféricas donde los recursos asociativos, servicios privados, etc, pueden ser menos numerosos que en las grandes ciudades.

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 la vida de estas personas y familias.

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.



Cursos de formación en BV.



Actividades de sensibilización con jóvenes

1. 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.

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.

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.

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

La acción aquí pasa por la unión de las personas afectadas por baja visión, y de que juntas fomenten la investigación científica; y diferentes iniciativas de búsqueda de recursos, donativos, del desarrollo de premios a la investigación, convocatorias, etc.



3. Soluciones desde la psicología.

La atención se debe prestar tanto en el plano individual como en el grupal; y puede incluir a la propia persona afectada, a familiares, personas del entorno más cercano, o personas que están o han pasado por una situación parecida.

Esta atención debe girar entorno a varios ejes:

- Técnicas de relajación y autocontrol de las emociones. .
- Entrenamiento en técnicas de asimilación, adaptación a la discapacidad y manejo del autoconcepto.
- Resolución de conflictos.
- Manejo de la comunicación, expresión de sentimientos, etc.
- Terapias dirigidas hacia la reorganización cognoscitiva y empowerment de las personas con baja visión a partir de la Psicología y el coaching.



4. Soluciones desde la Optometría y los servicios de RV.

La optometría y la rehabilitación visual pueden aportar grandes ayudas a las personas con BV.

La acción desde estos servicios pasa por la realización de:

- Valoración optométrica: AV, medición de campo visual, pruebas de contraste, visión cromática, etc.

- Prescripción de ayudas ópticas y otros instrumentos de apoyo en el entorno, de forma individualizada: microscopios, telescopios, telégrafos, lámparas adecuadas, etc.
- Entrenamiento, técnicas y terapias de RV en el manejo de las ayudas ópticas no ópticas: entrenamiento lector, técnicas de desplazamiento, manejo de bastón, etc.

5. Acceso y formación tiflotecnología.

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.
- 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 scanner 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

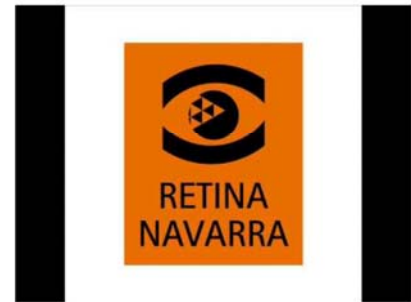
destacaremos dos por su carácter gratuito como es la biblioteca digital de la ONCE y Tiflolibros.

- Destacamos los sistemas de lectura de libros digitales más comunes son el formato EPUB, Daisy y audiolibro.
- En telefonía móvil accesible y smartphones: a la hora de elegir un teléfono móvil accesible hemos de tener en cuenta de si permite o dispone de serie de lector 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.



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.



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

