



## *Editorial*

Hace unos días tuvo lugar el **II Congreso Europeo sobre Discapacidad y Rehabilitación Visual**, en el Keble College en Oxford. El congreso ha sido organizado por la **Sociedad Europea para la Investigación y la Rehabilitación de Baja Visión**, cuya Presidente es Gary Rubin. El lema de este congreso fue **Low Vision: From Laboratory Research to Clinical Practice**, e incluyó temas como los siguientes:

- Impacto económico de la baja visión y los servicios de rehabilitación visual.
- Impacto psico-social de la pérdida de visión.
- Medición de resultados en los estudios clínicos de baja visión.
- Ayudas electrónicas portables para la baja visión.
- Ensayos clínicos en baja visión.

Destacamos entre otros asuntos un simposium especial sobre las necesidades relacionadas con la pérdida de visión y envejecimiento. Europa tiene la población más envejecida y sus gobiernos y agencias no se encuentran suficientemente preparados para el crecimiento de la población que experimentará una pérdida de visión. Peter **Verstraten** plantea que este cambio en la población ha de implicar cambios en los profesionales y los proveedores de los servicios. Ya que la rehabilitación puede ser considerado como un proceso de aprendizaje, podemos preguntarnos si se están considerando las formas y estrategias de aprendizaje de las población mayor. J. **Jackson** habló de la necesidad de trabajar de forma coordinada los servicios relacionados con la salud y los servicios sociales, para así asegurar una aproximación multiprofesional necesaria para trabajar con esta población. Según Jackson en primer lugar los servicios de atención primaria deben trabajar con los servicios sociales para asegurar que aquellas personas en riesgo puedan acceder a los servicios oftalmológicos y sociales que hagan que la ceguera no sea algo irreversible. En segundo lugar los costes de cuidado de la visión deben ser accesibles, y en tercer lugar, los profesionales de la salud deben comprender que la pérdida de visión permanente no es en sí limitante, pues la intervención en rehabilitación con un coste relativamente bajo pueden mejorar la calidad de vida de las personas.

Anne **Sinclair** aboga por continuar trabajando en un enfoque centrado en el paciente, en el que exista una cooperación multiprofesional, y por formar a los profesionales en los aspectos sociales y la rehabilitación de las personas con discapacidad visual, para de esta forma evitar que oftalmólogos y optometristas trabajen de forma aislada y orientar la formación de estos profesionales en la dirección adecuada.

Helen **Petrie** llevó a cabo una revisión acerca de los principales avances tecnológicos en los últimos años.

El congreso se desarrolló en función de diversos bloques de contenido, tales como: calidad de vida, métodos de valoración, ayudas para la baja visión, rehabilitación de niños con baja visión, rehabilitación multidisciplinar, Orientación y movilidad, entrenamiento y evaluación de la lectura.

La **participación española** fue amplia y diversa, pues contamos con la presencia de Rosa M Viñas con un trabajo sobre un implante intraocular que mejora la visión de las personas con DMAE, la de Fernando Vargas, presentado un estudio sobre las alternativas electrónicas para la visión que ofrecen los centros comerciales; Valle Flores habló de un programa de intervención psicosocial con personas mayores con discapacidad visual. Benito Codina presentó el proyecto europeo Leonardo de formación continua en orientación y movilidad y hvd.

Alberto López planteó la rehabilitación en personas con pérdida de visión central y del programa desarrollado en el IOBA, y Begoña Coco realizó una aportación relacionada con el estudio de los factores predictivos de la ejecución lectora tras dicho programa de rehabilitación.

Entre las aportaciones destacadas se encuentra la de **Marco Morales** (U. De Nottingham) que centró su intervención en la importancia de valorar no solo el PRL sino también la estabilidad de la fijación; el PRL inicial y final puede ser usado para una mejor valoración de la estabilidad de la fijación. **Susane Trauzettel-Klosinski** (U. de Tuebingen) acerca de la promoción de la investigación en baja visión, plantea que existen pocas publicaciones basadas en evidencias lo cual requiere un incremento del esfuerzo en este sentido y propone una cooperación interdisciplinar e internacional que redunde en la investigación y en el creciente número de personas con baja visión. **Bart Melis-Dankers** (Royal Dutch Visio) intervino planteando un estudio acerca de la accesibilidad de entornos compartidos para personas con discapacidad visual, concluyendo que dichos entornos no cumplen los requisitos establecidos para la accesibilidad de las personas con discapacidad visual.

Entre los **poster** presentados mencionamos algunos, como el de **Petra Pijnakker** (Royal Dutch Visio) que comenta los programas de rehabilitación que permiten a las personas con discapacidad visual conducir bajo determinadas condiciones en Holanda, el de **Filipo Macedo** (U. de Minho) que presenta un estudio sobre los movimientos oculares durante la lectura, confirmando que el control de la fijación es más limitado cuando se usa la visión periférica. La lectura de la retina periférica puede añadir a otras deficiencias, tales como una menor lapso visual que conduce a un mayor número de movimientos sacádicos que en conjunto contribuyen a reducir el rendimiento visual. **Marketa Skalicka** mostró una aplicación para el Ipad que ayuda en el desarrollo de las habilidades visuales en niños pequeños. Presenta distintos niveles de dificultad y distintas tareas visuales a realizar, combinando los estímulos visuales, sonoros y táctiles.

## Una aplicación de teléfono móvil aspira a combatir la ceguera en el mundo



Según la [Organización Mundial de la Salud](#) el 80% de las personas ciegas lo son por causas que se podrían haber evitado con un diagnóstico y tratamiento adecuados o que se pueden curar, como suele suceder en el caso de las cataratas. Esto se traduce en que **hay más de 30 millones de personas en todo el mundo que son ciegas y que no deberían de serlo**. El 90% de esas personas viven en países pobres y la ceguera puede suponer el punto final a su educación o a su trabajo. Una aplicación para móviles [desarrollada por Peek Vision](#) aspira a **reducir las lesiones y enfermedades oculares** causantes de la deficiencia visual y de la ceguera en cualquier lugar del mundo utilizando teléfonos móviles.

### Una consulta oftalmológica en el móvil

Peek es el acrónimo, en inglés, de Portable Eye Examination Kit. Se trata de una **consulta oftalmológica** con amplias capacidades para efectuar pruebas de vista y oftalmológicas y de observación ocular, de la retina y del fondo del ojo (iluminado con el flash), utilizando la cámara del teléfono. **Si es necesario las imágenes capturadas pueden enviarse a especialistas** en cualquier lugar del mundo. La aplicación puede además registrar el historial del paciente y almacenar información sobre su localización mediante el GPS del teléfono. Este dato es muy valioso cuando se trata de hacer el **seguimiento a pacientes que viven en zonas remotas** a cientos de kilómetros de la ciudad y del hospital más cercano. Son precisamente esas personas las que más se pueden beneficiar del sistema desarrollado por Peek Vision. En muchas ocasiones se trata de personas mayores sin ninguna posibilidad de trasladarse hasta una consulta médica. En cambio médicos, enfermeros y voluntarios formados para el manejo de la aplicación podrían llegar con un teléfono móvil en el bolsillo a casi cualquier lugar, en vehículos ligeros como motocicletas o caminando.

### ¿Es un sistema fiable?

Actualmente **Peek Vision está llevando a cabo pruebas y estudios sobre las posibilidades y fiabilidad del sistema** en comparación con el equipo convencional, que resulta mucho más complejo, delicado y difícil de transportar. Y sobre todo resulta varios órdenes de magnitud más caro que un teléfono móvil. Como parte de esas pruebas, además de visitar a pacientes en aldeas de Kenia, Peek Vision participa en [The Coldest Journey](#), el primer intento de cruzar la Antártida en invierno: más de 3.000 km casi a oscuras permanentemente y con temperaturas de 60 grados o más bajo cero. Precisamente uno de los fines de The Coldest Journey es obtener fondos para combatir la ceguera a través de la iniciativa [Seeing is believing](#), según la cual **cada cinco segundos alguien se queda ciego y cada minuto ese alguien es un niño**. Durante la expedición, que durará seis meses, el equipo utilizará la aplicación de Peek Vision para comprobar cómo la exposición constante a un entorno casi en completa oscuridad y al frío extremo afecta a los ojos y a la vista. Mientras tanto a miles de kilómetros, en Kenia, parte del equipo de desarrollo de Peek sigue trabajando sobre el terreno para asegurarse de que la aplicación será un herramienta realmente útil para combatir la ceguera.



## Un día para promover el cuidado de la visión



Con el objetivo de eliminar para 2020 todos los casos de ceguera evitable, la OMS dispuso el "Día Mundial de la Visión" que se celebra el segundo jueves de octubre. Una visión saludable comprende más aspectos que la corrección de la vista para lograr una visión óptima. Incluye otros factores tales como mejorar la calidad visual diaria, y mantener la salud global y el bienestar de los ojos a largo plazo. Por lo tanto es imprescindible el examen médico oftalmológico periódico. El próximo 10 de octubre se celebra a nivel mundial el Día de la Visión y *Transitions Optical* propone extender la fecha a todo el mes con motivo de su programa de concientización a nivel mundial, a través del cual difunde información y consejos útiles para el cuidado de los ojos. Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) hay más de 314 millones de personas en el mundo con visión inadecuada, consecuencia de enfermedades oculares o defectos de refracción no corregidos. Dentro de aquel grupo, 45 millones son ciegos y 269 millones presentan baja visión. Bajo el lema "Acceso universal a la salud ocular", la institución impulsa el proyecto "Visión 2020: el derecho a ver", que busca erradicar la ceguera evitable para el año 2020, junto a la Agencia Internacional de Prevención de la Ceguera. Reconociendo que dos tercios de los casos de ceguera son prevenibles. Poner en práctica ciertos hábitos saludables evita daños acumulativos que pueden traer complicaciones en el futuro.

### Recomendaciones para prevenir problemas de la vista y ver lo mejor de la vida

---) Las medidas de protección se deben tomar desde temprana edad. Los niños reciben en promedio tres veces más radiación UV anual que los adultos. También se debe tener en cuenta que los problemas de la vista no detectados en la infancia pueden interferir con el rendimiento escolar.

---) Reducir el tiempo de exposición bajo el sol. Entre las 11 de la mañana hasta las 2 de la tarde, los rayos UV son más dañinos. En días nublados el 50 % de los rayos afectan también los ojos, por ello es importante protegerlos continuamente.

---) Una protección adecuada contra los rayos UV puede ayudar a prevenir o retardar el progreso de diferentes enfermedades en los ojos. Es recomendable el uso diario de lentes adaptables, capaces de regular la cantidad de luz que ingresa a los ojos y que a su vez bloquean el 100 % los rayos UVA/UVB, para una verdadera protección visual. Recordemos que el daño ocasionado por la exposición prolongada a la perjudicial radiación UVA y UVB es acumulativo durante el curso de la vida de una persona y por lo tanto puede contribuir al desarrollo de trastornos o enfermedades oculares graves.

---) Realizar un examen visual completo mínimo una vez al año con su médico oftalmólogo según lo recomienda el Consejo Argentino de Oftalmología. La detección precoz de las enfermedades relacionadas con la visión es fundamental.

---) En adultos mayores, se recomienda controlar la presión ocular, para detectar el glaucoma. Los chequeos frecuentes permitirán también detectar cataratas que en la actualidad se pueden operar precozmente. Otra patología que se debe descubrir inicialmente es la degeneración macular asociada a la edad.

---) Luego de largos períodos frente a una computadora, se recomienda que cada 20 minutos aparte la vista de la pantalla para reducir el cansancio ocular.

---) Llevar una dieta balanceada, ingerir alimentos sanos, no fumar, hacer ejercicio regularmente. No auto medicarse y mucho menos adquirir prácticas que atenten contra su salud visual

## Manifiesto de la FARPE en el Día Internacional de la Retinosis Pigmentaria



Este domingo, **29 de septiembre**, se celebra el **Día Internacional de la Retinosis Pigmentaria** con el objetivo de sensibilizar e informar a la ciudadanía sobre esta dolencia, que incluye las distintas **enfermedades degenerativas de la retina** (EDR) que producen una **grave disminución de la capacidad visual** y, en último término, pueden conducir a la **ceguera** del paciente. Con motivo de este Día Internacional, y bajo el título '**Científicos + Pacientes, unidos por una visión de futuro**', la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) ha publicado un **manifiesto** para recordar a los decisores políticos las **necesidades esenciales** del colectivo de afectados.

Y es que como recuerda la FARPE, "a pesar de que los **avances en investigación** han sido lentos, nos consideramos en el **derecho** y la **obligación** de seguir manteniendo todos aquellos puntos **expuestos en años anteriores** e incidir sobre la importancia de la investigación médico-científica en **distrofias de retina**".

### Científicos + Pacientes, unidos por una visión de futuro

El manifiesto recoge algunas de las **11 peticiones** presentadas por la Federación con motivo de la celebración, en el presente 2013, del Año Español de las **Enfermedades Raras**, entre las que se encuentran las **enfermedades heredo-degenerativas de la retina**. Concretamente, el **manifiesto** incide en la **necesidad** de:

- La elaboración un **mapa real de los especialistas y unidades** identificadas que ya atienden, con acreditada experiencia, a personas afectadas por Distrofias de Retina (DR), con la colaboración de todas las comunidades autónomas, estableciendo así un mapa de los centros de referencia y dotándolos de **financiación** suficiente para garantizar su **calidad y sostenibilidad**.
- El **impulso de la investigación** en distrofias de retina a través de los centros de referencia.
- La publicación de una **guía de práctica clínica** que establezca el procedimiento de **derivación** de pacientes para ser atendidos en un CSUR, a fin de garantizar la **atención efectiva** de las familias con distrofias de la retina en cualquier punto de la geografía española.
- El trabajo en **estrecha coordinación** de las unidades de referencia estatales con los hospitales y centros de salud. Esta coordinación será vital para **garantizar la calidad** de la atención en la etapa de diagnóstico y seguimiento, a la vez que permitirá, allí donde sea posible, **evitar los desplazamientos** de los afectados, disminuyendo el impacto económico, familiar y social que origina el peregrinaje de las personas con Distrofias de Retina.
- El apoyo del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) en la **homogeneización de los criterios de valoración** a la discapacidad en las ER en las comunidades autónomas.

## La inclusión en el recreo, asignatura todavía pendiente



Cambian la tinta de los libros por el braille y el bolígrafo por las seis teclas de la *Perkins*. Esa es la única diferencia que identifica a los 175 chicos y chicas que este año han empezado o retomado sus estudios -catorce de ellos en centros universitarios- ya que en lo principal coinciden: las Matemáticas son difíciles de entender, aunque en el caso de los chavales con ceguera o una discapacidad visual grave esta circunstancia se agrava ya que las explicaciones, ejemplos y ejercicios prácticos de esta materia requieren de una signografía específica del sistema de lectoescritura de puntos en relieve, al igual que en Música o Química.

Eso sí, la asignatura pendiente en materia de inclusión en esas etapas es el ocio espontáneo, el recreo. De hecho, tal y aseguraba Ana Dávila, jefa de Servicios Sociales de ONCE-Euskadi, "los padres nos cuentan que tienen verdaderas dificultades. Durante el horario lectivo todos están sentados y más o menos en igualdad de condiciones, pero en los recreos tenemos más dificultades para que puedan participar de forma espontánea en los juegos", zanjaba. "Es complicado. Pero tratamos de influenciar para que esa inclusión se produzca también en los horarios de juego libre. Y el Gobierno vasco, a través de los técnicos, también lo promociona porque efectivamente tenemos identificada esa necesidad. Tiene que ser espontáneo, pero si lo dejas a lo que surge te encuentras con que el alumno con discapacidad está un poco dejado de lado..."

Estudian los mismos temas, *ven* las mismas fotografías -se describe lo retratado- y analizan los mismos gráficos, adaptados en altorrelieve. Se examinan de las mismas preguntas; aunque en su caso, si necesitan hacerlo en braille se transcribe, si necesitan una ampliación de la letra se hace,... "y si demandan más tiempo para responder, pues le corresponde porque la velocidad lectora y de escritura es más lenta".

Ese es, en definitiva, el fin último de la inclusión en las aulas, donde no se disfrazan las limitaciones porque son reales, y donde se valoran la cooperación y la solidaridad. "Esto supone que el entorno se debe adaptar al alumno y no el alumno al entorno. Y desde luego, para que sea una realidad hay que poner en marcha recursos humanos y materiales alrededor del alumno porque de lo contrario esa inclusión no es real", subrayaba Dávila. La implicación que el Gobierno vasco ha acreditado desde un principio en el desarrollo y fortalecimiento de este perfil del sistema educativo ha sido esencial, indicaba.

**RESPALDO DE LOS CRI** Antes del inicio del curso lectivo, los servicios de producción bibliográfica de la ONCE trabajan para que la vuelta a la actividad escolar y académica sea un proceso sencillo, sin complicaciones añadidas. Traducen al braille tema a tema los libros de texto, generan audiolibros, proporcionan herramientas tecnológicas,... y ofrecen apoyo formativo personificado en profesores de refuerzo. En Euskadi, ese respaldo a alumnos con discapacidad se desarrolla en colaboración con el Gobierno vasco, a través de los tres Centros de Recursos para la Inclusión Educativa (CRI).

Estos organismos, dependientes del Departamento de Educación, abastecen de maestros de apoyo a los centros donde cursan estudios esos 175 alumnos ciegos o con una discapacidad visual grave -quince más que el curso pasado-, afiliados a la ONCE por lo tanto. En concreto, 16 corresponden a Educación Infantil; 46 son de Primaria; 35 están ya en la ESO; 6 cursan Bachillerato; 11 Formación Profesional; 14 son universitarios; y 47 están en otro tipo de enseñanzas.



Pero es que además, puntualizaba Dávila, estos CRI atienden a otros chavales que tienen una discapacidad visual menos severa, de hasta un 30%. "Esos Centros tienen más alumnos atendidos, aunque muchos de ellos a lo mejor no necesitan ninguna adaptación tiflotécnica [ayudas técnicas destinadas a personas con deficiencias visuales graves] porque con la propia accesibilidad de Windows es suficiente". Sumando unos y otros, los que tienen una discapacidad visual grave y los que tienen más resto de visión, la plantilla de profesionales de los CRI atiende a 210 chavales en Bizkaia, 121 en Gipuzkoa y 75 en Araba.

Para cada alumno con discapacidad visual se elabora un Plan Individualizado de Atención en función de sus necesidades y se le asigna un *maestro itinerante* encargado, entre otras funciones, de asesorar al centro y al profesorado del aula, orientar a las familias y realizar un trabajo directo con el estudiante que abarca aspectos que puedan favorecer y potenciar su plena inclusión educativa, desde la estimulación visual, la autonomía personal, la orientación, la movilidad, la enseñanza de braille o aprender a usar la tiflotecnología [tecnología adaptada a sus necesidades].

**SEGUIMIENTO** Además, ese *maestro itinerante* coordina y realiza el seguimiento de la intervención de otros profesionales -especialistas en nuevas tecnologías, psicólogos, trabajadores sociales, animadores socioculturales,...- con el objetivo de conseguir la mayor autonomía del alumnado con discapacidad visual y de los propios profesores de los centros, pero sin sustituirles en ningún caso. "Para conseguir la inclusión académica y social, el alumno debe aprender igual que los demás a relacionarse, a ser autónomo, a utilizar técnicas para orientarse y desplazarse, a conocer y asumir su patología visual, sus limitaciones, sus capacidades, etc., además de aprender los contenidos establecidos en el currículo ordinario", redondeaba Dávila.

¡Ahora puedes asociarte a través de nuestra página Web!

[www.aspreh.org](http://www.aspreh.org)

*Entra en nuestra página de Facebook!!*

<http://www.facebook.com/pages/ASPREH/41519648521?v=wall>