



TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL

“Conociendo a las personas con baja visión para promover hacia ellas actitudes positivas. Una mirada desde el Trabajo Social”

Autora:

D^a BEATRIZ VIGO MARTÍNEZ

Tutora:

D^a MARÍA TERESA DEL ÁLAMO MARTÍN

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2018-2019

FECHA DE ENTREGA: 17 de junio de 2019

*“Cuando el objetivo te parezca difícil,
no cambies de objetivo;
busca un nuevo camino para llegar a él.”*

[Confucio]

ÍNDICE

Relación de abreviaturas y siglas.....	4
Resumen.....	5
1. INTRODUCCIÓN.....	6
2. OBJETIVOS.....	8
3. METODOLOGÍA.....	8
4. RESULTADOS.....	10
4.1. Revisión bibliográfica.....	10
4.1.1. Acercamiento conceptual.....	10
4.1.2. Etiología de la baja visión.....	12
4.1.3. Demografía de la discapacidad visual.....	14
A. En el mundo.....	14
B. En España.....	14
4.2. Implicaciones funcionales y consecuencias psicosociales de la pérdida de visión.....	18
4.2.1. Implicaciones funcionales. Realización de las Actividades de la Vida Diaria.....	19
4.2.2. Consecuencias psicosociales.....	23
A. Bienestar emocional.....	24
B. Actividad productiva e integración con la comunidad.....	25
C. Relaciones sociales.....	28
4.3. Acercamiento al contexto y realidad de la baja visión.....	30
4.3.1. Historias de vida.....	30
Mi experiencia tras el diagnóstico.....	30
Historia 1.....	30
Historia 2.....	34
Creando el Proyecto Tengo Baja Visión.....	36
Historia 3.....	36
4.3.2. Proyecto “Tengo Baja Visión”.....	38
4.4. Propuesta de intervención.....	42
5. CONCLUSIONES.....	47
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	49
7. ANEXOS.....	53

Relación de abreviaturas y siglas.

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria.

AIVD: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

AVD: Actividades de la Vida Diaria.

AV: Agudeza visual.

BV: Baja Visión.

CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades (10ª edición).

CIE-11: Clasificación Internacional de Enfermedades (11ª edición).

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

CV: Campo visual.

DMAE: Degeneración Macular Asociada a la Edad.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

ONCE: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Resumen.

Este trabajo nace del desconocimiento que existe sobre de la baja visión y de las repercusiones negativas que esta tiene en la vida de la persona que la padece. La escasa visibilización que la rodea no deja apenas espacio a la participación social de la persona que convive con esta condición visual en su día a día.

Las dificultades por las que atraviesan las personas con baja visión no se limitan al área funcional, sino que también llegan al campo social derivadas, principalmente, de la falta de sensibilización acerca de este colectivo y de las carentes respuestas institucionales y sociales a la problemática que presenta.

Nuestra propuesta responde a la necesidad detectada de concienciar acerca de la existencia de la baja visión y todo lo que ella conlleva, implicando así al alumnado y personal docente de la Facultad de Educación y Trabajo social.

Palabras clave: Discapacidad Visual, Baja Visión, Sensibilización.

1. INTRODUCCIÓN.

Aproximadamente el 50% del cerebro está dedicado al procesamiento visual, realidad que sitúa a la visión como el sentido más importante de todos siendo el eje a través del cual las personas coordinamos la totalidad de nuestras experiencias (San Roque et al, 2015). La carencia o pérdida sobrevenida de visión incide de forma notable en el desarrollo humano con independencia de la fase evolutiva en la que tenga lugar.

La baja visión (BV) se ha instaurado como esa gran desconocida dentro del ámbito de la discapacidad visual (DV) en nuestro país, hecho que se debe principalmente a la combinación de una notable escasez de conocimiento que conduce a una falta de protección por parte de los sistemas sociales envuelta en un halo de incertidumbre que no deja espacio a la visibilización de las personas que conviven con ella en su día a día.

Este desconocimiento de las repercusiones negativas de la baja visión interfiere en la actuación de los profesionales del ámbito sanitario, social y educativo, en la relación de las personas que padecen baja visión con el resto de la ciudadanía, en la toma de decisiones de las administraciones a la hora de destinar recursos para mejorar la calidad de vida de estas personas. El no identificar al colectivo de personas con esta problemática diferenciándolo del resto de personas con discapacidad impide adoptar soluciones adecuadas a la realidad de este colectivo.

Por otro lado, la realización de prácticas externas extracurriculares en la Asociación Castellano-Leonesa de Afectados por la Retinosis Pigmentaria (ACLARP) nos ha facilitado el acercamiento a la realidad de las personas que conviven con esta condición visual, así como al proyecto "Tengo Baja Visión", ya que esta asociación es una de las entidades colaboradoras en su promoción y difusión. Poder compartir experiencias con quienes sufren esta patología causante de BV ha sido uno de los motivos principales por los que hemos decidido presentar este trabajo en el Grado en Trabajo Social, junto con los que se exponen a continuación:

- La repercusión tan acusada que tiene la BV tanto a nivel individual como social, incidiendo de forma notoria en aspectos de carácter funcional, psicológico y relacional.

- La falta de visibilización y reconocimiento social de esta condición, siendo todavía un campo de conocimiento poco común y por ello emergente en la sociedad española actual.
- El abanico de posibilidades que tiene el Trabajo Social, como promotor del cambio social, de intervenir en la mejora de la calidad de vida de quienes conviven con ella, tanto a nivel individual como grupal y comunitario, contribuyendo a la visibilización de este colectivo, dando lugar, en última instancia al diseño de políticas, servicios y protocolos que den una respuesta más eficiente a sus necesidades (del Álamo-Martín, en prensa)
- La falta de adaptación de las instituciones y sistemas de protección y bienestar social a las personas con DV, en especial aquellas con BV.

En el proceso de aceptación y cambio que sucede tras el diagnóstico de una enfermedad crónica, resulta vital la posibilidad de compartir las propias vivencias y de poder conversar con quienes han atravesado (o se encuentran haciéndolo) por experiencias similares. Por ello, consideramos como uno de los puntos clave de este trabajo trasladar la realidad de este colectivo de la mano de quienes han sido diagnosticados de una patología visual, con la pretensión final de que este funcione como un instrumento que conceda un espacio a la voz de quienes más pueden hacer por los que atraviesan por estas situaciones.

El proceso de elaboración de la propuesta que se presenta mediante este trabajo consta de tres fases. La primera de ellas consistirá en una revisión bibliográfica acerca de los conceptos más representativos del área de la BV y de la influencia que esta tiene tanto sobre la persona que la padece como del entorno que la rodea. La segunda etapa se centrará en la toma de contacto con la experiencia vital de las personas que padecen BV mediante la realización de entrevistas y el contacto directo con la Asociación ACLARP. Para finalizar, dando una última respuesta a los objetivos que perseguimos llevando a cabo esta tarea, se propone la realización de un sencillo proyecto dentro del marco de la Facultad de Educación y Trabajo Social en la que presentamos este trabajo.

2. OBJETIVOS.

Los objetivos que perseguimos con la realización del presente trabajo son:

2.1. Generales.

- Identificar y comprender las repercusiones negativas que conlleva la baja visión en la vida de las personas que la padecen.
- Diseñar una propuesta de intervención que promueva la sensibilización de la ciudadanía para hacer frente a la problemática social de este colectivo.

2.2. Específicos.

- Conocer y transmitir la relevancia de la BV, destacando el grado de influencia negativa que esta tiene a nivel funcional, psicológico y social en la vida de quien la padece.
- Sensibilizar al alumnado y personal docente de la Facultad de Educación y Trabajo Social de la Universidad de Valladolid acerca de la BV a través de la difusión de los conocimientos existentes y disponibles sobre ella.

3. METODOLOGÍA.

Para el diseño de la propuesta que se presenta en este Trabajo de Fin de Grado ha sido necesario el desarrollo de tres fases consecutivas, que se muestran a continuación:

3.1. Revisión bibliográfica.

Para la búsqueda de información en la literatura científica disponible, se utilizaron las siguientes bases de datos: Dialnet, Medline, Instituto Nacional de Estadística (INE), Google Académico, Web of Science (WOS), Almena (base de datos de la Universidad de Valladolid) y en el Fondo Bibliográfico sobre Discapacidad Visual (ONCE). Se han consultado además manuales específicos en el área de DV.

Los términos de búsqueda que se han utilizado tanto de forma individual como combinada entre sí son los siguientes: baja visión, discapacidad visual, ceguera, incidencia, prevalencia, ajuste psicosocial, actividades básicas de la vida diaria, Tengo Baja Visión.

3.2. Aproximación al contexto de la baja visión.

Para acercarnos a la realidad de las personas que viven con alguna patología causante de BV se han llevado a cabo tres entrevistas a personas diagnosticadas de Retinosis Pigmentaria, dos de ellas implicadas en el movimiento asociativo en Valladolid y una en el País Vasco, las tres implicadas en mayor o menor medida en la difusión del proyecto “Tengo Baja Visión”

Dos de ellas se han realizado de forma presencial y la restante por vía telefónica. En las presenciales, previamente, se entregó por escrito un documento de confidencialidad y protección de datos (anexo 1) mediante el cual se garantiza la protección de datos de carácter personal y el uso de la información proporcionada únicamente con fines académicos. Una de las entrevistas se llevó a cabo con la pretensión de conocer de cerca el desarrollo del proyecto, por lo que las preguntas fueron dirigidas en su mayoría al desarrollo e impulso del mismo.

Las preguntas que se realizaron en las dos restantes se centraron en sus vivencias y experiencias personales respecto a lo que supone vivir con BV, en los sistemas de protección social y en la utilidad del proyecto que da nombre a este trabajo.

3.3. Propuesta de proyecto.

El proyecto que aquí se pretende impulsar, y que se desarrolla con más detenimiento en las siguientes páginas, se apoya en la campaña “Tengo Baja Visión” y tendrá como objeto de aplicación la Facultad de Educación y Trabajo Social de Valladolid. Consistirá en el desarrollo de una jornada dentro de las instalaciones de la universidad a la que podrá asistir todo el público que esté interesado, especialmente el alumnado y personal docente.

Esta actividad consta de tres fases: fase inicial de contacto con los representantes de la Facultad, en la que se concretará la fecha para su puesta en marcha y se comunicará a alumnos/as, profesores/as y demás posibles destinatarios; fase de ejecución en la que se llevarán a cabo todas las tareas previstas y una última fase final, centrada en la evaluación de resultados y la publicación de los mismos.

4. RESULTADOS.

4.1. Revisión bibliográfica.

4.1.1. Acercamiento conceptual.

Para iniciar nuestro trabajo expondremos aquellos conceptos básicos que ayuden a entender el ámbito de la discapacidad visual:

La Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (2001) define las **funciones visuales** como aquellas funciones sensoriales vinculadas a la capacidad de percibir la presencia de luz, así como la capacidad de sentir la forma, tamaño y color de un estímulo. Dentro de ellas se encuentran las funciones de la **agudeza visual** (AV) y las funciones del **campo visual** (CV). Así, las primeras se definen como aquellas que permiten percibir la forma y el contorno de los objetos a corta y larga distancia; mientras que las segundas son aquellas funciones relacionadas con el área que puede ser vista fijando la mirada.

La función visual se estructura en cuatro categorías principales (OMS, 2006):

- Visión normal
- Discapacidad visual moderada.
- Discapacidad visual grave.
- Ceguera.

La *American Optometric Association* (citado en García, 2012) define la **DV** como un déficit en el funcionamiento del sistema visual y/o de los órganos visuales que limita la independencia tanto a nivel personal como social y económico. De esta definición se deduce que la discapacidad visual se compone de dos grandes dimensiones, una basada en las funciones y estructuras corporales y otra centrada en la participación y la realización de actividades.

El término comúnmente utilizado como **BV** abarca tanto la discapacidad visual moderada como la discapacidad visual grave. En la CIE-10, ya se suprime el término BV por el de DV. En lo que respecta a la BV, cabe destacar que no existe una definición aceptada de manera universal. En el año 1966, la OMS registró más de medio centenar

de definiciones de ceguera y deficiencia visual (Coco, 2015). En este trabajo tomaremos como referencia la siguiente:

La BV es aquella anomalía de la función visual que padece la persona que experimenta una reducción importante de su visión que:

1. No mejora ni puede corregirse con gafas, lentes de contacto, tratamientos farmacológicos ni cirugía. (Begisare, 2019).
2. Conlleva, en sus formas más comunes, una pérdida/ disminución de la AV (menor de 0,3) y/o restricción del CV (menor de 20°), aunque también puede implicar una pérdida de sensibilidad al contraste, anomalías en la visión del color y visión nocturna, así como un aumento de la sensibilidad a la luz. (ECO, 2011).
3. Afecta al adecuado desempeño de las ABVD.

Tampoco existe una definición universalmente aceptada de ceguera. El concepto de ceguera que se utiliza habitualmente en el ámbito de la protección social es el de **ceguera legal**. El reconocimiento de ceguera legal en los diferentes países desarrollados faculta a la persona a acceder a las diferentes prestaciones y/o servicios destinados a dichas personas.

En España, para poder acceder a los servicios y prestaciones propias de los sistemas de servicios sociales, se tiene en cuenta tanto el grado de afectación a nivel orgánico, así como la repercusión en la esfera social de la persona. En el caso de la DV, se tienen en cuenta dos parámetros: la AV y el CV, así como la influencia de esta en los factores sociales entre los que se incorporan aquellos relacionados con el entorno familiar, situación laboral, educativa y cultural (BOE, 1999).

Los valores para el reconocimiento del grado de ceguera y/o discapacidad en España son: AV igual o menor al 0'1 y/o CV igual o menor a 10°. Es necesario mencionar que los límites de visión que definen la ceguera legal varían en función del país en el que nos encontremos, así, tal y como muestra la OMS (citado en Macías, 2015) en Suecia este límite se sitúa en el 0'03, en Alemania en el 0'04 y en Francia, Holanda y la propia OMS en el 0'05.

Por último, dado de la discapacidad visual puede suponer una limitación en la autonomía de la persona que la padece, es conveniente aclarar que es lo que aquí entendemos por autonomía y, en consecuencia, por dependencia. Para ello nos hemos basado en lo expuesto en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia:

Se entiende por **autonomía** la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria. (artículo 2.1)

Por el contrario, el concepto de **dependencia** hace referencia al estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria. (artículo 2.2.)

4.1.2. Etiología de la baja visión.

Antes de analizar las causas de la DV por regiones y grupos de edad, es conveniente hacer una distinción entre los principales factores de riesgo de DV a nivel mundial y europeo. Así, siguiendo los datos expuestos en el Informe sobre la ceguera en España (2012) los factores de riesgo que más influyen son:

En en mundo	En Europa
<input type="checkbox"/> Condición Socioeconómica	<input type="checkbox"/> Edad
<input type="checkbox"/> Edad	<input type="checkbox"/> Diabetes
<input type="checkbox"/> Género	<input type="checkbox"/> Condición socioeconómica
	<input type="checkbox"/> Otros (género, consumo de sustancias tóxicas, etc.)

Los múltiples orígenes de la DV se ven influidos por diversos factores. Así, las causas de conducen a ella variarán en función de dos parámetros fundamentales, por un lado, el nivel de desarrollo económico de la zona geográfica en la que nos encontremos y, por el otro la edad de los individuos que padecen dificultades de visión. Sin olvidar que la DV es un concepto mucho más amplio que el de BV ya que abarca tanto los déficits corregidos como los que no lo están, así como los que no son corregibles y aquellos susceptibles de corrección.

Desde una perspectiva global, la DV es causada, en población adulta, principalmente por las siguientes patologías (OMS, 2018): errores de refracción no corregidos (hipermetropía, miopía y astigmatismo), cataratas, DMAE, glaucoma, retinopatía diabética, opacidad de la córnea y tracoma. Las causas varían en función del desarrollo económico de la zona geográfica. En los países en vías de desarrollo la gran parte de las patologías que causan DV son corregibles y evitables mediante tratamiento farmacológico y/o quirúrgico, como sucede en el caso del tracoma y de las cataratas, respectivamente. En palabras de la OMS, cerca del 80% de los casos de deficiencia visual se consideran evitables.

En cambio, en los países desarrollados las principales patologías que causan BV en la población adulta son: DMAE, miopía degenerativa, glaucoma, retinopatía diabética, cataratas, retinosis pigmentaria y desprendimiento de retina. En estos países, cuya esperanza de vida es notablemente mayor y poseen las tasas más elevadas de envejecimiento, la DMAE se constituye como la principal causa de BV (García, 2012).

En la población infantil, las causas de DV son muy diversas. A nivel mundial las causas de BV más frecuentes son los errores de refracción (similar en población adulta) y los casos de ceguera en la población infantil suelen deberse a un déficit de vitamina A y al sarampión, ambas evitables y corregibles en las zonas de mayor desarrollo económico. En contraposición, en los países desarrollados las causas más frecuentes son: herencia genética, adquisición congénita, infecciones puerperales, procesos inflamatorios o procesos tumorales (Maldonado, 2015).

4.1.3. Demografía de la discapacidad visual

A. En el mundo

A nivel mundial, la OMS (2018) estima en aproximadamente 1.300 millones el número de personas que conviven con algún tipo de déficit visual.

Teniendo en cuenta la distinción que hace la CIE-11 (2018), la deficiencia visual se divide en dos subclases: visión de cerca y visión de lejos. Así, el 63,5% de la población mundial presenta una visión de cerca deficiente, cerca del 17% tiene BV y algo menos del 3% sufre ceguera. Suscribiendo lo publicado por esta Organización, el 90% de la prevalencia de ceguera en el mundo corresponde a países de bajos ingresos.

La zona con mayor prevalencia de ceguera es el Sureste Asiático, seguida del Oeste Pacífico y de África, que ostentan unas cifras de 11, 9 y 6 millones respectivamente (Fundación Retinaplus y Ernst & Young, 2012).

En lo que respecta a la edad, aproximadamente el 81% de las personas con DV o ceguera eran mayores de 50 años (OMS, 2017). Lo que significa que, en aquellos países con mayor tendencia al envejecimiento, en los que la población de edad avanzada representa cada vez un porcentaje mayor, el número de personas en riesgo de padecer DV a causa de enfermedades crónicas será cada vez mayor.

B. En España.

Para exponer la situación de la DV en España, utilizaremos los datos aportados por los siguientes tres organismos: Instituto Nacional de Estadística, Observatorio Estatal de la Discapacidad y Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).

En el año 2008 el INE publicó los resultados de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia en la que apuntaba que, aproximadamente, 3,8 millones de personas residentes en el territorio nacional manifestaban tener algún tipo de discapacidad o limitación, con una tasa del 85,5 por mil habitantes. La discapacidad visual ostentaba una tasa del 17,8 %.

A continuación, se muestran las cuatro categorías en las que este estudio clasifica las dificultades derivadas de la DV. Para simplificar la exposición, estas, a su vez se han agrupado en dos tipologías:

Ceguera legal

- Incapacidad de percibir cualquier imagen.

Baja visión

- Incapacidad de realizar tareas visuales de conjunto.
- Incapacidad de realizar tareas visuales de detalle.
- Otros problemas relacionados con la visión.

Así, el INE concluyó que, aproximadamente, 980.000 personas (de 6 o más años) padecía algún tipo de DV de las cuales el 94% sufría BV.

Existen tres variables fundamentales para explicar la demografía de la DV en España: la edad, el sexo y la zona geográfica. Si analizamos la DV en todo el territorio por sexo y edad, la prevalencia es mayor a medida que avanzamos en los grupos de edad, siendo superior en los grupos más longevos. En cambio, con la distribución por sexos ocurre lo siguiente: hasta los 65 años, la DV afecta más a los hombres que a las mujeres, invirtiéndose a partir de esta franja, ya que el 67% de las personas mayores de 65 años que la padecen son mujeres.

En lo que respecta a la distribución territorial de la DV, la principal conclusión es que no todas las Comunidades Autónomas se ven afectadas de la misma manera. El siguiente gráfico expone la desigualdad que existe entre Comunidades en lo que a número de personas con DV se refiere.

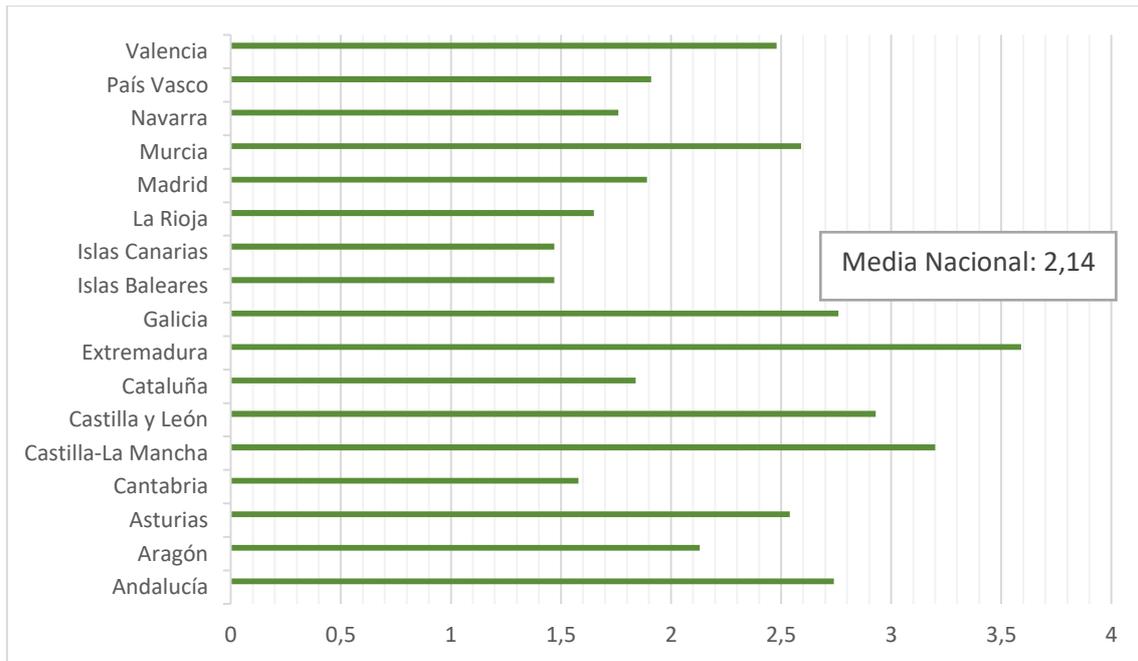


Figura 1. Porcentaje de personas con DV por Comunidad Autónoma. Fuente: INE.

Como se observa en la figura 1, la Comunidad con el índice más elevado es Extremadura, sobrepasando la media nacional en 1,45 puntos. Castilla-La Mancha y Castilla y León no se quedan atrás, ostentando cifras de 3,2% y 2,93%, respectivamente; ambas seguidas de Galicia, con un porcentaje de DV de poco más del 2,8%. Las cifras más bajas las encontramos en los ambos archipiélagos seguidos de Cantabria y La Rioja que se encuentran por debajo del 1,75%.

Según el informe emitido por el Observatorio estatal de la Discapacidad (2017), a comienzos del 2016, el número de personas con discapacidad reconocida administrativamente se situaba cerca de los 3 millones, con una prevalencia de 63,86 por mil habitantes. La prevalencia sigue siendo ligeramente mayor en los hombres hasta la edad de 85 años, donde la situación se invierte y pasa a ser mayor en las mujeres.

En base a estos datos, la prevalencia de la DV se sitúa en un 8,46% convirtiéndose así en la sexta causa más frecuente de discapacidad. Es necesario mencionar que una misma persona puede estar clasificada hasta en seis tipos diferentes de discapacidad, dado que es posible que en una persona concurren varios de ellos. Por último, si ponemos atención a la distribución por sexos, de las 391.281 personas con DV aproximadamente el 54% son mujeres y el 46% restante pertenece al sexo opuesto.

Desde el año 2013, la ONCE¹ ofrece los datos del número de afiliados a esta corporación, por tramos de edad, Comunidad Autónoma, tipo de déficit visual y principales patologías, así como la evolución del número de afiliados desde 1996 (ONCE, 2018). En las siguientes líneas se analizarán los datos obtenidos de los diferentes Registros de afiliados a la ONCE de los años 2016, 2017 y 2018.



Figura 2: Distribución del número de personas afiliadas a la ONCE por grupos de edad. Fuente: ONCE

En la figura 2 se observa que, el grupo de afiliados cuyas edades están comprendidas entre los 19 y los 65 años es, a priori, el más numeroso. Pero si tenemos en cuenta que la esperanza de vida promedio en España es de aproximadamente 83 años, este colectivo intermedio resulta ser el tramo más amplio de edad. Es decir, los grupos de ambos extremos abarcan 18 años, mientras que el central tiene una amplitud de 45. Por lo que, si dividimos el número de afiliados en intervalos de 18 años, el grupo más numeroso, pasa a ser el de aquellas personas cuyas edades superan los 65 años. De ello podemos deducir que la prevalencia de la ceguera legal es mayor a medida que aumenta la longevidad del grupo. Si comparamos el número de afiliados de los tres años,

¹ Para poder ser afiliada de la ONCE la persona tiene que tener ceguera legal (sus condiciones quedan descritas en las aclaraciones conceptuales). Cabe destacar que las personas con BV no cumplen con estos requisitos.

observamos que el único grupo que aumenta el número de afiliaciones desde el 2016 hasta el 2018 es el de personas de 65 y más años.

En relación a la distribución del número de afiliados por sexo y Comunidad Autónoma se extraen los siguientes datos:

- Existe una diferencia sostenida en el tiempo entre el número de afiliados y de afiliadas. Así, en el año 2016, las mujeres afiliadas representaban el 51% del total, cifra que en apenas dos años ha aumentado cerca del 1%.
- El número de afiliadas es mayor en todas las Comunidades Autónomas salvo Andalucía, Islas Baleares y Valencia.
- Las Comunidades Autónomas que cuentan con un mayor número de personas afiliadas son: Andalucía, Cataluña, Madrid, Valencia y Castilla y León, esta última con 4.215 afiliados/as en 2018.
- Destacan cuatro Comunidades por la gran diferencia que existe entre el número de hombres y el de mujeres afiliados/as a la ONCE en 2018: País Vasco, con una diferencia del 11%, seguida de Aragón y Cataluña, con un 10,5% y 10% cada una de ellas.

4.2. Implicaciones funcionales y consecuencias psicosociales de la pérdida de visión.

La pérdida de visión exige un esfuerzo psicológico, social y funcional por parte de la persona para afrontar la vida en las nuevas circunstancias que se le presentan, desarrollando nuevas estrategias, capacidades y habilidades. Este proceso de adaptación es lo que varios autores denominan ajuste psicosocial (Pallero, 2008). Haciendo una revisión de la bibliografía disponible, podemos definir el ajuste psicosocial como un proceso de carácter dinámico, de duración indeterminada, mediante el cual la persona consigue en mayor o menor medida adaptarse y enfrentar las nuevas circunstancias de forma eficaz. Siguiendo a Horowitz y Reinhardt (citados en Pallero, 2008) este proceso gozará de mayor o menor éxito en función de las características del déficit y de los recursos existentes y disponibles, tanto de carácter personal como social (incluyendo los servicios de rehabilitación).

El proceso de ajuste psicosocial según Cholden y Fitzgerald (citado en Díaz y Pallero, 2003) es similar al proceso de duelo y aceptación de la muerte descrito por Kübler-Ross (1969)². Este modelo ha sido utilizado también para explicar las fases por las que atraviesa una persona que ha sido diagnosticada de una enfermedad degenerativa crónica, siendo llevado al campo de la medicina, en las áreas de oncología y endocrinología, entre otras (Moral y Miaja, 2015; Isla et al., 2008).

4.2.1. Implicaciones funcionales. Realización de las Actividades de la Vida Diaria.

El proceso de ajuste que acabamos de explicar implica no solo la aceptación de la patología, sino también el desarrollo de nuevas conductas adaptativas y la adquisición de habilidades. Tal y como afirma Shalock (citado en Verdugo et al., 2012) la conducta adaptativa es aquella que viene dada por el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que las personas han aprendido en el trascurso de su vida cotidiana.

En base a lo expuesto en la CIF (2001), dentro de la adquisición de habilidades distinguimos entre habilidades básicas y complejas. Siendo las primeras aquellas acciones de carácter elemental, tales como la manipulación de utensilios para comer o de una herramienta sencilla; mientras que las segundas hacen referencia a conjuntos integrados de acciones, como por ejemplo secuenciar y coordinar los movimientos. Todas ellas se ven afectadas directa o indirectamente, en mayor o menor medida, a causa de la disminución sobrevenida de visión.

Siguiendo la clasificación elaborada por Ford et. Al en 1989 (citado en Verdugo, 1994) existen diez áreas en las que se pueden agrupar las competencias que conforman las habilidades, independientemente de su grado de complejidad:

- 1. Habilidades de comunicación.** Incluyendo aquí la capacidad tanto de transmitir como de comprender la información, como por ejemplo transmitir, recibir y comprender un comentario, una emoción o un sentimiento.
- 2. Habilidades de autocuidado.** Aquellas relacionadas con comer y beber, higiene personal y apariencia física.

² Este modelo establece cinco fases por las que pasará la persona que atraviesa un proceso de duelo. Estas etapas son: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

3. **Habilidades de vida en el hogar.** Las cuales se relacionan con las tareas domésticas (preparación de comidas, hacer la compra, lavar y cuidar la ropa, etc.)
4. **Habilidades sociales o de interacción social.** Tales como iniciar, mantener y finalizar una conversación, orientar las relaciones personales con otros individuos de una forma positiva, control de impulsos o acatar normas. En definitiva, mostrar un comportamiento social adecuado.
5. **Habilidades relacionadas con la vida en la comunidad.** Se relaciona con un uso adecuado de los recursos a disposición del público (entidades bancarias, pequeñas y grandes superficies, centros de salud o transporte público)
6. **Autodirección.** Orientada a la toma de decisiones y a la capacidad de llevarlas a cabo de forma eficaz y coherente, al establecimiento de rutinas, hábitos saludables, comportamientos adecuados a cada situación.
7. **Salud y seguridad.** Estas se vinculan al mantenimiento de la salud, aplicación de medidas terapéuticas, llevar una alimentación equilibrada, prevención de riesgos y accidentes, etc.
8. **Académicas funcionales.** Se incluyen aquellas habilidades cognitivas y que guardan relación con aprendizajes escolares tales como leer, escribir y aplicar conceptos básicos de diferentes disciplinas.
9. **Ocio y tiempo libre.** Engloba la utilización coherente del tiempo libre, que la persona disfrute de las posibilidades de ocio de la comunidad en la que está inmersa. Desarrollo de intereses variados de ocio y tiempo libre.
10. **Trabajo.** Aquellas relacionadas con tener un trabajo en la comunidad, desarrollo de habilidades laborales específicas del puesto que lleva a cabo y habilidades relacionadas con el ámbito laboral (control de horarios, realizar las tareas en tiempo y forma, manejo de recursos económicos, desplazamiento para acudir al lugar de trabajo).

Desde un punto de vista jurídico, existen las llamadas Actividades Básicas de la Vida Diaria, vinculadas a las anteriores diez categorías que acabamos de exponer. Las ABVD aparecen reconocidas de forma explícita, en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de

dependencia. Han de ser valoradas por los/as profesionales competentes en materia de dependencia, teniendo en cuenta que la persona sea capaz de realizar todas y cada una de ellas con iniciativa, coherencia, orientación y control físico. Estas son:

1. Comer y beber.
2. Higiene personal relacionada con la micción y la defecación.
3. Lavarse
4. Otros cuidados corporales.
5. Vestirse.
6. Mantenimiento de la salud.
7. Cambiar y mantener la posición del cuerpo.
8. Desplazarse dentro del hogar.
9. Desplazarse fuera del hogar.
10. Tareas domésticas.
11. Tomar decisiones.

Esta, como todas las clasificaciones existentes, se llevan a cabo con el objetivo fundamental de recoger y agrupar cualquier actividad que las personas llevan a cabo en el transcurso de su vida diaria. Cada categoría se subdivide en tareas más concretas, como, por ejemplo, en el apartado de comer y beber se tiene en cuenta la capacidad de la persona de identificar y alcanzar los alimentos servidos, cortar la comida en trozos, usar cubiertos para llevar la comida a la boca y acercarse el recipiente de bebida a la boca.

La realización de cualquier actividad requiere, en primer lugar, el reconocimiento del entorno, es decir, que la persona adquiera la información necesaria sobre el contexto y la tarea que va a desempeñar. En este proceso, la vista constituye la fuente principal de información, así que cuando esta capacidad deja de funcionar correctamente la persona que sufre algún tipo de DV se ve obligada, como hemos mencionado anteriormente, a buscar otras alternativas y poner en práctica nuevas estrategias que le permitan realizar aquellas actividades que hasta ahora venía desempeñando. Tal y como manifiesta Zurdo (2015) la pérdida de visión implica que la persona perciba la información del entorno de forma sesgada y más lentamente de cómo lo haría con una visión normal. Esta

percepción se ve notablemente condicionada por una serie de parámetros que se muestran a continuación, en base a lo expuesto por Herrera y del Val (2015):

- 1. Agudeza visual.** El grado de nitidez con el que la persona percibe las imágenes del entorno influye en actividades tan básicas como la lectura, reconocimiento de rostros, objetos y obstáculos, desplazamientos (orientación y movilidad), etc.
- 2. Sensibilidad al contraste.** Es frecuente que las personas con DV tengan dificultades a la hora de identificar y distinguir estímulos poco contrastados, tales como textos o imágenes, lo que provoca que no sean capaces de, por ejemplo, leer un periódico, localizar un objeto en una superficie, reconocer monedas o percibir desniveles.
- 3. Campo visual.** Dependiendo del tipo de limitación del CV (central, periférica, superior, inferior) la persona presentará dificultades en la lectura, identificación de objetos y rostros, localización de objetos, adaptación a los cambios de iluminación, movilidad, orientación, etc.
- 4. Visión en color.** Se convierte en un factor fundamental especialmente en la realización de las ABVD ya que muchos elementos u objetos cotidianos se discriminan por su color.
- 5. Iluminación.** Uno de los síntomas más característicos de la pérdida de visión es la dificultad para adaptarse a los cambios de intensidad de la luz, lo que puede requerir el uso de filtros especiales para interior y exterior, así como valorar el tipo de luz que se precisa para realizar ciertas tareas.

La lectura representa quizá la tarea que más dificultades provoca a las personas con BV y la que repercute en un mayor número de actividades. Junto a ella, se sitúan la orientación y la movilidad como aquellas en las que este colectivo presenta más inconvenientes especialmente en entornos desconocidos. Cualquier actividad se va a ver afectada en mayor o menor medida por la DV, pero por lo general, las personas presentan más dificultades en el desempeño de las AIVD, debido a que las ABVD conllevan un mayor grado de automatización y posibilitan una mayor y mejor adquisición de estrategias. También ejerce una gran influencia el nivel de dificultad de la actividad en cuestión en su realización ya que aquellas más complejas requieren de

una sucesión de tareas simples en la que si falla una, falla todo el proceso. Una gran parte de las actividades cotidianas precisan de una orientación y organización espacial adecuada que permita a la persona desplazarse de forma eficaz sin correr ningún tipo de riesgo.

Partiendo del hecho de que independientemente de las características personales todo se dificulta tras una pérdida de visión sobrevenida, la edad se convierte en un factor de riesgo más acusado que cualquier otro tanto a nivel funcional como psicológico y social, debido principalmente a dos razones:

- Es frecuente que, en las personas de edad avanzada, junto a las dificultades derivadas de la DV se desarrollen problemas físicos, sensoriales y psicológicos propios de la senectud.
- La depresión es el trastorno emocional que constituye uno de los síndromes más acusados en la población mayor y que se vincula directamente con la DV, ya que es frecuente que implique una severa tendencia al aislamiento en quienes la padecen (Albà y Flores, 2015).

Continuando en esta línea, Pallero (2008) deja en evidencia que las restricciones que afectan a las personas mayores con DV repercuten en la gran mayoría de las actividades que realiza una persona en el transcurso de su vida diaria. Entre ellas destacan aquellas relacionadas con el aprendizaje, la comunicación, la motricidad, el cuidado personal y las tareas domésticas.

4.2.2. Consecuencias psicosociales.

El adecuado desempeño de cualquier tipo de tarea depende de forma directa de la calidad de vida de la persona. Al igual que sucede con el concepto de BV, no existe una definición de calidad de vida aceptada universalmente, sin embargo, sí que existe cierto consenso en que engloba una dimensión objetiva, directamente mensurable a través de indicadores biológicos, sociales, materiales y psicológicos; y otra cargada de subjetividad, que incluye la percepción sobre el nivel de satisfacción de la propia persona con su nivel bienestar, teniendo en cuenta su cultura y valores.

Este constructo incluye siete dimensiones fundamentales (Ardila, 2003):

- 1- Bienestar emocional.
- 2- Bienestar material.
- 3- Actividad productiva.
- 4- Seguridad.
- 5- Integración con la comunidad.
- 6- Salud.
- 7- Relaciones sociales.

Diversos estudios han tratado de demostrar la gran influencia que tiene la discapacidad sobre la calidad de vida de la persona. En las siguientes líneas abordaremos cuatro de estas dimensiones: Bienestar emocional, actividad productiva, integración con la comunidad y relaciones sociales.

A. Bienestar emocional.

La pérdida de visión constituye un factor de riesgo considerable en los trastornos del estado de ánimo con tendencia al pesimismo. Así, en la persona con BV, la probabilidad de padecer ansiedad o depresión y tener una percepción más negativa de su calidad de vida, es mayor que en una persona con visión normal (del Álamo-Martín, Coco y Flores, 2015; Stelmack, 2001). La pérdida profunda de visión se asocia con efectos psicológicos y psicosociales negativos, tanto en la población joven y de mediana edad (García et al. 2017) como en el colectivo de personas de edades más avanzadas (Díaz, 2008).

Albà y Flores (2015) estudiaron la relación que existe entre los aspectos psicológicos y la calidad de vida en personas con BV con una muestra de 23 pacientes clasificados en función de la AV (BV, AV casi normal y visión normal). Tras la investigación se confirmó la existencia de sintomatología depresiva en el grupo de sujetos con BV y un nivel de autoeficacia percibida inferior en aquellas personas con una AV casi normal y BV.

El miedo y la ansiedad también son dos respuestas recurrentes a la pérdida de visión en personas que padecen enfermedades degenerativas, pudiendo aparecer diversos tipos de miedos fóbicos a los espacios abiertos o acudir a lugares concurridos. (Mácula-Retina, 2017).

El estrés en las personas con BV supone tanto una consecuencia como un agravante de la situación. Cuando los individuos están sometidos a períodos prolongados de estrés pueden llegar a sufrir pérdidas súbitas de visión (FARPE, 2018). Los índices elevados de cortisol, hormona que se libera como respuesta al estrés, repercuten de forma negativa los órganos visuales y en el cerebro (Mácula-Retina, 2018). Así, el estrés que sufre la persona ante el déficit visual perjudica a su calidad de visión y esta, al disminuir todavía más, conlleva un mayor grado de estrés en el individuo.

Por último, cabe destacar la influencia que tiene la DV en la persona en función del momento vital en el que esta tiene lugar. Así, en los casos de discapacidad congénita, la evolución y desarrollo del menor seguirá una evolución similar a la de sus pares, hecho que difiere en los casos de discapacidad adquirida donde la identidad y el ego pueden verse afectados (Espina y Ortego, 2003). Siguiendo a estos autores, la enfermedad crónica conlleva una pérdida de confianza, emergiendo sentimientos de confusión, angustia y desesperación.

B. Actividad productiva e integración con la comunidad.

Además de las características personales, el entorno en el que se desenvuelve la persona, así como la percepción que este tenga acerca de la DV condicionará el nivel de participación e integración de aquella en la comunidad. La cultura y los valores tanto del individuo como de su comunidad o grupo social pueden suponer un factor de integración o de exclusión, pudiendo aceptarlo o rechazarlo, en función de la percepción que se tenga en torno a esta discapacidad.

La integración comunitaria real de la persona conlleva el reconocimiento y disfrute por parte de esta de los mismos derechos que poseen el resto de los miembros. Estos se recogen de forma explícita en la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (BOE,2013) la cual reconoce, en su artículo 22, el derecho a participar plenamente en todos los aspectos de la vida.

El acceso y permanencia en el mercado laboral constituye uno de los sectores en los que las personas con BV presentan más dificultades. Pese a los esfuerzos de esta normativa por proteger e impulsar la empleabilidad de personas con discapacidad en nuestro país,

en 2017 la tasa de desempleo en personas con algún tipo de discapacidad superaba en más de nueve puntos a la de la población sin discapacidad (26,2%) (Discapnet, 2018).

Según los datos expuestos por el Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España (ODISMET, 2018), al igual que ocurre con la prevalencia de la DV en España, no todas las Comunidades Autónomas presentan las mismas tasas de desempleo de personas con discapacidad, así, las más afectadas son Extremadura, Canarias, Andalucía y Murcia superando el 30% e incluso el 40% en alguna de ellas. En Castilla y León la tasa de desempleo alcanza 26,7%, 0,5 décimas por encima de la media. La tasa de desempleo a nivel nacional en personas con DV se aproxima al 13%, muy por debajo de la media, lo que nos permite concluir que el padecer una pérdida de visión sobrevenida no tiende a expulsar totalmente, por lo general, a la persona con DV del mercado laboral.

Si comparamos estas cifras con la prevalencia de la DV en España, de las siete Comunidades que presentan una mayor tasa de desempleo de personas con discapacidad, seis, a su vez representan las mayores tasas de DV (Andalucía, Extremadura, Galicia, Castilla y León, Castilla-La Mancha y Murcia), por lo que quienes residan en estas zonas geográficas tendrán mayor dificultad para encontrar empleo.

Es evidente que la posibilidad de encontrar y mantener un empleo varía en función de las características y habilidades personales, incluyendo el grado de afección de la DV, las estrategias desarrolladas por la persona, así como del puesto de trabajo que venía desempeñando hasta el momento, puesto que existen actividades que suponen una mayor dificultad para quienes tienen BV y que, por lo tanto, en función de las características del empleo la persona tendrá más o menos dificultades para conservarlo tras la pérdida de visión. Así, por ejemplo, trabajos que implican largos períodos de conducción, el manejo de dispositivos electrónicos tales como ordenadores y tablets o aquellos en los que se realicen tareas que requieran de una fina motricidad se dificultan principalmente a causa de la disminución del CV y AV, pérdida de sensibilidad de contraste o la dificultad de adaptarse a los cambios de iluminación.

La pérdida de empleo supone la disminución e incluso la carencia de ingresos económicos. Aquí, cobran especial importancia tres factores: la edad, el tiempo trabajado y la aportación económica realizada al sistema hasta el momento.

En base a la capacidad de un/a trabajador/a de poder seguir desempeñando las funciones propias de su puesto de trabajo, el sistema de Seguridad Social contempla las siguientes situaciones estableciendo medidas de protección para cada una de ellas. En base lo dispuesto por el Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social (2019) se distingue entre incapacidad temporal e incapacidad permanente (parcial, total, absoluta y gran invalidez).

Independientemente del tipo de incapacidad laboral del que se trate, para el acceso a estas prestaciones y el cálculo de la cuantía a percibir se tienen en cuenta dos variables: el origen o la causa de la enfermedad/ accidente (común o profesional) y el tiempo de cotización previo al hecho causante.

Cabe destacar que, si el hecho causante lo constituye una enfermedad no derivada de la actividad profesional, como sucede en la inmensa mayoría de las patologías que causan BV, se exige un periodo mínimo de cotización previo, hecho que dificulta aún más el acceso a este sistema de protección si en el momento en el que la persona no puede seguir desempeñando sus funciones dentro del puesto de trabajo no reúne los requisitos de tiempo y cuantía.

Aquellos/as que son diagnosticados de una enfermedad ocular degenerativa a una edad temprana representan quizá el colectivo más desprotegido por parte del sistema de Seguridad Social ya que apenas han formado parte activa del mercado laboral. Cabe mencionar que hasta el momento en el que la incapacidad laboral (independientemente del tipo) no es reconocida, las personas con BV quedan al margen del sistema de protección.

Un último aspecto que aquí cobra especial importancia es el hecho de que las personas con BV no pueden acceder a los sistemas de ayuda que proporciona la ONCE como entidad privada, ya que no reúnen los requisitos exigibles que conforman la ceguera legal, por lo que tampoco existe ninguna entidad privada que respalde a este colectivo más allá del movimiento asociativo.

C. Relaciones sociales.

Dado el carácter bidireccional que posee la discapacidad en el entorno de la persona, en el sentido de que el entorno se ve influido por la nueva situación que acontece, al mismo tiempo que este repercute de forma directa en la persona con discapacidad, se considera oportuno abordar las dos dimensiones.

Tanto la familia como las amistades suponen un pilar de apoyo fundamental tanto físico como emocional. Son ellos los que aportan experiencias y oportunidades que favorecen la percepción de “normalidad” (Armas, 2013). La manera en la que la familia percibe y afronta la discapacidad de uno de sus miembros se verá influida principalmente por las siguientes circunstancias:

- **Tipo y grado de discapacidad.** Dependiendo del tipo de discapacidad y grado de esta hay actividades que se verán más afectadas que otras, tanto básicas como instrumentales, así como el tiempo que necesite la familia para adaptarse a las nuevas circunstancias.
- **Edad de la persona que convive con tal condición.** Es necesario tener en cuenta el momento vital en el que se encuentra la persona. Así, la forma de afrontar estas nuevas circunstancias será diferente si estas se producen en el momento del nacimiento, en la infancia, adolescencia, adultez o senectud. Por ejemplo, la pérdida de visión o la ceguera en los niños genera preocupaciones sobre el desarrollo biológico, social, emocional y educativo (Mácula-Retina, 2017) que no se generan en otras etapas vitales.
- **Rol que hasta ahora venía desempeñando el sujeto dentro del núcleo familiar.** Cada miembro de la familia se verá impulsado a adquirir nuevos roles que complementen o sustituyan los que hasta ahora venía desempeñando el sujeto. La duración de este período de adaptación variará en función de la cantidad de roles que tengan que asumir cada uno de los individuos que componen el sistema familiar, así como de la complejidad de estos.

Retomando el proceso de ajuste a la discapacidad, Reindhart et Al. (citado en Rosado, 2016) determinan que tanto la calidad de amistades como la eficiencia del soporte familiar se asocian directamente con una mayor y mejor adaptación a la DV.

Dentro de la familia, la pareja tiene un gran peso en la persona con discapacidad física. Tal y como evidenciaron Cardona et Al. (2011) en un estudio llevado a cabo en la ciudad de Medellín la presencia de pareja sentimental influye de forma determinante en la percepción que tiene la persona sobre su situación.

En la misma línea, Armas (2013) tras realizar un estudio con jóvenes con DV determinó que este colectivo manifestaba dificultades y limitaciones en las relaciones de pareja a causa de la falta del contacto visual y del miedo al rechazo por tener una DV.

El pasado año fue publicado el Informe de Discapacidad y Familia (Fundación Adecco, 2018), para el que se realizó una encuesta a 400 familias con el objetivo de ofrecer una aproximación a la realidad y situación de las familias que cuentan con algún miembro con discapacidad. En base a este estudio podemos afirmar lo siguiente:

- La presencia de un miembro con discapacidad en la familia influye en la actividad productiva de esta. Cada vez se contabilizan más personas que no buscan empleo o bien se retiran del mercado laboral por cuidar a personas con discapacidad y/o en situación de dependencia.
- Más de la mitad de las familias ha visto reducido el tiempo que dedican a su propio cuidado personal, a su descanso y recuperación y, especialmente, a sus relaciones sociales y al ocio y tiempo libre.

Es evidente que estas dos circunstancias tendrán consecuencias considerables en el entorno familiar, tanto a nivel relacional como económico. El hecho de que cada vez más personas se retiren del mercado laboral para convertirse en cuidadores/as significa que el número de familias cuyos ingresos se ven disminuidos por esta circunstancia es cada vez mayor ya que, aunque existen las prestaciones de carácter económico para cuidados en el entorno familiar y productos de técnicos de apoyo estas resultan ser inferiores a lo que la persona venía recibiendo por su actividad productiva, resultando, además, por lo general, insuficientes. Así mismo, no podemos olvidar que quienes asumen las tareas de cuidado, así como las tareas que anteriormente venía

desempeñando la persona, dedican la mayor parte del tiempo a ello, dejando de prestar atención a sus propias necesidades para dar respuesta a las del otro, colocándola en una situación de riesgo de estrés, depresión y ansiedad.

La discapacidad visual repercute directamente en la creación y mantenimiento de relaciones sociales fuera del entorno familiar. Como mencionamos anteriormente, estas personas cuentan con un riesgo mayor de sufrir depresión y por ello aislamiento social, en primer lugar porque la adquisición de estrategias para lograr un desempeño óptimo fuera del domicilio requieren de un esfuerzo mayor y, en segundo lugar, porque el afrontamiento de este tipo de déficit, sobre todo en edades avanzadas, conlleva una alta probabilidad de padecer trastornos del ánimo y depresión, lo que dificulta la capacidad de la persona de crear y conservar el tejido social con el que contaba hasta ahora.

4.3. Acercamiento al contexto y realidad de la baja visión.

En este capítulo queremos recoger, en primer lugar, el testimonio de personas diagnosticadas de retinosis pigmentaria que han querido contribuir a la realización de este trabajo relatando su experiencia con la enfermedad y con el impulso y desarrollo del proyecto “Tengo Baja Visión”. En segundo lugar, abordaremos el proyecto al que acabamos de hacer mención, profundizando tanto en su diseño como en su desarrollo.

4.3.1. Historias de vida.

A continuación, se exponen tres historias de vida. Se ha optado por trasladar sus vivencias en primera persona ya que consideramos que es la mejor forma de dar voz a los verdaderos protagonistas.

Mi experiencia tras el diagnóstico.

Historia 1.

Me diagnosticaron retinosis con 33 años, aunque los síntomas comenzaron a los 18. Cuando me diagnosticaron la enfermedad ya era consciente de que algo estaba pasando, principalmente porque no veía bien por las noches y mi visión lateral había empeorado. Cuando iba conduciendo miraba tres veces a la hora de cambiarme de

carril, cuando caminaba me tropezaba más de lo normal, pero es verdad que tampoco le daba apenas importancia.

Me sometí a una intervención en un hospital de otra ciudad, todo iba bien hasta que el oftalmólogo me diagnosticó retinosis. A nivel personal atravesar por ello supuso un *trago muy duro*, llegué a pensar que hubiese sido mejor no haberlo sabido. El hecho de que de la noche a la mañana te digan que te vas a quedar ciego hace que te plantees si es mejor no saberlo. Aunque es cierto que, con el tiempo, gracias a la ayuda de profesionales y de las asociaciones, se puede decir que vas superando diferentes etapas.

En lo que respecta a la familia, el principal cambio lo representa la persona que tienes al lado, ya que es ella quien adquiere un rol muy diferente al que hasta ahora desempeñaba pasando a ser una persona cuidadora de un enfermo crónico de por vida. Mi pareja se adaptó bien a esta situación y a mis hijos tuvimos que inculcarles desde pequeños el hecho de que su padre no ve y que ahora hay que ayudarle. Es cierto que ellos lo toman de una forma natural ya que es lo que han vivido desde una edad temprana, lo aceptan y se adaptan mejor a esta situación. Hacer entender a tus hijos esta nueva situación requiere tiempo y dedicación para explicarles lo que pasa y enseñarles como tienen que hacer las cosas a partir de ahora para que todo sea más sencillo.

Las personas que tienes al lado son esenciales en este proceso, si ellos no adquieren consciencia del rol que empiezan a tomar, si no se adaptan a esta situación, esta se complica. Conozco muchos casos de personas que se han separado con esta enfermedad u otras similares, principalmente porque no son capaces de soportar los cambios, las nuevas necesidades que ahora demanda esa persona con la que mantienes una relación. Es frecuente que esto suceda, porque se produce un cierto “choque” entre lo que tú estás viviendo y lo que vive o está empezando a vivir la otra persona.

Respecto al ámbito laboral yo era funcionario de prisiones y es verdad que en la zona en la que estaba me desenvolvía bastante bien, había bastante luz, estaba cómodo. Solo algunos de mis compañeros de trabajo sabían de mi situación. Una vez recuerdo que uno de los reclusos me preguntó si me pasaba algo en la vista. En algunas de mis tareas sí que tenía dificultades ya que había perdido visión lateral y en las zonas poco

iluminadas no me desenvolvía del todo bien. Tiempo después, otro de ellos me volvió a preguntar exactamente lo mismo y ahí ya decidí coger la baja y solicitar la incapacidad. Aunque me ofrecieron la posibilidad de reubicarme en otro puesto, no podía trabajar dentro como hasta ahora venía haciendo, frente a un ordenador no podía estar más de dos horas, en el puesto de control de entrada y salida no era capaz de distinguir las matrículas de los vehículos que estaban a una distancia de tres o cuatro metros [...]

En relación a este tema, otra de las dificultades a las que nos enfrentamos en nuestro día a día es la protección de cara a la Administración Pública. Estamos protegidos una vez se nos concede la incapacidad y siempre si se cumplen ciertos requisitos. Una vez se consigue cesa en gran medida las principales preocupaciones, como es la de alimentar a tus hijos, aunque es cierto que hay cuantías que resultan insuficientes. Imaginemos la situación de un trabajador de unos 32 años con familia, uno o dos hijos, al que le diagnostican la enfermedad. Si esta persona digamos que cumple los requisitos mínimos para poder acceder, le quedará una prestación de unos 650€, ingresos insuficientes para mantener a una familia, e incluso a uno mismo. Nos encontramos en una situación de gran incertidumbre tanto por el ámbito público como por el privado, ya que los requisitos de la ONCE no los cumple una persona con BV sino con ceguera legal, por lo que tampoco contamos con el respaldo de esta organización [...]

Es aquí donde toman mayor protagonismo las asociaciones. Ya que se configuran como un instrumento de orientación y apoyo psicológico hasta que llegado el momento pueden afiliarse a una entidad con muchos más recursos y experiencia como es la ONCE.

Cuando me diagnosticaron la enfermedad se me vino el mundo encima, contacté con una asociación de retinosis de otra Comunidad en la que residía por aquel entonces. Lo que necesitaba era conocer gente que atravesara por lo mismo que yo, para comprender a qué me podía enfrentar. Empecé a acudir a un grupo de autoayuda y la experiencia me resultó muy positiva, compartía espacio con personas en la misma situación, comprobé que su día a día era totalmente normal, que se desenvolvían bien, en definitiva, que tenían una vida y que se puede seguir viviendo[...] Tras el diagnóstico tiendes a centrarte únicamente en ti mismo y no ves más allá, aunque luego te das cuenta de que hay más personas como tú, en tu situación y que cada uno vive a su manera, con sus estrategias.

La clave radica en la empatía y en el respeto al momento por el que atraviesa la persona. Nadie te va a comprender mejor que quien atraviesa por esa misma situación, no hay mejor psicólogo que nosotros mismos. Aunque desde fuera te sugieran qué hacer, como por ejemplo coger el bastón, hasta que tú mismo no te encuentres motivado y preparado para ello no lo vas a hacer, necesitamos sentir que es el momento oportuno para hacer o dejar de hacer ciertas cosas. En esta situación es normal atravesar por la frustración, tristeza, llanto, rabia, enfado, y es fundamental que se respeten estas fases, porque hasta que nosotros no decidamos salir de ahí, es imposible. Claro que la ayuda profesional es útil, pero nuestra motivación personal lo es aún más.

La sociedad en general no conoce que es la BV, saben que hay personas que ven y personas que no, cuando no es así; es más, la inmensa mayoría de las personas ciegas no son ciegas totales. Cuando hablas a alguien de la BV se pueden hacer una idea de lo que es por lo que la propia palabra da a entender, pero no van más allá. Incluso hay profesionales de la sanidad que tampoco lo saben. Yo tampoco lo conocía antes del diagnóstico. Hasta cierto punto es comprensible que la gente no lo conozca, porque son enfermedades y situaciones que hasta que no convives con ellas no las empiezas a conocer en profundidad.

Todo el mundo, en mayor o menor medida, conoce la ceguera y lo identifica inmediatamente con la ONCE, el bastón blanco o el perro guía. En cambio, esto no ocurre con la BV, principalmente porque la gente no está familiarizada con ella. Lo mismo ocurre con la interacción y la comunicación hacia las personas que vivimos con BV. Es cierto que la gente no lo conoce porque nadie se lo ha dicho, en general no sabe cómo tratar a una persona ciega y mucho menos como indicar a las personas que vemos poco.

Poder dirigirse a nosotros en sencillo, basta con un “¿te puedo ayudar?”. Es frecuente que al preguntar dónde se encuentra un determinado lugar te respondan con un “allí” o “aquí” y eso para nosotros es como si no nos dijese nada [...] En cosas tan sencillas como firmar un documento sucede lo mismo: “firme aquí”. Entendemos que es algo normal que esto suceda porque es a lo que estamos acostumbrados y no saben que eso a nosotros no nos ayuda. ¿La gente en general sabe cómo tratarnos? No, ¿Es sencillo? Muy sencillo. Son unas pocas pautas básicas que nos serían de gran utilidad.

El desarrollo de la campaña “Tengo Baja Visión” nos puede ayudar en un aspecto fundamental, que es dar a conocer qué es la BV. Simplemente que el día de mañana la gente llegue a saber que existe algo llamado BV ya supondría un avance considerable. Si me choco con alguien por la calle, el hecho de que esa persona pueda identificar que tengo BV y al menos sepa que tiene un significado, para mí ya sería suficiente.

Historia 2.

Me diagnosticaron retinosis en el año 2005. La retinosis es una afección lenta y progresiva. Supuso un golpe muy fuerte a nivel psicológico. En ese momento todavía no sentía demasiadas dificultades. Conforme evoluciona la patología vas sintiendo los cambios.

Yo era una persona muy activa e independiente, tenía una moto, un coche, me encantaba hacer mucho deporte de grupo. Primero tuve que dejar de usar la moto porque sentía que ya no tenía los reflejos suficientes, después dejé de conducir el coche y poco a poco los deportes de grupo, para pasar a realizar deportes a nivel individual.

Respecto a mi familia, me gustaría poder jugar con mis hijas al tenis y no puedo, me hubiera gustado enseñarles a jugar al baloncesto [...]. La familia es la que soporta tus cambios de humor cuando todo se transforma, porque cosas que un día eres capaz de ver, al día siguiente no, cuando se repiten las caídas, cuando tiras vasos, te tropiezas constantemente...cosas que son incomprensibles incluso para nosotros mismos. A nivel familiar es complicado.

Desde un punto de vista subjetivo sí que notamos cambios, sobre todo cuando pasamos por épocas de estrés, pero sobre todo influyen las condiciones visuales a las que te tengas que enfrentar. En un día muy luminoso puedo no ver un obstáculo en la acera, pero un día nublado sí. En mi caso, mi visión nocturna es mejor, así que por la noche puedo verlo, pero no sucede lo mismo cuando es de día. Esto se debe a que la enfermedad afecta a cada persona de una determinada manera.

A nivel laboral, yo tenía una empresa de productos de veterinaria de la que me tuve que deshacer porque no la podía dirigir. Me ocupaba de todas las relaciones comerciales, lo que me obligaba a tener que viajar continuamente. Pasado un tiempo tuve que dejar de conducir.

Lo primero que me ofrecieron fue la incapacidad total, así que abandoné mi puesto de director comercial de mi empresa para ser director financiero en otra entidad, puesto que llegado el momento tuve que abandonar porque ya no podía seguir desempeñando aquel trabajo. Fue ahí cuando me concedieron la incapacidad absoluta. Este proceso duró nueve años, dese 2005 hasta 2014.

La sociedad no conoce lo que es la BV, quienes sufren de BV parece que tienen que estar ocultos para no ser detectados, en el sentido de que no existe ninguna protección especial para una persona que tenga una AV de 0,25, por ejemplo. A partir del 0,10, que ya entras en la ONCE y estás reconocido socialmente y puedes acceder a ciertas ayudas sociales sí que estás protegido. Si lo comunicas, te arriesgas a que te quiten el carné de conducir, a dejar de trabajar en lo que hasta ahora trabajabas y a pasar a una vida que, en general, lo único que hace es quitarte y no prestarte ninguna ayuda.

Pienso que las personas que tienen BV, por encima de la ceguera legal, tienen muy poca defensa social por parte de la Administración. Tampoco están admitidas en la sociedad, porque la mayor parte de esta no comprende que una persona no vea. Que si no ves tienes que usar gafas. Existen muchas patologías que interfieren en la visión que no tienen ningún tipo de tratamiento y que afectan negativamente a tu situación social. No existe una comprensión por parte de la sociedad porque no hay visibilización, por lo que parece que estas “escondido”. Por parte de la Administración parece que no existe interés en reconocerlo principalmente por la carga económica que supondría. En otros países me consta que está reconocido, en España no tenemos la misma suerte.

La campaña Tengo Baja Visión puede ayudar a que se reconozca socialmente que las personas con BV tienen unas dificultades en su vida diaria derivadas de esta condición. Tratar que las personas comprendan que puedo tener la suficiente visión como para leer un teléfono móvil o ver la televisión y no ver el número del autobús que llega. Que la gente entienda que te puedes chocar con alguien por la noche porque tienes ceguera nocturna y por el día cruzarte con una persona y no verla. Que aprendan a interactuar con nosotros y a situarse del lado de la comprensión y ayuda y no del reproche.

El asociacionismo es lo que ahora mismo está ayudando a que este movimiento tenga una validez social, es lo que hace que tengamos cierta representación ante la

Administración, que se reconozcan y podamos defender nuestros derechos sociales. El movimiento asociacionista es el que está interviniendo para que se siga desarrollando la investigación en determinadas patologías raras que, de no ser así, no se estarían investigando.

Creando el Proyecto Tengo Baja Visión.

Historia 3.

El proyecto surge a raíz de compartir experiencias entre los propios miembros de la asociación. Entre nosotros contábamos día tras día situaciones que nos hacían sentir cierta vergüenza, como por ejemplo que esa misma mañana nos habíamos chocado con alguien, le habíamos tirado un café o cosas por el estilo. Llegábamos a bromear con que nos gustaría tatuarnos en la frente que tenemos un problema de visión.

Poco a poco buscamos formas de hacernos identificables, una de ellas era el bastón blanco, pero cuando ves a una persona con él, inmediatamente piensas en una persona con ceguera total y nosotros somos capaces de leer o de reconocer rostros, lo que generaba confusión. Supimos que en Alemania y Austria se utilizaban unas chapas parecidas a la nuestra que todo el mundo conocía.

No queríamos que este proyecto se limitara a la retinosis pigmentaria si no que agrupara a todas las personas con BV independientemente de la causa. Nuestro objetivo era doble, por un lado, sensibilizar a la población acerca de la existencia de personas que no ven perfectamente pero que tampoco sufren de ceguera y, por otro dotar de una herramienta que permita la visibilidad de personas con BV, mejorando la interacción social y la comprensión de estas personas.

Cuando empezamos este proyecto, desconocíamos la acogida que iba a tener. Somos una asociación pequeña, de 250 personas de las cuales 180 son personas afectadas. Hasta hace unas semanas era una asociación gestionada exclusivamente por personas afectadas y voluntarias. Ahora contamos con una trabajadora social. Sabíamos que iba a ser una herramienta que iba a servir para nuestro objetivo de hacernos identificables, pero desconocíamos que iba a ser una herramienta tan útil para sensibilizar sobre la existencia de la BV, principalmente porque desconocíamos las dimensiones de la

campana que íbamos a poder llevar a cabo, sobre todo por los recursos económicos con los que contábamos.

Pienso que la clave del éxito ha sido:

- Que nunca hemos buscado ningún protagonismo, desde el principio evitamos firmar nuestras campañas. Para nosotros era importante que todas las personas sintieran la campaña como suya, no queríamos que el símbolo representara a ninguna asociación en concreto.
- Nuestra implicación personal. Ha sido un trabajo duro, muchas horas invertidas en este proyecto. Las instituciones han creído en nosotros, hemos contado con los recursos suficientes para llevar adelante la campaña en Guipúzcoa y otras asociaciones que también lo han visto claro han decidido colaborar en su difusión

Para mí es clave que las asociaciones estén al lado de los profesionales: el oftalmólogo tiene de media entre 10 y 20 minutos para atender a su paciente, en este tiempo tiene que hacer las pruebas clínicas precisas a su paciente y, además, decirle que tiene una enfermedad degenerativa que provoca que pierdas visión hasta que esta se pierda completo. Es imprescindible que cerca del profesional haya una asociación que acoja a esa persona, que retenga lo que siente, que le acompañe y oriente a recursos. Un aspecto clave es acercar a la persona a otros pacientes que atraviesan por lo mismo, evitando que esta se pueda sentir sola.

Otro lugar en el que deben posicionarse las asociaciones es en la investigación, debemos estar cerca de los investigadores ya que nuestra enfermedad, a día de hoy, no tiene cura.

La última función que debe cumplir una asociación es la de la sensibilización social. Tengo retinosis y claro que apoyo la investigación, pero mientras tanto quiero que mi calidad de vida sea la mejor posible y para ello es necesario que el resto de las personas sepan y entiendan lo que me ocurre. Simplemente evitar que las personas puedan pensar que soy una persona antipática porque no saludo o que voy distraída y por eso me choco con algo, mi vida será más sencilla. En definitiva, se trata de trabajar en equipo, de que todas las asociaciones trabajemos de forma conjunta y nos impliquemos en esta tarea.

Casi seis años después seguimos manteniendo el mismo objetivo, además de conseguir que las personas con BV entiendan que el distintivo es una herramienta útil para hacernos visibles. Todavía nos queda mucho por conseguir que la población entienda que existimos y que las personas con BV no vean como algo estigmatizante el uso del distintivo. Cuando usas este distintivo estas dando una información al mundo, pero cuando no la das y te chocas y entras en conflicto varias veces al día porque la gente no entiende lo que te pasa, también estas perdiendo calidad de vida, pierdes autonomía y caes ligeramente en la exclusión social. A mí me ha pasado no saludar a vecinos y ellos no saludarme porque no entendían nada, hasta que una de ellas me vio en la televisión con el distintivo hablando de la campaña y se acercó a pedirme disculpas porque no sabía lo que pasaba, pensaba que no le saludaba porque no quería. Para ella fue clave saber lo que me sucedía y para mí fue clave que ella lo supiera.

Entender esto es clave para que las personas con BV no sientan que utilizar el dispositivo es estigmatizante y quizá representa todo lo contrario, es la forma en la que su convivencia con el resto del mundo va a ser más sencilla, que van a poder estar en igualdad de condiciones respecto del resto de personas que ven bien.

Todavía queda un largo camino por recorrer. Las bases son sólidas y el camino es el adecuado, aunque no tenemos los medios económicos para hacer grandes campañas de sensibilización como pueden llevar a cabo otras entidades de mayor tamaño y trayectoria.

4.3.2. Proyecto “Tengo Baja Visión”.

Dada la imperiosa necesidad de sensibilizar acerca de la existencia de la BV y la pretensión de este trabajo de colaborar en la difusión de la campaña que se está llevando a cabo, dedicaremos las siguientes líneas al proyecto que da nombre al presente capítulo. Para su elaboración se ha tenido en cuenta el contenido disponible en las diferentes páginas web y la información aportada por una de las personas que impulsaron la creación de este proyecto.

La campaña “Tengo Baja Visión” nace en el año 2013 de la mano de Begisare, la Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria del País Vasco, como un proyecto sin

ánimo de lucro que surge para fomentar la visibilización de las personas con BV de cara al resto de la sociedad.

El motor principal de este movimiento lo constituyen la escasa visibilización y la gran incompreensión que sufren las personas con BV debido principalmente a las siguientes circunstancias:

1. Por lo general, cuando se habla en términos coloquiales de la DV, quienes no están familiarizados con ella tienden a generalizar y hablar de ella en términos absolutos, es decir, se considera que el individuo bien tiene una visión normal (incluyendo la visión corregida), bien entra dentro de los parámetros de ceguera legal, omitiendo el espectro que abarca la BV.
2. Resulta difícil entender que las personas con BV puedan desempeñar con normalidad ciertas tareas mientras que en otras precisen de apoyos para llevarlas a cabo, tales como realizar desplazamientos en entornos exteriores o utilizar el teléfono móvil.
3. La utilización del bastón blanco hace a la persona con DV fácilmente identificable por el entorno que le rodea, sin embargo, no todas aquellas que padecen BV hacen uso del mismo y, si lo hacen, por lo general se espera que la persona sufra de ceguera.
4. En varias de las patologías que causan BV no se aprecian a simple vista anomalías en los órganos visuales, por lo que aparentemente, a primera instancia, la visión de estas personas puede parecer normal.

Si tenemos en cuenta el alto grado de desconocimiento que existe acerca de esta anomalía visual junto con la no existencia de una herramienta o instrumento propio de las personas con BV que contribuya a facilitar su identificación, nos encontramos con un colectivo desprotegido, invisible, de cara al resto de la sociedad. El distintivo que se ha elaborado, así como la información que se presta, ayuda tanto a quien lo porta como a su entorno, en la medida en que facilita



de forma considerable la interacción social de este colectivo.

Este proyecto se basa en la creación, promoción y difusión del distintivo “Tengo Baja Visión” que podemos observar en la figura 4, bajo el lema “Tenlo en cuenta”. Este distintivo fue creado por la empresa de comunicación *adaki komunikazioa* e imita la imagen de un ojo verde acompañada del emblema de la campaña sobre un fondo blanco. Se ha diseñado en forma de chapa y de brazalete para que lo porten las personas con BV. Actualmente el distintivo está disponible en seis idiomas: inglés, castellano, catalán, euskera y gallego.

La difusión comenzó a través de plataformas digitales, portales de internet y redes sociales, a través de la

Figura 4. Imagen del distintivo de la campaña “Tengo Baja Visión”

creación de una página web y de la publicación de material audiovisual explicativo acerca de la BV, dando a conocer en primer lugar, qué es y que patologías provocan la BV, así como los síntomas comunes a esta condición visual y, en segundo lugar, cómo interactuar con las personas que la padecen con el fin de facilitarles tanto la interacción social como la comunicación. Siguiendo en la línea de las nuevas tecnologías, se ha desarrollado una aplicación web de descarga gratuita y unas gafas de realidad virtual que la complementan, que permiten a quien lo utiliza experimentar en primera persona qué supone tener BV, entendiendo así las dificultades con las que lidian estas personas en su día a día. Además, se ha distribuido material gráfico a todas las entidades colaboradoras, así como en los diferentes eventos que se han realizado a lo largo de todo este tiempo.

Este movimiento ha recibido el apoyo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Gobierno Vasco, Diputación Foral de Gipuzkoa, Ayuntamiento de Donostia y el Servicio Vasco de Salud.

Además, a lo largo de su andadura se han adherido diversas entidades de todo el territorio nacional comprometidas con la difusión de esta campaña, estas son:

Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares (AGAF)

Asociación Miopía Magna con Retinopatías (AMIRES)

Asociación Guipuzcoana de Deficientes Visuales (AGI)

Asociación Atrofia Nervio Óptico de Léber (ASANOL)

Associació Discapacitat Visual Catalunya: B1+B2+B3	Retinosis ARABA Begisare
Asociación D.O.C.E. Discapacitados Otros Ciegos de España	Visión España.
Asociación Retina Murcia (RetiMUR)	Retina Navarra.
Retina Asturias. Asociación Asturiana de Retinosis Pigmentaria	Fundación Retina España.
Retinosis Gipuzkoa Begisare	Asociación Salud Visual.
Retina Bizkaia Begisare	Asociación Castellano-Leonesa de Afectados por Retinosis Pigmentaria (A.C.L.A.R.P.)
	Asociación Española Aniridia.

A lo largo de estos casi seis años desde que comenzara este proyecto, se han llevado a cabo diversas campañas de sensibilización en centros de salud, hospitales, clínicas oftalmológicas, ópticas, farmacias, centros de formación, etc. así como diversas apariciones en medios de comunicación y la exposición “Experimenta la Baja Visión”. A continuación, se recogen algunas de estas experiencias publicadas por Begisare desde el año 2016 hasta el 2019:

Durante el año 2016 esta asociación llevó a cabo varias labores de difusión de la campaña en las localidades de Santander, Bilbao e Irún a través del desarrollo de ponencias, seminarios y charlas informativas de la mano de otras entidades y contando con el apoyo de hospitales y centros universitarios.

Un año más tarde tuvieron lugar unas jornadas sobre BV, abordando no solamente este proyecto y su distintivo, sino también aspectos de carácter emocional, clínico, técnico, social, etc. Además, se presentaron las aplicaciones web mencionadas con anterioridad “Tengo Baja Visión” y “Tengo Baja Visión VR”. En 2018, como cada año, cabe destacar la celebración del Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria, evento en el que participaron cientos de personas y que permitió dedicar un espacio a la promoción de la campaña y de su distintivo.

En el mes de enero del año actual se presentó este proyecto en el Seminario de Investigación organizado por el Instituto Universitario de Oftalmobiología Aplicada (IOBA) en Valladolid al que acudieron profesionales, estudiantes, pacientes, asociaciones y responsables de la Facultad de Medicina, del propio Instituto y del Hospital Clínico Universitario (Begisare, 2019).

A finales del año 2018, trascurridos cinco años del proyecto se han distribuido un total de 10.000 distintivos a personas con BV y repartido 150.000 folletos informativos en hospitales, centros de salud, ayuntamientos, comercios, etc. Además, se contabilizan más de 60 organizaciones y asociaciones de personas con DV adheridas a la campaña, que colaboran con los objetivos de la misma (Tengo Baja Visión, 2018). Actualmente los vídeos difundidos -Baja visión y distintivo “Tengo Baja Visión” y “Tengo Baja Visión, Cómo interactuar conmigo en 10 pasos”- alcanzan un total de 45.000 y 14.000 visualizaciones respectivamente.

Por último, queremos hacer mención al desarrollo del llamado “Teléfono del Ojo”. Esta herramienta se configura como un proyecto que lleva adelante Visión España, una federación de asociaciones de diferentes patologías, que trabaja por los derechos de las personas que tengan BV en España independientemente de su patología. Este instrumento se sitúa como un nexo de unión entre el óptico y oftalmólogo y el paciente. Es un número de teléfono en el cual los pacientes atienden a otros pacientes bien para orientarle y asesorarle sobre temas de discapacidad, incapacidad, servicios sociales... o para derivarle a un recurso, otra entidad o asociación, que trabaje con su problemática. Se trata de asegurarse de que la persona va a estar bien atendida sin restar tiempo de atención de los profesionales sanitarios.

4.4. Propuesta de intervención.

La propuesta de que aquí se recoge consiste en la realización de una jornada de sensibilización acerca de la BV que tendrá lugar durante el curso 2019-2020, dentro del período lectivo del primer cuatrimestre. Se propone como fecha el 10 de octubre de 2019, coincidiendo con la celebración del Día Mundial de la Visión.

Las actividades propuestas irán dirigidas al alumnado y personal docente de los Grados en Trabajo Social, Educación Social, Educación Infantil y Educación primaria, contemplando la posible participación y asistencia de personal ajeno a la facultad que se muestre interesado en conocer más acerca de la BV, incluyendo tanto a aquellas personas que la padecen como sus familiares.

Objetivos.

Los objetivos que se persiguen con la puesta en marcha de este proyecto son:

Objetivo general: Sensibilizar al alumnado y personal docente de la Facultad de Educación y Trabajo Social de la Universidad de Valladolid fomentando la visibilización de las personas con BV dentro del espacio en el que desarrollamos nuestra acción.

Objetivos específicos:

- Sensibilizar al alumnado y personal docente en torno a las necesidades de las personas con BV.
- Destacar la labor del movimiento asociativo en torno a todas aquellas patologías causantes de BV.
- Implicar al entorno universitario en la difusión de campañas de sensibilización de las personas con BV.
- Difusión del distintivo Tengo Baja Visión como una herramienta de identificación que favorece la comunicación y la interacción social de las personas con BV.

Metodología.

La línea de actuación se estructura en tres fases consecutivas que se muestran a continuación:

a) Fase inicial. Solicitud de permisos y comunicación.

El primer paso para la puesta en marcha requiere el contacto con el Decano de la Facultad de Educación y Trabajo Social, así como de la Vicedecana de Estudiantes, a quienes se expondrá el proyecto en primer lugar, con el fin de dar a conocer el contenido y los objetivos de realizar esta campaña en la Universidad de Valladolid.

Una vez la propuesta haya sido aprobada, se informará a los/as profesores/as que se puedan ver afectados por el desarrollo de estas jornadas y/o que estuvieran interesados en asistir y posteriormente a los/as alumnos/as vía correo electrónico, mediante el que serán informados del programa a seguir a lo largo de la jornada. En este mensaje se facilitará el enlace para

inscribirse en esta jornada. Las figuras responsables de comunicar a los/as destinatarios/as serán los respectivos Coordinadores/as de cada Titulación.

Aproximadamente una semana antes del comienzo de las actividades programadas se fijarán varios carteles en las principales zonas de paso (el modelo se adjunta en el anexo 2) y se procederá a entregar el programa elaborado (anexo 3) a cada uno de los grupos.

b) Fase intermedia. Ejecución del proyecto.

La jornada se divide en dos sesiones, una primera parte de carácter teórico, que se desarrollará por la mañana y en la cual se explicará a los/as asistentes qué es la BV, que patologías pueden causarla y cómo afecta a la vida diaria de quienes la padecen; qué es y en qué consiste la campaña Tengo Baja Visión y, para finalizar se contará con el testimonio de dos personas diagnosticadas de retinosis pigmentaria. Esta sesión tendrá lugar en el Salón de Grados de la facultad de Educación y Trabajo Social.

La segunda sesión consistirá en la presentación de las ayudas técnicas que existen para personas con DV y la posterior realización de dinámicas grupales, con el objetivo de que las personas sientan por un breve período de tiempo. Esta tendrá lugar en las instalaciones del Gimnasio de la Universidad del Campus Miguel Delibes. Las actividades que aquí se llevarán a cabo consistirán en nociones básicas de guía y orientación, así como de interacción con las personas con BV.

c) Fase final. Evaluación y comunicación de resultados.

La evaluación del proyecto comprenderá la valoración de la eficacia del proyecto, así como del grado de satisfacción de todos/as los/as participantes:

- Para evaluar la eficacia del proyecto se propone aplicar el modelo de evaluación pre-post. Al comienzo de la jornada se le entregará a cada asistente un breve modelo tipo test (anexo 4) al que tendrán que dar respuesta antes del comienzo de la jornada. Cuando esta llegue a término, se volverá a entregar el mismo modelo que tendrán que volver a dar respuesta con los conocimientos adquiridos, para comprobar si realmente la jornada les ha servido para adquirir nuevos conocimientos acerca de la BV.

- Para valorar el grado de satisfacción de los/as participantes se solicitará la respuesta a una breve encuesta de satisfacción (anexo 5). Esta se entregará al finalizar cada una de las sesiones.

Tras la obtención de la información, las personas encargadas de conducirla serán quienes elaboren y publiquen el informe con los resultados. Este dossier será publicado en la página web de la Facultad de Educación y Trabajo Social, siendo tal de libre acceso.

Actividades.

ACTIVIDAD	DESARROLLO	OBJETIVO	DURACIÓN	RECURSOS
“Qué es la Baja Visión”	<p>Espacio dedicado a la exposición sobre lo que significa la BV, las posibles causas y consecuencias.</p> <p>Mediante una breve exposición se tratarán aquellos aspectos más relevantes para conocer la BV</p>	<p>Acercar la BV a la comunidad universitaria.</p> <p>Trasladar el conocimiento disponible acerca de la BV.</p>	30 minutos	<p>Ordenador</p> <p>Proyector</p>
“Proyecto Tengo Baja Visión”	<p>Breve exposición sobre la campaña, las actuaciones realizadas hasta ahora y el distintivo de la campaña.</p>	<p>Colaborar en la difusión del proyecto la necesidad y el significado del distintivo.</p>	60 minutos	<p>Ordenador</p> <p>Proyector</p> <p>Distintivos (chapa y brazaletes)</p> <p>Material de difusión (folletos, marcapáginas)</p>
“Testimonio de pacientes”	<p>Ponencia desarrollada por dos personas diagnosticadas de Retinosis Pigmentaria implicadas en el movimiento asociativo acerca de lo que supone vivir con BV.</p>	<p>Entender la importancia de la sensibilización de cara a la mejora de la calidad de vida de las personas con BV.</p> <p>Describir la importancia del movimiento asociativo en la visibilización del colectivo</p>	60 minutos	-
“Ayudas técnicas”	<p>Presentación de las ayudas técnicas que existen para las personas con DV</p>	<p>Categorizar las diferentes ayudas técnicas y recursos disponibles para las personas con DV.</p>	60 minutos	<p>Ordenador</p> <p>Proyector</p> <p>Lupa electrónica</p> <p>Línea Braille</p> <p>Reproductor (...)</p>
“Interacción y orientación”	<p>Explicación de las técnicas básicas de orientación y guía. Experimentar en primera persona la BV mediante el uso de las gafas VR y la aplicación web.</p>	<p>Conocer las técnicas básicas de guía y orientación.</p> <p>Sensibilizar sobre la BV a través de la empatía.</p>	60 minutos	<p>Gafas de Realidad Virtual</p> <p>Teléfono móvil</p> <p>Aplicación web</p>

5. CONCLUSIONES

La realización de este trabajo nos ha permitido conocer y comprender las dificultades a las que se enfrentan en su día a día las personas con BV, dificultades que se derivan, por un lado, de la propia sintomatología de la patología causante y, por otro, de la falta de sensibilización que existe en torno a este colectivo.

El esfuerzo institucional y social por lograr la plena participación de todos los individuos y grupos en la sociedad resulta insuficiente cuando hablamos de este tipo de discapacidad. El reconocimiento por parte de la sociedad de la existencia de esta condición, así como de sus repercusiones supone el primer paso para garantizar el pleno disfrute de los derechos de este colectivo.

La sensibilización será entonces la llave que nos abra las puertas de una sociedad en la que todo individuo pueda gozar de una plena participación social, supondrá el primer paso hacia delante en busca de una comunidad que reconoce y respeta los derechos sociales de todos sus integrantes.

No podemos concebir un Estado de Bienestar que no tenga la capacidad suficiente de dar una respuesta adaptada y adecuada a la problemática de todas y cada una de las personas que la precisen. Necesitamos que tanto las instituciones como la sociedad en general responda de la mejor forma posible a las necesidades de cada persona si queremos que todas y cada una de ellas pueda disfrutar de una calidad de vida óptima.

Este trabajo entiende la sensibilización como una herramienta fundamental en la mejora de la calidad de vida de las personas con BV. Comprendemos que la solución a estas situaciones pasará por la formación a todos los niveles, por el trabajo comunitario y por la voluntad de todos/as y cada uno/a de nosotros/as de hacer todo lo posible porque todas las personas que conforman la sociedad actual puedan gozar de una vida digna y plena.

Es por todo ello que consideramos fundamental contribuir a la mejora de esta situación desde la Facultad de Educación y Trabajo Social de Valladolid. Necesitamos profesionales

concienciados/as que respeten y promuevan los derechos de todas y cada una de las personas por, para y con las que trabajan diariamente.

Por último mencionar que, a título personal, la elaboración de este trabajo ha supuesto un gran reto, principalmente debido al grado de desconocimiento inicial sobre de la existencia de la BV y de las repercusiones negativas que esta conlleva, así como a la escaso conocimiento existente y disponible acerca esta condición.

Tras su desarrollo hemos podido comprobar que al Trabajo Social le queda mucho por aprender acerca del ámbito de la DV, entendiendo que esta no se limita única y exclusivamente a la falta de visión, sino que comprende un amplio abanico de situaciones que deberían ser tomadas en cuenta como propias de esta tipología de discapacidad. Necesitamos un sistema que se adapte a las circunstancias de cada persona, que actúe comprendiendo y respetando su individualidad, cuyos cimientos sean la dignidad, la libertad y la igualdad.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alba, A. y Flores, V. (2015) Aspectos psicológicos y su relación con la calidad de vida en pacientes con baja visión. *Gaceta de Optometría y Óptica Oftálmica*. (499).

Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35 (2), 161-164.

Armas, P. (2013). *Aproximación a la participación social en jóvenes con discapacidad visual*. (Trabajo Fin de Grado). Universidade da Coruña, Coruña: España.

Cardona, D et. Al (2011). Calidad de vida en los adultos mayores de Medellín. *Biomédica*, 31, 492-502.

Coco, R. (2015). Concepto de baja visión, discapacidad visual y rehabilitación visual. Profesionales de la visión. En M.B. Coco y J. Herrera (Ed.) *Manual de Baja Visión y Rehabilitación Visual* (pp.3-8). Madrid, España: Panamericana.

Del Álamo-Martín, M.T. (en prensa). Visibilizando a las personas con patología ocular grave para el Trabajo Social y la defensa de sus derechos. *Trabajo Social y Salud*.

Del Álamo-Martín, M.T., Coco, R.M. y Flores, V. (2015). Calidad de vida y efectos psicosociales en baja visión. En M.B. Coco y J. Herrera (Ed.) *Manual de Baja Visión y Rehabilitación Visual* (pp.97-103). Madrid, España: Panamericana.

Díaz, M. y Pallero, R. (2003). El Proceso de Ajuste a la Discapacidad Visual. En J. Checa, P. Díaz y R. Pallero (Ed.) *Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la deficiencia visual* (pp. 44-107). Madrid, España: Manuales.

Díaz, P. (2008). Discapacidad visual y autonomía: las posibilidades de las personas mayores. *Integración*. (55), 26-33.

DISCAPNET. Portal de las Personas con Discapacidad (2018). Actualidad y Eventos. Recuperado de: <https://www.discapnet.es/actualidad/2018/12/tasa-de-paro-entre-las-personas-con-discapacidad>

ECOO. Consejo Europeo de Optometría y Óptica (2011). Documento de Posición Oficial: Baja Visión. Recuperado de: <https://www.ecoo.info/wp-content/uploads/2011/03/BAJA-VISION.pdf>

FARPE. Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (2018). El estrés puede provocar pérdida de visión. Recuperado de: <http://www.retinosifarpe.org/noticias/asociativas/376-el-estres-puede-provocar-perdida-de-vision.html>

Fundación Adecco (2018). Informe discapacidad y familia. (pp. 1-17) Disponible en: http://fundacionadecco.org/recursos_/informe-discapacidad-y-familia-2018.pdf

Fundación Retina Plus y Ernst & Young (2012). Informe sobre la ceguera en España. Disponible en: http://www.seeof.es/archivos/articulos/adjunto_20_1.pdf

García, G. et al. (2017) Profound vision los impairs psychological well-being in young and middle-aged individuals. *Clinical Ophthalmology*. (11). pp. 417-427. Auckland, NZ.

García, M. (2012). *Revisión bibliográfica sobre la influencia de la baja visión en el estado socioemocional y la calidad de vida de los pacientes mayores*. (Trabajo Fin de Máster). IOBA-Universidad de Valladolid, Valladolid, España.

Herrera, J. y del Val, M. (2015). Implicaciones funcionales de la discapacidad visual en las actividades de la vida diaria. En M.B. Coco y J. Herrera (Ed.) *Manual de Baja Visión y Rehabilitación Visual* (pp.213-220). Madrid, España: Panamericana.

Espina, A. y Ortego M.A. (2003). Discapacidades Físicas y Sensoriales. Aspectos psicológicos, familiares y sociales. Madrid, España: Editorial CCS. (pp. 67-107)

Isla, P., Moncho, J., Guasch, O. y Torras, A. (2008). Proceso de adaptación a la diabetes mellitus tipo 1 (DM1). Concordancia con las etapas del proceso de duelo descrito por Kübler-Ross. *Endocrinología y Nutrición*, 55(2), 78-83.

Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Nueva York, N.Y.: Macmillan.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid. 15 de diciembre de 2006, núm. 299, pp. 44142 a 44156.

Macías, A. (2015). *Demografía de la Baja Visión y de la Ceguera en España. Revisión bibliográfica*. (Trabajo Fin de Máster). Universidad de Valladolid-IOBA. Valladolid, España.

Mácula-Retina. Asociación de Enfermos y Familiares (2017). Discapacidad visual: comprender su impacto psicosocial. Recuperado de: <https://www.macula-retina.es/discapacidad-visual-comprender-su-impacto-psicosocial/>

Mácula-Retina. Asociación de Enfermos y Familiares. (2018). Estrés mental como consecuencia y causa de la pérdida de visión. Recuperado de: <https://www.macula-retina.es/estres-mental-como-consecuencia-y-causa-de-la-perdida-de-vision/>

Maldonado, J.M. (2015). Incidencia y causas de la baja visión. En M.B. Coco y J. Herrera (Ed.) *Manual de Baja Visión y Rehabilitación Visual* (pp.9-16). Madrid, España: Panamericana.

Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social (2019). Guía Laboral- Prestaciones del Régimen General de la Seguridad Social. Disponible en: http://www.mitramiss.gob.es/es/Guia/texto/guia_14/contenidos/guia_14_29_3.htm

Moral, J. y Miaja, M. (2015). Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kübler-Ross en mujeres con cáncer. *Pensamiento Psicológico*, 13(1), 7-25. DOI: 10.11144/Javerianacali.PPSI13-1.cemc

Observatorio estatal de la Discapacidad. (2017). *Informe Olivenza 2017, sobre la situación general de la discapacidad en España*. Recuperado de: <https://observatoriodeladiscapacidad.info/attachments/article/110/Informe%20Olivenza%202017%20v5.7.pdf>

ODISMET. Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España. (2018) *Banco de datos: Integración laboral y tendencias del mercado de trabajo*. [Online] Recuperado de: http://www.odismet.es/es/datos/1integracin-laboral-y-tendencias-del-mercado-de-trabajo/105tasa-de-paro-de-la-poblacin-con-discapacidad/1-6/#Mdef_es

OMS. Organización Mundial de la Salud. (2017), *Ceguera y discapacidad visual*. [online] Disponible en: <http://origin.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/> (10 de abril de 2019)

OMS. Organización Mundial de la Salud. (2018), *Ceguera y discapacidad visual*. [online] Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment> (10 de abril de 2019)

OMS. Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Recuperado de: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>

OMS. Organización Mundial de la Salud. (2018) Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11). (no entra en vigor hasta 2022)

ONCE (2016). Datos visuales y sociodemográficos de los afiliados a la ONCE. Recuperado de: <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/afiliacion/datos-de-afiliados-a-la-once>

ONCE (2017). Datos visuales y sociodemográficos de los afiliados a la ONCE. Recuperado de: <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/afiliacion/datos-de-afiliados-a-la-once>

ONCE (2018). Datos visuales y sociodemográficos de los afiliados a la ONCE. Recuperado de: <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/afiliacion/datos-de-afiliados-a-la-once>

Pallero, R. (2008). Ajuste psicosocial a la discapacidad visual en personas mayores. *Integración*. (55), 34-42.

Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid. 18 de febrero de 2011, núm. 42, pp. 18567- 18691.

Real Decreto 1364/2012, de 27 de septiembre, por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid. 11 de octubre de 2012, núm. 245, pp. 72772 a 72774.

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid. 14 de diciembre de 2013, núm.289, pp. 95635 a 95673.

Retinosis Retina Begisare (2019) Tengo Baja Visión. Disponible: <http://www.begisare.org/categoria/distintivo-tbv/> (10 de mayo de 2019)

Rosado, A.P. (2016). *Relevancia de la intervención familiar en el proceso de rehabilitación visual*. (Trabajo Fin de Máster) IOBA-Universidad de Valladolid, Valladolid: España.

Stelmack, J. (2001). Quality of life of low vision patients and outcomes of low-vision rehabilitation. *Optometry and vision science*. 78(5), 335-342.

Tengo Baja Visión (2018). [online]. Disponible: <http://www.tengobajavision.com/baja-vision/que-es/> (29 de marzo de 2019)

Verdugo, M.A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*.

Verdugo, M.A., Navas, P., Jordán de Urríes, J.B., Gómez, L.E., y Arias, B. (2012) Evaluación de la conducta adaptativa en el contexto español. En S. Santos y P. Morato (Eds), *Comportamento adaptativo. Dez anos depois*. (35-52). Lisboa, Portugal: Faculdade de Motricidade Humana.

San Roque et al. (2015). Vision verbs dominate in conversation across cultures, but the ranking of non-visual verbs varies. *Cognitives Linguistics*. DOI: 10.1515/cog-2014-0089

Zurdo, M. I. (2015). *La Ceguera y la Baja Visión: Implicaciones en el Desempeño de las Actividades de la Vida Diaria*. (Trabajo Fin de Máster). IOBA-Universidad de Valladolid, Valladolid, España.

7. ANEXOS

ANEXO 1. CONTRATO DE CONFIDENCIALIDAD Y PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

El siguiente acuerdo se elabora con motivo de la realización del Trabajo de Fin de Grado por parte de D^a Beatriz Vigo Martínez, alumna perteneciente al cuarto curso del Grado en Trabajo Social de la Facultad de Educación y Trabajo Social de la Universidad de Valladolid.

Yo, D^a Beatriz Vigo Martínez, con D.N.I. _____ me comprometo a utilizar la información facilitada por D/D^a _____ única y exclusivamente con fines académicos, garantizando la más estricta confidencialidad de los datos de carácter personal que, en ningún momento se harán públicos ni serán divulgados.

Yo D/D^a _____ siendo conocedor/a de la realización de dicho trabajo, he sido informado/a de la finalidad de mi participación en el mismo, y acepto colaborar de forma voluntaria.

En Valladolid, a ___ de mayo de 2019

ANEXO 2. MODELO DE CARTEL PUBLICITARIO PARA LA FACULTAD

FACULTAD DE EDUCACIÓN
Y TRABAJO SOCIAL

TENGO
BAJA
VISIÓN

TENGO
BAJA
VISIÓN

10 DE OCTUBRE DE 2019 📅

10:00- 14:00 ⌚

17:00-20:00 ⌚

SALÓN DE GRADOS 📍

Universidad de Valladolid

ANEXO 3. TRÍPTICO PARA ENTREGAR AL ALUMNADO

CARA EXTERIOR



CARA INTERIOR

CÓMO AYUDARNOS EN 10 PASOS

TENGO BAJA VISIÓN

PROGRAMA TARDE

AYUDAS TÉCNICAS 17:00- 18:00

DINÁMICA "MIRANDO A TRAVÉS DE MIS OJOS"
18:00-19:00

INTERACCIÓN Y ORIENTACIÓN
19:00- 20:00

OTROS ENLACES DE INTERÉS:
WWW.RETINACASTILLAYLEON.ORG
WWW.BEGISARE.ORG
WWW.RETINOSISFARPE.ORG

MÁS INFORMACIÓN EN:
WWW.TENGOBAJAVISIÓN.COM

PROGRAMA MAÑANA

PRESENTACIÓN 10:00- 10:30

QUÉ ES LA BAJA VISIÓN 10:30- 11:00

PROYECTO TENGO BAJA VISIÓN 11:00
12:00

DESCANSO

TESTIMONIO DE PACIENTES 12:30- 13:30

CHARLA- COLOQUIO 13:00-14:00

DESPEDIDA Y CIERRE 14:00- 14:15

E F P
O N
P E D

ANEXO 4. TEST DE EVALUACIÓN PRE-POST

1. LA BAJA VISIÓN ES...
 - A) UNA ANOMALÍA VISUAL
 - B) UNA PATOLOGÍA VISUAL
 - C) UN SÍNDROME

1. LA BAJA VISIÓN...
 - A) ES CORREGIBLE
 - B) ES CORREGIBLE CON CIRUGÍA, PERO NO CON GAFAS
 - C) NO ES CORREGIBLE

2. LAS PERSONAS CON BAJA VISIÓN...
 - A) NO CONSERVAN RESTO VISUAL
 - B) SOLAMENTE PERCIBEN CAMBIOS DE INTENSIDAD DE LUZ
 - C) PERCIBEN ESTÍMULOS VISUALES EN FUNCIÓN DEL GRADO Y TIPO DE AFECTACIÓN

3. LA BAJA VISIÓN AFECTA A...
 - A) APROXIMADAMENTE AL 2% DE LA POBLACIÓN.
 - B) APENAS ALCANZA EL 10% DE LA POBLACIÓN.
 - C) APROXIMADAMENTE EL 20% DE LA POBLACIÓN.

4. QUE OBJETIVO TIENE LA CAMPAÑA “TENGO BAJA VISIÓN”
 - A) FOMENTAR LA SENSIBILIZACIÓN Y VISIBILIZACIÓN DE LAS PERSONAS CON BAJA VISIÓN
 - B) FACILITAR LA INTERACCIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS QUE LO PORTAN
 - C) A Y B SON CORRECTAS.

5. EN QUÉ CONSISTE EL DISTINTIVO “TENGO BAJA VISIÓN”
 - A) UNA HERRAMIENTA EN FORMA DE CHAPA O BRAZALETE QUE UTILIZA LA PERSONA QUE PADECE TAL CONDICIÓN.
 - B) UN BASTÓN DE COLOR VERDE QUE UTILIZAN LAS PERSONAS QUE PADECEN TAL CONDICIÓN.
 - C) NINGUNA DE LAS ANTERIORES.

ANEXO 5. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN.

Señale, por favor, en el recuadro correspondiente su valoración del curso en una escala de 1 a 4, donde 1 indica la puntuación más baja y 4 la más alta, en los siguientes aspectos:

	-			+
ORGANIZACIÓN:				
1.- Organización de la jornada	1	2	3	4
3.- Duración de la jornada.....	1	2	3	4
4.- Horario de la jornada.....	1	2	3	4
ACTIVIDAD FORMATIVA:				
1.- Conocimientos adquiridos.....	1	2	3	4
2.- Metodología empleada.....	1	2	3	4
3.- Medios pedagógicos	1	2	3	4
4.- Materiales didácticos.....	1	2	3	4
5.- Medios pedagógicos de apoyo (ordenador, proyector, etc.).....	1	2	3	4
EVALUACIÓN GLOBAL:				
1.- Cumplimiento de los objetivos del curso	1	2	3	4
2.- Aplicación del contenido a su tarea profesional.....	1	2	3	4
3.- Opinión global del curso.....	1	2	3	4

PONENTES:

	D/D ^a	D/D ^a	D/D ^a
1. Conocimientos en la materia impartida.....	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
2. Claridad de sus respuestas.....	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
3. Dominio en los aspectos prácticos.....	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
4. Interés que despierta	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
5. Cumplimiento del programa.....	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
6. Fomento de la participación de los asistentes.....	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
7. Evaluación global	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4

Indique, cualquier sugerencia o comentario que desee, sobre los aspectos valorados anteriormente con objeto de mejorar la actuación formativa: