Crónicas

KL Vision 2011: x Conferencia Internacional sobre Baja Visión

KL Vision 2011: x International Conference on Low Vision

Kuala Lumpur (Malasia), 20-24 de febrero de 2011

C. Blocona Santos, ¹ C. M. Santos Plaza²

La décima edición de la Conferencia Internacional sobre Baja Visión se ha celebrado en Kuala Lumpur, la capital de la Federación de Malasia, del 20 al 24 de febrero de 2011, convocada por la International Society for Low Vision Research and Rehabilitation (ISLRR), organizada en colaboración con la Asociación de Ciegos de Malasia (MAB) y con el Hospital Nacional de Ojos Tun Hussein Onn (THONEH). Desde 1986, esta Conferencia se ha afianzado como primer foro mundial de intercambio de experiencias, avances e investigaciones sobre baja visión. A partir de la tercera edición (Groningen, 1993) se instituyó la convocatoria trienal, gestionada desde 1996 por la ISLRR.

Esta ha sido la primera celebración en Asia, ya que hasta ahora la Conferencia había tenido lugar en Europa o Norteamérica, a excepción de la tercera (1990), en Melbourne (Australia), ciudad que albergará la undécima en 2014 (info@visionaustralia.org), lo que se corresponde con el creciente protagonismo mundial de Asia y de la cuenca del Pacífico.

La asistencia de 650 participantes, procedentes de más de 50 países, muestra que, a pesar de la gravedad de la crisis, el cuidado y la rehabilitación de la baja visión es

¹ **Concepción Blocona Santos**. Técnico de Rehabilitación y Técnico Asesor de la Dirección de Autonomía Personal, Atención al Mayor, Ocio y Deporte de la ONCE. Delegación Territorial de la ONCE en Madrid. Prim, 3; 28004 Madrid (España). Correo electrónico: cbs@once.es.

² **Carlos Manuel Santos Plaza**. Técnico de rehabilitación. Centro de Recursos Educativos *Antonio Vicente Mosquete*. Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). Paseo de La Habana, 208; 28036 Madrid (España). Correo electrónico: carlosantos@telefonica.net.

un campo interdisciplinar en constante desarrollo y expansión. Es cierto que tanto la crisis como el coste de los desplazamientos de larga distancia han podido limitar la asistencia de representantes de países avanzados —algo menor que en anteriores eventos—, sin embargo, la calidad y la importancia de los avances e investigaciones presentados en las ponencias han sido muy notables, y han compensado los esfuerzos que exige enviar una representación que, en el caso de la ONCE, ha estado formada por la Directora de Autonomía Personal, Bienestar Social y Atención al Mayor, Patricia Sanz Cameo, y los técnicos de rehabilitación que firman esta crónica.

La Conferencia se presentó, con el lema «Rehabilitación visual. Hacia una mejor forma de vida», en el Centro de Convenciones de Kuala Lumpur, lugar de reuniones y exposiciones completamente equipado con las instalaciones más avanzadas.

Las **sesiones plenarias** se centraron en ocho temas: Nuevos avances en investigación y rehabilitación, Pérdida de la visión central, Epidemiología de la baja visión, Rehabilitación visual pediátrica, Movilidad y baja visión, Visión y el cerebro, Intervenciones multidisciplinares, y La mente y la visión.

Estas sesiones estuvieron a cargo de conferenciantes reconocidos a nivel internacional, entre los que destacaron: los doctores Gregory Goodrich, George Timberlake, Ian Bailey, August Colenbrander, la Dra. Mary Lou Jackson o el Dr. Hasan Minto (Consejo Internacional de Optometría). Para más detalles sobre el programa se puede visitar http://www.klvision2011.org.my.

Hubo 24 **simposios** estructurados en cinco bloques: Calidad de vida y visión funcional, Nuevos retos en orientación y movilidad, Rehabilitación de la baja visión, Nuevos avances en investigación y rehabilitación, y Hemianopsia.

Las 107 **sesiones de trabajo paralelas** se distribuyeron en nueve temas centrales: Aspectos psicosociales, Formación y rehabilitación, Ayudas de baja visión, Alteración cerebral visual psicofísica, Calidad de vida, Pediatría, Formación de profesionales, y Epidemiología.

También se programaron nueve **talleres** paralelos sobre baja visión.

En el capítulo de **pósteres**, se expusieron 79 trabajos en este formato (15 pediátricos, 17 de ayudas para baja visión, 9 sobre calidad de vida, 14 de rehabilitación visual y 23 sobre otros temas).

Como es habitual en este tipo de eventos, durante la ceremonia inaugural, y tras los preceptivos actos protocolarios con las autoridades locales y los organizadores, y la correspondiente exhibición de folklore colorista y música local, se hizo entrega de un premio especial al Dr. Sanduk Ruit, que desde hace más de treinta años trabaja en cirugía de cataratas (no debe olvidarse que las cataratas son la primera causa de baja visión en los países en vías de desarrollo), realizando intervenciones con un equipo portátil tanto en Katmandú, la capital de Nepal, como en campamentos en zonas rurales del país. Su modelo de intervención, que se ha exportado a países como Vietnam, Ghana y otros, demuestra cómo se puede llevar a cabo un trabajo de calidad, en condiciones precarias y con bajo coste, y llegando a lugares remotos y a la población más marginada. El Dr. Ruit ha desarrollado nuevas técnicas quirúrgicas y ha logrado obtener lentes intraoculares de alta calidad —fabricadas en Nepal, rebajando el coste de 100 a 7 dólares—, de las que se han exportado más de cuatro millones de unidades a 80 países. En sus hospitales de campaña pueden realizar 150 intervenciones al día, con equipos mucho más baratos que los que se utilizan en países avanzados. De hecho, la calidad de estas intervenciones se ha contrastado mediante una investigación en la que se invitó a participar a un experto estadounidense, y durante la cual se hicieron pruebas de agudeza visual, con y sin refracción, antes y seis meses después de las intervenciones. Los resultados obtenidos con la técnica de bajo coste (SICS) fueron similares a los de la técnica tradicional (PHACO).

La ISLRR otorgó, por primera vez, el premio especial a uno de sus miembros, al doctor Gregory L. Goodrich, por su especial papel en el desarrollo del campo de la rehabilitación y la investigación de la discapacidad visual. El doctor Goodrich lleva 37 años trabajando como psicólogo, científico y profesor en este campo en numerosas organizaciones norteamericanas e internacionales (Western Blind Rehabilitation Center, American Foundation for the Blind, Lighthouse International...).

El desarrollo de la conferencia ha puesto de manifiesto el estado de la investigación en baja visión, su orientación fundamental y sus principales objetivos. Uno de los campos que ha registrado más comunicaciones es la **deficiencia visual cerebral** (en inglés, *Cerebral Visual Impairment*, CVI). Precisamente, la primera sesión plenaria la abrió el doctor Goodrich con una ponencia sobre el daño visual neurológico. En ella resaltó la gran incidencia de estas patologías, ya que, aunque no está bien determinada, se estima que está relacionada con entre el 20 % y el 40 % de los daños cerebrales. Después de señalar las importantes diferencias entre la pérdida de visión neurológica y la baja visión, destacó la necesidad de revisar cómo se proporcionan los servicios a

estas personas, considerando necesarios nuevos programas de rehabilitación y sugiriendo un modelo de atención multidisciplinario.

En una sesión dedicada íntegramente a este tema se presentó un interesante estudio de la Universidad de Tubingen (Alemania), con 62 niños, que supone una destacada aproximación a las características de esta población, si tenemos en cuenta que la CVI es actualmente la principal causa de deficiencia visual en niños en los países desarrollados. Los autores del trabajo tomaron datos de agudeza visual, sensibilidad al contraste, campo visual, refracción y un estudio de la motilidad ocular. En el caso de la evaluación del campo visual utilizaron una prueba diseñada por ellos para valorar los 30° centrales mediante un nuevo método con 24 puntos. Los resultados muestran el perfil de esta población, y en las conclusiones se resalta que una completa evaluación de las funciones visuales en los niños con CVI es importante y necesaria para poder tomar las decisiones adecuadas en su proceso de rehabilitación.

Dentro de la misma sesión pudimos ver presentaciones en las que se mostraba el importante camino emprendido en Holanda en varios proyectos de investigación en CVI, fruto de la colaboración entre las instituciones prestadoras de servicios de Baja Visión, como la Royal Visio, y varias universidades. En uno de los proyectos se está estudiando el efecto de la estimulación visual en 24 niños pluridiscapacitados recibida durante nueve meses, consiguiendo una mejora de la funcionalidad visual. Otro interesante estudio analiza a un grupo de niños prematuros, evaluando sus funciones visuales a los cinco años, analizando la relación entre visión y déficits neurocognitivos y su repercusión, tanto en el comportamiento general como en la escuela. Por último, presentaron otro trabajo con 60 niños con sospecha de CVI, en el que se probaron nuevos métodos para diagnosticar las funciones visuales de primer orden (motilidad ocular, percepción de la forma...), con el objetivo de conseguir que el proceso de evaluación sea más eficiente y a la edad más temprana posible.

En otra presentación, el Dr. Peli nos mostró los avances que se están intentando obtener para mejorar el diagnóstico y el cuidado del CVI —mediante la cuantificación de los estímulos visuales y las respuestas óculomotoras— para obtener un perfil del funcionamiento visual. Partiendo de la certeza de que los movimientos oculares son fundamentales para nuestra percepción visual del mundo, se han utilizado patrones y estímulos sencillos para medir parámetros como el tiempo de reacción, el control de las fijaciones, etc. En una línea similar se encuentra otro estudio presentado por el mismo departamento, en el que se compara el tiempo de reacción con la fijación y el

área de fijación de la mirada en una muestra de niños con CVI, nistagmus congénito, niños control y adultos. Los resultados muestran cómo los niños con CVI presentan un incremento significativo en el tiempo de reacción, mientras que los que tenían nistagmus lo tenían en el área de fijación de la mirada, por lo que llegan a la conclusión que, en el caso del CVI, este mayor tiempo de reacción es provocado por un déficit en el procesamiento visual y no en el control motor, como se ha venido expresando.

La atención a la población infantil y en edad escolar ha ocupado una buena parte de las sesiones. En una de ellas pudimos ver un estudio sobre la efectividad del cuidado pediátrico de la baja visión en Asia, comparando diferentes modelos. En otro estudio se analizó la atención a alumnos de 0-16 años en la India. En una muestra de 315 sujetos se estudia el uso de ayudas ópticas, no ópticas, etc. Entre las conclusiones se puede destacar la necesidad de seguir explorando en las escuelas de ciegos para buscar alumnos con baja visión y potenciar su integración en la escuela ordinaria. El principal problema con el que se encuentran es que si dejan de ser considerados alumnos ciegos pueden perder ayudas y... Puede parecer poco significativo, pero para los que llevamos algunas décadas en este campo, ver cómo se está extendiendo a «todo el mundo» la preocupación tanto por el cuidado de la baja visión, como por posibilitar la integración escolar, nos resulta muy esperanzador.

Otro estudio de muy diferente procedencia, pero realmente interesante —en especial para quienes trabajan en atención temprana—, analiza una experiencia para poner en práctica actividades de pre-lectura con niños de 1 a 6 años —potenciales lectores de braille— en Suecia. Parten de la premisa de que los niños con visión pueden acceder a los libros en tinta desde muy temprana edad y, aunque no puedan leerlos, adquieren experiencias que facilitan y motivan su acceso a la lectura. En el estudio se presentan textos en braille —en biberones, libros, teclas de ordenador— a niños ciegos o con muy bajo resto visual. Los autores consideran que por este medio se consigue incrementar su interés en aprender braille cuanto antes.

Dentro del mismo campo de la atención a niños con baja visión se expusieron otros trabajos, como la evaluación de un cuestionario (COVD-QDL) o una herramienta para valorar la visión en niños con dificultades de aprendizaje (AH Chen Malicia). Otro estudio analiza la atención a los alumnos con plurideficiencias en Irlanda del Norte, donde la etiología con mayor incidencia ha sido la deficiencia visual cortical. En otro caso, se ha hecho una investigación del impacto del cuidado de la baja visión en la eficiencia lectora de niños multidiscapacitados con deficiencia visual en la India. Por

· Integración: Revista sobre discapacidad visual · · N.º 59 - Enero-abril 2011 · ISSN 1887-3383 ·

último, destacaríamos varios estudios realizado en Malasia sobre la habilidad lectora en niños con discapacidad visual y sobre el uso de los servicios de baja visión y de las ayudas prescritas entre 2001 y 2009. En los resultados se destaca que el 67 % de los usuarios se beneficiaron de la intervención en baja visión (en Malasia se llevan a cabo programas de rehabilitación visual desde el año 2000).

El Dr. Hasan Minto explicó parte del Plan Nacional para la Salud Ocular de Pakistán, donde se han establecido 24 clínicas para baja visión y ocho centros de diagnóstico, de acuerdo con el Programa Nacional para Baja Visión. Ofrecen servicio a cerca de 10000 personas anualmente, siendo un tercio niños con baja visión que no asisten a la escuela o que luchan por permanecer en la escuela pero que muchas veces terminan abandonando. Se brinda una evaluación integral, se recetan y ofrecen ayudas ópticas y no ópticas, se asesora en aspectos educativos y de rehabilitación, diagnóstico, ayudas para baja visión, capacitación y derivación de niños a escuelas regulares con asesoramiento sobre el manejo del curso y un nivel de apoyo adicional. El proceso está sirviendo para eliminar ciertas aprehensiones de algunos interesados, y para ayudar a los legisladores a reconocer la efectividad de la educación inclusiva.

La Dra. Mary Lou Jackson, prestigiosa oftalmóloga, defendió un modelo de rehabilitación de la visión que aborde la rehabilitación lectora, las actividades de la vida diaria, la seguridad del paciente a través de las técnicas de Orientación y Movilidad, la participación continua en la comunidad a pesar de la pérdida de visión y del bienestar psicológico. Su ponencia versó sobre uno de sus intereses de investigación actual: las alucinaciones visuales en el síndrome de Charles Bonnet.

Indicó que este síndrome es una causa frecuente de alucinaciones complejas pocas veces diagnosticada; su prevalencia en pacientes con daño visual es del 10 % al 15 %, y afecta principalmente a ancianos. Pero se está comprobando que en niños con glaucoma y sin ningún problema psiquiátrico o neurológico también aparece, al igual que en situaciones de elevado nivel de estrés.

El profesor Ian L. Bailey, optometrista y profesor de Ciencias de la Visión en la Universidad de Berkeley, California, mostró en un taller cómo se puede evaluar la visión con métodos básicos y sencillos a través de unos test cuya aplicación no requiere gran experiencia clínica, ni tecnología sofisticada. Permite medir con rapidez y precisión una agudeza visual tan baja como 0,00125. El test consiste en tres cartas impresas por ambos lados. Cada cara consta de 6 cuadrados de 75 mm, y en tres de estos

cuadrados hay un círculo de 40 mm. En la primera carta el círculo es negro, en la segunda es gris oscuro y en la tercera gris muy claro. Se detecta cuál es el círculo más claro que el paciente puede ver, y entonces se da la vuelta a la carta, donde existen niveles intermedios de contraste que permiten afinar la medición de su sensibilidad al contraste. Otra ventaja de este test es que se puede usar en personas analfabetas. Por tal motivo, lo presentó como un sistema fácil de usar en países en desarrollo e indicado para personas con baja visión.

También ha habido un buen número de trabajos que se han ocupado de la **Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE)**, principal causa de pérdida de visión en los países desarrollados. Uno de los más interesantes fue el presentado en una sesión plenaria por la Dra. Nhung Nguyen, de la Clínica de Rehabilitación de la Visión de la Universidad de Tuebingen, Alemania. Una de las primeras consecuencias de la DMAE es la pérdida de la capacidad lectora. Este estudio ha sido realizado con una amplísima muestra de 1336 pacientes, de entre 70 y 90 años de edad, con el objetivo de evaluar la eficiencia lectora antes y después del uso de las ayudas ópticas, y la influencia del número de aumentos en la efectividad de las mismas. En los resultados se apreció un incremento significativo de la velocidad lectora en la gran mayoría de los casos, aunque este era mucho mayor en los pacientes que necesitaban menor número de aumentos. En las conclusiones destaca el gran valor de la rehabilitación visual y del adecuado entrenamiento en ayudas ópticas, así como la necesidad de que esta opción sea considerada antes por los oftalmólogos a la hora de determinar ayudas para las personas con DMAE, y así mantener su independencia y su agilidad mental.

En la misma sesión se presentó un importante estudio en esta dirección sobre la remisión de los casos de baja visión por parte de los oftalmólogos a los servicios de rehabilitación en Holanda. Teniendo en cuenta que en este país tanto la rehabilitación como las ayudas de baja visión están incluidas en el servicio de salud, no se entiende por qué dos tercios de los pacientes con baja visión no son remitidos por los oftalmólogos a los servicios de rehabilitación. En las conclusiones se considera que la Rehabilitación Visual debería ser un tema fundamental en el currículo internacional de los residentes de oftalmología, y se está trabajando en este sentido con el Internacional Council of Ophthalmology, ICO.

La controversia surgió dentro del Simposio sobre Hemianopsia. La Dra. Trauzettel-Klosinsky, de la Universidad de Tubingen (Alemania), presentó un estudio en el que se ha comprobado la efectividad de un programa informático para entrenar los

movimientos oculares exploratorios hacia el campo visual ciego para pacientes con lesiones homónimas (hemianopsia, cuadrantanopsia) después de un daño cerebral. Los resultados comprobaron la habilidad de los sujetos para aplicar las nuevas estrategias a su vida diaria. El programa está disponible, previo pago, en <www.visiocoach. de>. Por su parte, el Dr. Sabel, de la Universidad de Magdeburgo (Alemania), presentó un trabajo en el que defendió la posibilidad de restaurar la visión en algunas zonas dentro del área ciega. Argumentó que, aunque el daño cerebral normalmente no es completo, algunas estructuras sobreviven, al existir áreas de visión residual dentro de la zona «ciega» que están infrautilizadas, y que pueden ser activadas, incrementando la atención en esta área al poner los estímulos en el área afectada. En su estudio, después de seis meses de entrenamiento, se consiguió incrementar el CV en la zona limítrofe con una tarea de estimulación con ordenador: En las conclusiones consideró que se puede restaurar la visión en cualquier momento y a cualquier edad. En el turno de preguntas surgió la polémica entre ambos ponentes, ya que la Dra. Trauzettel-Klosinsky puso en duda las medidas utilizadas y expresó que no está probado que haya mejora con este método.

En el capítulo de **pósteres**, solo reseñaremos dos que nos parecieron especialmente interesantes sobre el mismo tema, la deficiencia visual cerebral, presentados por la misma organización, la Royal Dutch Visio, de Holanda. En uno de ellos se analiza el trabajo realizado por dos grupos de expertos que se han creado en esta organización para ampliar el conocimiento y para asesorar sobre este difícil campo: uno centrado en los niños y jóvenes, y el otro en los adultos. En el otro póster se insiste en la necesidad del trabajo multidisciplinario en niños con CVI y se analiza la importancia del trabajo desde un campo profesional no presente en la rehabilitación visual en nuestro país, la neuropsicología.

Una iniciativa interesante que resaltar es el test internacional de velocidad lectora en 17 lenguas, IResT, que próximamente estará disponible.

Participacion española

La ONCE presentó en esta ocasión tres trabajos. El primero de ellos, *Actividades de asesoramiento y formación sobre discapacidad visual destinadas a agentes externos,* a cargo de M.ª Ángeles Matey García y M.ª Jesús Vicente Mosquete, explica cómo a través de los Servicios de Rehabilitación de la ONCE se planifican acciones formativas,

de difusión y divulgativas para ayudar a conocer la realidad de las personas con discapacidad visual, así como lograr la sensibilización social mediante el conocimiento de problemas, necesidades y posibilidades de este colectivo.

El segundo trabajo versó sobre la *Tecnología accesible para el uso de los sistemas GPS como ayuda a la orientación*, de Concepción Blocona Santos y José Antonio Muñoz Sevilla, que presentaron un trabajo que se está realizando a través del proyecto HaptiMap³ (Haptic, Audio and Visual Interfaces for Maps and Location Based Services), con financiación europea. Consiste en la elaboración de un *toolkit* para que los desarrolladores y la industria, haciendo uso de él, consigan aplicaciones y dispositivos de Sistemas de Posicionamiento Global plenamente accesibles para personas con problemas de visión y personas mayores. También se están realizando guías de diseño para que los desarrolladores que las sigan hagan mapas más accesibles y fáciles de usar, no solamente para discapacitados, sino para cualquier usuario.

Un tercer trabajo presentó la línea de investigación en la que están trabajando Carlos M. Santos Plaza y la Dra. Elena del Campo Adrián, profesora titular de la UNED: Efilect, un programa de optimización de la eficiencia lectora de alumnos con baja visión. En la exposición, y después de revisar los trabajos previos publicados en esta misma revista (Programa para el incremento de la eficiencia lectora en un caso de Hemianopsia Heterónima Bilateral, Integración, 50, 7-18; Características diferenciales de la lectura en vista de los alumnos con baja visión de la Educación Secundaria Obligatoria, Integración, 53, 7-24), se explicaron las características del método, que propone una intervención que tiene como base una combinación entre tres procedimientos: lecturas repetidas, lectura conjunta y técnicas de lectura rápida. Se ha realizado un estudio piloto, y se está aplicando Efilect a una muestra de alumnos con deficiencia visual y dificultades lectoras. Tanto en el estudio piloto como en los primeros alumnos de la investigación se ha obtenido una mejora significativa en la eficiencia lectora.

La Dra. Nhung Nguyen de la Universidad de Tuebingen también presentó un interesante trabajo en una de las sesiones plenarias, en el que se comparaba la efectividad de dos métodos de lectura dinámica usados para incrementar la eficiencia lectora: el modo RSVP, en el que cada palabra se presenta en el centro del área de texto; y el

³ HaptiMap (http://www.haptimap.org) recibe ayuda financiera de la Comisión Europea a través del Seventh Framework Programme, bajo el programa de cooperación ICT (Information and Communication Technologies, Reto 7 – Vida independiente e inclusión). El proyecto HaptiMap está coordinado por la Universidad de Lund, en Suecia. Los otros miembros del proyecto son Navteq, Siemens, BMT Group, CEA, ONCE, Finnish Geodetic Institute, University of Glasgow, OFFIS, Queen's University, Fundación Robotiker, Kreis Soest, GeoMobile y Lunds Kommun.

BLOCONA, C., y SANTOS, C. M. (2011). KL Vision 2011: x Conferencia Internacional sobre Baja Visión. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 59, 81-90.

· Integración: Revista sobre discapacidad visual · · N.º 59 - Enero-abril 2011 · ISSN 1887-3383 ·

TSP, en el que el texto se dispone forzando a los ojos a moverse como si estuvieran haciendo una lectura normal. Los resultados de esta investigación mostraron una mejora significativa de la velocidad lectora con ambos métodos, aunque optimizaban aspectos diferentes (el modo RSVP correlacionaba con un decrecimiento en el tiempo de fijación, mientras el TSP lo hacía con la mejora de los movimientos sacádicos). En las conclusiones, expresaron que la lectura se puede mejorar con el uso de ambos métodos. Dado que estos dos modos de lectura dinámica están siendo utilizados en el método Efilect —en las técnicas de lectura rápida— estos resultados avalan el uso combinado de ambos para incrementar la fluidez lectora.

Una de las **conclusiones** que se repitió en este Congreso fue que los procedimientos de la Baja Visión no se pueden aplicar de forma uniforme a todos los pacientes, porque funcionan en unos y, sin saber la causa, en otros no. Se insistió en que la investigación irá cambiando a medida que los tratamientos vayan evolucionando para las distintas enfermedades, como ha ocurrido con las cataratas o la DMAE. Además, hay que añadir que cada vez hay más personas de edad avanzada que desarrollan enfermedades de la visión relacionadas con la edad, y que la mayoría de las enfermedades que trata la baja visión están relacionadas con el envejecimiento. Es decir, es un campo muy amplio y lleno de incógnitas a investigar.