
UNIVERSIDAD DE VALENCIA



FACULTAD DE MEDICINA Y ODONTOLOGÍA
DEPARTAMENTO DE CIRUGÍA

PROGRAMA DE DOCTORADO 040G EN OTONEUROOFTALMOLOGÍA

Estado de la discapacidad y la dependencia en pacientes afiliados a la Organización Nacional de Ciegos Españoles

Tesis doctoral

Carolina Sánchez Muñoz

Director: Dr. Enrique España Gregori

**Codirectores: Dr. Emilio Vila Mascarell y Dra. Patricia Bayo
Calduch**

UNIVERSIDAD DE VALENCIA
FACULTAD DE MEDICINA Y ODONTOLOGÍA
DEPARTAMENTO DE CIRUGÍA
Programa de Doctorado 040G en Otoneurooftalmología

**Estado de la dependencia y la discapacidad en
pacientes afiliados a la Organización Nacional de Ciegos
Españoles**

Tesis doctoral

Carolina Sánchez Muñoz

Director Dr. Enrique España Gregori

Codirectores Dr. Emilio Vila Mascarell y Dra. Patricia Bayo Calduch



AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quiero agradecer el tiempo dedicado y el apoyo prestado por los doctores Enrique España Gregori, Patricia Bayo Calduch y Emilio Vila Mascarell a lo largo de todo el proceso de elaboración de este estudio.

Gracias también a la colaboración de Andrea Conchado Peiró por en la realización del estudio estadístico de esta tesis.

Quiero además mostrar mi agradecimiento por la ayuda que he encontrado en todos los trabajadores de la Delegación Territorial de la ONCE de Valencia. Muy especialmente no puedo olvidar reconocer la gran labor que cada día realizan las técnicas en rehabilitación visual de la Delegación de la ONCE con las que tengo el placer de trabajar.

Y, por supuesto, mi más profunda gratitud a mi familia por el apoyo incondicional que siempre me han prestado y la confianza en mí que en todo momento me han transmitido.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	7
ÍNDICE	9
ABREVIATURAS Y SIGLAS	13
FIGURAS	15
TABLAS.....	17
GRÁFICOS.....	19
1. INTRODUCCIÓN.....	25
1.1. DEFINICIONES: CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD (CIF), DEPENDENCIA Y ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA.....	27
1.2. ENCUESTAS. ENCUESTAS SOBRE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA EN ESPAÑA.	34
1.3. ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN.....	41
1.4. DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA. MAGNITUD DEL PROBLEMA.....	47
1.5. DISCAPACIDAD VISUAL.....	61

1.6. REHABILITACIÓN Y REHABILITACIÓN VISUAL.	72
1.7. ORGANIZACIÓN NACIONAL DE CIEGOS ESPAÑOLES.	76
2. JUSTIFICACIÓN	83
3. HIPÓTESIS.....	85
2. OBJETIVOS.	87
3. MATERIAL Y MÉTODOS.....	89
3.1. DISEÑO.....	89
3.2. POBLACIÓN A ESTUDIO.	89
3.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	89
3.4. PROTOCOLO DE ESTUDIO.....	90
3.5. MÉTODO DESTADÍSTICO	92
4. RESULTADOS	95
4.1. DATOS DEMOGRÁFICOS	95
4.2. DEFICIENCIAS	97
4.3. DISCAPACIDADES	104
4.4. ACTIVIDAD ECONÓMICA	166
4.5. DISCRIMINACIÓN.....	167
4.6. CUIDADOS PERSONALES	169
5. DISCUSIÓN.....	173
5.1. EDAD Y SEXO	173
5.2. COMPOSICIÓN DEL HOGAR.....	176

5.3. DIAGNÓSTICO.....	178
5.4. ETIOLOGÍA	179
5.5. DURACIÓN DE LA DISCAPACIDAD	180
5.6. COMORBILIDAD	180
5.7. GRADO DE DEFICIENCIA VISUAL.....	182
5.8. USO DE AYUDAS: BRAILLE, BASTÓN Y PERRO GUÍA.....	183
5.9. DISCAPACIDAD	184
5.10. ACTIVIDAD ECONÓMICA.....	189
5.11. DISCRIMINACIÓN.....	192
5.12. CUIDADOS PERSONALES.....	193
6. CONCLUSIONES.....	199
7. BIBLIOGRAFÍA.....	203
ANEXOS	213

ABREVIATURAS Y SIGLAS

ABVD: actividades básicas de la vida diaria

AIVD: actividades instrumentales de la vida diaria

AV: agudeza visual

AVD: actividades de la vida diaria

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y la salud

CSIC: Centro Superior de Investigaciones Científicas

CV: campo visual

DMAE: degeneración macular asociada a la edad

EDAD: Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia

EDDM: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías

EDDS: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud

EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica

FOAL: Fundación ONCE para la solidaridad con personas ciegas de América

FOAPS: Fundación ONCE para la Atención de Personas con Sordoceguera

FOPG: Fundación ONCE del Perro Guía

ICD-9CM: International Classification of Diseases 9th Clinical Modification

ICIDH: International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales

INE: Instituto Nacional de Estadística

LPAAD: Ley de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de Dependencia

OMS: Organización Mundial de la salud.

FIGURAS

Figura 1. Estructura por grupos de edad de la población española. Proyecciones hasta el año 2026. INE.	26
Figura 2. Visión de conjunto de los diversos elementos de la CIF	31
Figura 3. Cambio en la estructura poblacional de China en los años 1990-2050. OMS.....	43
Figura 4. Cambio en la estructura poblacional de España entre los años 1991 y 2050. INE.....	44
Figura 5. Porcentaje de población mayor de 60 años en el año 2012 y su previsión para el año 2050. OMS.	45
Figura 6. Distribución de la discapacidad en España por sexo y edades. INE.	49
Figura 7. Años perdidos debido a la discapacidad por 100.000 adultos de más de 60 años de edad y por grupos de países según nivel de ingresos. OMS.....	51
Figura 8. Años perdidos por discapacidad debidos a problemas visuales en adultos de más de 60 años de edad y por grupos de países según nivel de ingresos. OMS.	51
Figura 9. Número de personas con ceguera, baja visión y discapacidad visual por regiones del planeta. OMS.....	66
Figura 10. Causas globales de discapacidad visual. OMS.	66
Figura 11. Causas globales de ceguera. OMS.	67
Figura 12. Afiliados a la ONCE en 2014. ONCE.....	80

Figura 13. Principales patologías presentes entre los afiliados a la ONCE..... 81

Figura 14. Distribución por grupos de edad de los afiliados a la ONCE. 82

TABLAS

Tabla 1. Porcentaje de pacientes que refieren dificultad en las distintas actividades del bloque de visión. 114

Tabla 2. Porcentaje de pacientes con dificultad en las actividades relacionadas con la audición. 119

Tabla 3. Porcentaje de pacientes que refieren dificultad en las actividades relacionadas con la comunicación. 124

Tabla 4. Porcentaje de pacientes con dificultad para las distintas actividades relacionadas con la movilidad. 137

Tabla 5. Porcentaje de pacientes con dificultad en las actividades relacionadas con el autocuidado. 151

Tabla 6. Porcentaje de pacientes con dificultad en cada actividad relacionada con la vida doméstica. 160

GRÁFICOS

Gráfico 1. Distribución de la población por edad y sexo.....	96
Gráfico 2. Distribución de la comorbilidad	100
Gráfico 3. Porcentaje de pacientes que refiere algún grado de dificultad en la lectura del periódico con y sin ayudas.....	105
Gráfico 4. Porcentaje de pacientes que refieren cada nivel de dificultad para leer el periódico según el grado de deficiencia visual	106
Gráfico 5. Expectativas y valoración de la rehabilitación para la lectura del periódico.....	107
Gráfico 6. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para reconocer caras por la calle con y sin ayudas	108
Gráfico 7. Porcentaje de pacientes que refieren algún nivel de dificultad para distinguir las caras según su grado de deficiencia visual	110
Gráfico 8. Expectativas y valoración de la rehabilitación para distinguir caras por la calle.....	111
Gráfico 9. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para adaptarse a los cambios de luz con y sin ayudas.....	112
Gráfico 10. Expectativas y valoración de la rehabilitación para las molestias con los cambios de luz.....	113
Gráfico 11. Porcentaje de personas que no pueden realizar las actividades del bloque de visión sin ayudas según su grado de deficiencia visual.....	114

Gráfico 12. Relación entre grado de deficiencia y pérdida de la sensibilidad al contraste en las actividades del bloque de visión.	115
Gráfico 13. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para la audición de sonidos fuertes con y sin ayudas.	117
Gráfico 14. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para la audición de conversaciones con y sin ayudas.....	118
Gráfico 15. Porcentaje de pacientes que requieren ayudas según grado de pérdida visual en las actividades relacionadas con la audición	120
Gráfico 16. Relación entre el nivel de dificultad y la pérdida de sensibilidad al contraste en las actividades relacionadas con la audición.	120
Gráfico 17. Porcentaje de pacientes que refiere algún grado de dificultad para utilizar el teléfono con y sin ayuda.	122
Gráfico 18. Relación entre porcentaje de pacientes con cada nivel de dificultad y grado de deficiencia visual para el uso del teléfono.	123
Gráfico 19. Porcentaje de pacientes que requieren ayuda según su grado de deficiencia visual en las actividades relacionadas con la comunicación.	124
Gráfico 20. Relación entre nivel de dificultad y pérdida de la sensibilidad al contraste en las actividades relacionadas con la comunicación.	125
Gráfico 21. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para realizar cambios posturales.....	126
Gráfico 22. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para la deambulaci3n dentro de su casa con y sin ayuda.....	128
Gráfico 23. Expectativas y valoraci3n de la rehabilitaci3n para la movilidad dentro de la vivienda.	129
Gráfico 24. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad en la movilidad fuera de la vivienda con y sin ayuda.....	130

Gráfico 25. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad según su deficiencia visual.	131
Gráfico 26. Expectativas y valoración de la rehabilitación para la movilidad fuera de la vivienda.	132
Gráfico 27. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad en el uso del transporte público con y sin ayudas.	133
Gráfico 28. Porcentaje de pacientes con dificultad para usar el transporte público según grado de deficiencia visual.	134
Gráfico 29. Expectativas y valoración de la rehabilitación para el uso del transporte público.	135
Gráfico 30. Porcentaje de pacientes que refieren algún tipo de dificultad en el manejo de monedas con y sin ayuda.	136
Gráfico 31. Relación entre la dificultad para las actividades relacionadas con la movilidad y la pérdida de la sensibilidad al contraste.	138
Gráfico 32. Pacientes que requieren ayuda para las distintas actividades relacionadas con la movilidad según el grado de deficiencia visual.	138
Gráfico 33. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para su aseo personal con y sin ayuda.	140
Gráfico 34. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para peinarse o afeitarse con y sin ayuda.	142
Gráfico 35. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para vestirse o desvestirse con y sin ayuda.	144
Gráfico 36. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para su manejo en la mesa con y sin ayuda.	145

Gráfico 37. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para tomar su medicación y seguir las prescripciones médicas con y sin ayuda.	147
Gráfico 38. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para cruzar la calle con y sin ayuda.	148
Gráfico 39. Porcentaje de pacientes que precisan ayuda para cruzar la calle según su grado de deficiencia visual.....	149
Gráfico 40. Expectativas y valoración de la rehabilitación para el cruce de calles y visión de los semáforos.	150
Gráfico 41. Porcentaje de pacientes que no pueden realizar las actividades relacionadas con el autocuidado sin ayuda.....	151
Gráfico 42. Pérdida de sensibilidad al contraste según nivel de dificultad para las actividades relacionadas con el autocuidado.	152
Gráfico 43. Porcentaje de pacientes que refieren algún tipo de dificultad para realizar las compras cotidianas con y sin ayudas.	153
Gráfico 44. Expectativas y valoración de la rehabilitación para realizar las compras.....	155
Gráfico 45. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para la preparación de la comida diaria con y sin ayuda.....	156
Gráfico 46. Porcentaje de pacientes que refiere algún grado de dificultad para hacer la limpieza del hogar o para el uso de electrodomésticos con y sin ayuda.	158
Gráfico 48. Valoración de la rehabilitación para limpiar las tareas del hogar.....	159
Gráfico 47. Porcentaje de pacientes que refieren dificultad para limpiar su casa y utilizar electrodomésticos según su grado de deficiencia visual.	159
Gráfico 49. Porcentaje de pacientes que no pueden realizar las distintas actividades relacionadas con la vida doméstica sin ayuda.	160

Gráfico 50. Pérdida de la sensibilidad al contraste en las distintas actividades de la vida doméstica.....	161
Gráfico 51. Porcentaje de pacientes que refieren dificultad en las relaciones interpersonales	163
Gráfico 52, Comparativa de porcentaje de pacientes que presentan alguna dificultad o que no pueden realizar la actividad sin ayuda.....	164
Gráfico 53. Porcentaje de pacientes que dependen de ayuda para realizar las distintas actividades según sexo	165
Gráfico 54. Porcentaje de pacientes que se sienten discriminados según su franja de edad.....	168

1. INTRODUCCIÓN

El estudio de la dependencia es de gran interés debido al fuerte envejecimiento demográfico que la sociedad española está experimentando en las últimas décadas.

Debido a la disminución de la mortalidad que se ha venido observando en los últimos decenios, se ha producido un incremento relativo del número de personas en edades más avanzadas y un predominio de enfermedades crónicas, de discapacidad y de dependencia.

El número de personas mayores de 65 años en la población española se ha duplicado en las últimas décadas del siglo XX, pasando de 3,3 millones en 1970 (un 9,7% de la población) a más de 6,6 millones en el año 2000 (el 16,6% de la población total) según cifras del Instituto Nacional de Estadística (INE) (1). Esta tendencia continúa en la actualidad (Figura 1).

La gente mayor experimenta mayores cifras de discapacidad. De acuerdo con las estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su publicación *Global Burden of Disease* de 2004, más del 46% de la población mundial de 60 o más años tiene algún tipo de discapacidad. Así, el envejecimiento de la población y con él el incremento de las cifras de discapacidad, lleva a un aumento en la demanda de cuidados y apoyo social (2).

Año	Menos de 16 años		16 a 64 años		65 y más años		TOTAL
	Número	%	Número	%	Número	%	
1991	7.969.600	20,5	25.497.521	65,4	5.497.956	14,1	38.965.077
1996	6.764.315	17,2	26.310.021	66,9	6.234.148	15,9	39.308.484
2001	6.414.627	15,7	27.598.911	67,4	6.950.706	17,0	40.964.244
2006	6.883.005	15,6	29.707.832	67,5	7.404.260	16,8	43.995.097
2011	7.397.841	16,1	30.573.406	66,4	8.084.582	17,6	46.055.829
2016	7.813.301	16,4	31.109.452	65,1	8.857.956	18,5	47.780.709
2021	7.763.750	15,8	31.695.868	64,4	9.720.075	19,8	49.179.693
2026	7.443.232	14,8	31.967.404	63,6	10.876.681	21,6	50.287.317

Figura 1. Estructura por grupos de edad de la población española. Proyecciones hasta el año 2026 (INE).

Los estudios de la OMS indican que las principales causas de discapacidad a nivel global son los problemas visuales, la demencia, la pérdida de audición y la osteoartritis (2).

Para responder a las necesidades tanto sanitarias como sociales del colectivo creciente de personas con discapacidad, y en particular aquellas personas con patología oftalmológica como origen de su discapacidad, se hace indispensable conocer sus circunstancias: cuántos son, qué limitaciones tienen, si disponen de ayudas y cuidados, cuál es su calidad de vida, cómo es su acceso al empleo, el apoyo familiar, la discriminación, etc.

1.1. DEFINICIONES: CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD (CIF), DEPENDENCIA Y ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

El envejecimiento de la población y el predominio de enfermedades crónicas y de discapacidad hacen necesarias, además de las medidas habituales de morbilidad (incidencia y prevalencia), instrumentos que permitan valorar las consecuencias de la enfermedad como la duración y el grado de discapacidad (3).

La importancia que tienen las situaciones de discapacidad y dependencia en diversos aspectos de la vida, ha hecho que sean múltiples las disciplinas y los profesionales que se encargan de su estudio, lo que ha llevado a desarrollar múltiples terminologías, definiciones y escalas de valoración que pueden llevar a confusión y dificultar la comparación entre distintos estudios.

La OMS ha dedicado muchos años a unificar estas terminologías y a desarrollar una herramienta práctica y precisa que sea reconocida en el ámbito internacional y que ayude en el diagnóstico, valoración, planificación e investigación del funcionamiento y la discapacidad asociados a las distintas condiciones de salud del ser humano.

En la XXIX Asamblea Mundial de la Salud celebrada en 1976 se acordó la creación de la *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH) publicada en 1980 (4), que supuso el primer marco conceptual para la descripción de la salud y sus estados relacionados. La versión española (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías o CIDDMM) fue publicada en 1983 por el Instituto Nacional de Servicios Sociales. Esta clasificación define:

-DEFICIENCIA: es la anormalidad de la estructura corporal, de la apariencia y de la función de un órgano o sistema. Es decir, este término refleja trastornos a nivel del órgano.

-DISCAPACIDAD: es la consecuencia de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo. Refleja, pues, trastornos a nivel de la persona.

-MINUSVALÍA: se refiere a la desventaja que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y las discapacidades. Por tanto refleja trastornos a nivel de la adaptación al entorno.

Pero esta clasificación se centra en la perspectiva negativa de las deficiencias y en el punto de vista de la discapacidad como hecho individual, con escaso enfoque en los aspectos sociales y ambientales. La discapacidad empieza donde termina la salud. Se presenta como un proceso secuencial: se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad o un accidente; este déficit conlleva una limitación en la actividad; cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una restricción en la participación que se concreta en la dependencia de la ayuda de otra persona para realizar las actividades de la vida diaria.

El desarrollo de la posterior clasificación presentada en la LIV Asamblea Mundial de la Salud en 2001 con el título *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* busca solucionar estos problemas de la ICIDH (5) . Se publicó también en 2001 como Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. La CIF asume que todo ser humano puede experimentar un problema de salud y por tanto experimentar alguna discapacidad; no es algo que suceda sólo en una minoría, es una experiencia humana universal. Reconoce el hecho de que el diagnóstico de una enfermedad no es suficiente para describir el estado de

funcionamiento del individuo ni para valorar sus necesidades y contempla el problema de la discapacidad como una interacción multidireccional entre la persona y su contexto socioambiental. Es decir, la discapacidad ya no aparece como un proceso secuencial. El término pasa de referirse a un solo componente, la limitación para realizar actividades, a referirse al concepto globalizante de interacción entre todos los componentes implicados: las deficiencias, discapacidades y minusvalías, cambiando su significado con respecto a la anterior ICIDH y expandiendo el concepto de salud al incorporar factores ambientales (ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven) que pueden actuar como barreras o ayudas, abarcando tanto la perspectiva corporal como la individual y la social. El fin es lograr un enfoque integrado entre las perspectivas médica y social.

En lo referente al funcionamiento y la discapacidad, la CIF establece los siguientes conceptos:

- DÉFICIT EN EL FUNCIONAMIENTO (sustituye al término "deficiencia" del ICIDH): es la pérdida o anomalía de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental, entendiéndose como anomalía la desviación significativa de la norma estadística.

- LIMITACIÓN EN LA ACTIVIDAD (sustituye al término "discapacidad" del ICIDH): es la dificultad que un individuo puede tener en la ejecución de actividades. Las limitaciones en la actividad pueden calificarse en distintos grados según supongan una desviación más o menos importante de lo que se esperaría en una persona sin alteración de la salud.

- RESTRICCIÓN EN LA PARTICIPACIÓN (sustituye al término "minusvalía" del ICIDH): son los problemas que un individuo puede experimentar en situaciones vitales. Se determinan por la comparación de la participación de un determinado individuo con la participación esperada de un individuo sin discapacidad en una determinada cultura o sociedad.

- FACTORES CONTEXTUALES: son los aspectos del mundo externo que forman el contexto de la vida de un individuo y afectan a su funcionamiento. Incluyen el medio físico, las personas con las que se establece relación, las actitudes, los valores, los servicios, las leyes, etcétera. Estos factores pueden actuar como facilitadores, es decir, pueden ayudar al individuo a mejorar su funcionamiento (como la asistencia personal o las ayudas técnicas) o pueden actuar como barreras acrecentando y manteniendo la discapacidad (como actitudes negativas, barreras arquitectónicas, falta de flexibilidad en el puesto de trabajo, etcétera). En la figura 2 vemos resumidos los distintos términos desarrollados por la CIF (6).

Encontramos numerosas definiciones de dependencia. Según define Puga (7), la brecha que existe entre las capacidades de la persona y las demandas del medio lleva a la persona que la sufre a utilizar dispositivos o a solicitar ayuda de otras personas para poder realizar sus actividades cotidianas. En esto consiste la dependencia como condición opuesta a la autonomía, a la capacidad de afrontar decisiones relativas a la vida personal y desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

Estado de la discapacidad y la dependencia en pacientes afiliados a la Organización Nacional de Ciegos Españoles

	Parte 1: Funcionamiento y discapacidad		Parte 2: Factores contextuales	
Componentes	Funciones y estructuras corporales	Actividades y participación	Factores ambientales	Factores personales
Dominios	Funciones corporales Estructuras corporales	Áreas vitales (tareas, acciones)	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad	Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad
Aspectos positivos	Integridad funcional y estructural	Actividades participación	Facilitadores	
	Funcionamiento			
Aspectos negativos	Deficiencia	Limitación en la actividad Restricción en la participación	Barreras/obstáculos	
	Discapacidad			

Figura 2. Visión de conjunto de los diversos elementos de la CIF

El Consejo de Europa constituyó a mediados de la década de los noventa un grupo de expertos para la elaboración de un texto de consenso que pudiera ser asumido por la mayoría de los países miembros con el fin de mejorar la situación de las personas con dependencia y sus cuidadores. El resultado fue la aprobación por el Comité de Ministros del Consejo de Europa de una recomendación relativa a la dependencia. En este documento se define la dependencia como *"la necesidad de ayuda o asistencia necesaria para realizar las actividades de la vida cotidiana"*, como *"un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal"* (8).

Por su parte, en España, la oficina del Defensor del Pueblo del Estado Español definió en el año 2000 la dependencia como *"la necesidad de atención y cuidados que precisan las personas que no pueden hacer por sí mismas las actividades de la vida cotidiana"*(9).

Dentro de nuestra legislación, de acuerdo con lo establecido en el artículo 2.2 de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAPAAD), publicada en el Boletín Oficial del Estado, la dependencia es *"el 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 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 o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal"* (10).

Observamos que en las definiciones de dependencia encontramos tres niveles involucrados: en primer lugar, la limitación física, psíquica o intelectual; en segundo lugar la incapacidad de la persona que la sufre para realizar de forma autónoma las actividades cotidianas de la vida diaria y en tercer lugar, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero. Así podemos afirmar que la dependencia no es solamente un concepto médico o un problema de salud, es sobre todo un problema social con un gran impacto en los programas sanitarios, sociales y un alto coste tanto para los individuos como para sus familias y la sociedad en su conjunto.

Pero para poder valorar correctamente la dependencia es necesario identificar cuáles son los actos corrientes de la vida diaria que deben ser tenidos en cuenta a la hora de evaluar si una persona se encuentra o no en situación de dependencia. Para ello puede utilizarse el concepto de Actividades de la Vida Diaria (AVD); son aquellas actividades que una

persona ha de realizar diariamente para poder vivir de forma autónoma, integrada en su entorno habitual y cumpliendo su rol social. Se puede diferenciar entre:

- Actividades básicas de la vida diaria (ABVD): son las actividades imprescindibles para poder subsistir de forma independiente. Entre ellas se incluyen las actividades de autocuidado (asearse, vestirse y desvestirse, ir solo al baño, poder quedarse solo durante la noche, comer...) y de funcionamiento básico físico (desplazarse en el hogar) y mental (reconocer personas y objetos, entender y ejecutar tareas sencillas...)

- Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD): son actividades más complejas que requieren un mayor nivel de autonomía personal. Implican la capacidad de tomar decisiones e interacciones más difíciles con el medio. Por ejemplo, realizar tareas domésticas, de administración del hogar, utilizar el teléfono, tomar la medicación, subir escaleras, coger un autobús, preparar la propia comida, hacer las compras, administrar el dinero...

Basándonos en las limitaciones para realizar las AVD, podemos graduar y valorar la dependencia en:

- Grado 1 (dependencia moderada): cuando la persona necesita ayuda para realizar una o varias ABVD al menos una vez al día

- Grado 2 (dependencia severa): cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD 2 o 3 veces al día pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.

- Grado 3 (gran dependencia): cuando la persona necesita ayuda para realizar distintas ABVD varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona.

Las personas que, sin tener una discapacidad en grado severo o total para realizar las ABVD, tienen necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada en áreas de autocuidado, movilidad, alimentación y funcionamiento mental básico, se distribuyen en dos grupos:

- Grupo A: personas con discapacidad moderada para alguna ABVD que no necesitan ayuda diaria.

- Grupo B: personas con discapacidad para alguna AIVD que no tienen discapacidad para ninguna ABVD (1).

1.2. ENCUESTAS. ENCUESTAS SOBRE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA EN ESPAÑA

Una encuesta es una técnica de recogida de datos de forma sistemática y ordenada mediante la aplicación de un cuestionario a una muestra de individuos de una población determinada. En una encuesta se realizan una serie de preguntas sobre uno o varios temas a una muestra de personas seleccionadas para que esa muestra sea representativa de la población general de la que procede. A todos los encuestados se les realiza las mismas preguntas, en el mismo orden y en una situación similar de forma que las diferencias sean atribuibles a las diferencias entre las personas encuestadas.

Gran cantidad de disciplinas utilizan las encuestas para recoger información, como investigadores de mercado, sociólogos, psicólogos profesionales de la salud o economistas.

Si tenemos en cuenta la finalidad de la encuesta, encontramos los siguientes tipos:

- Exploratoria, para familiarizarse con el tema a estudio y la posibilidad de investigar sobre él. Permite formular el estudio y desarrollar hipótesis de trabajo.

- Descriptiva, como paso previo a una investigación en las que se definen las variables y la población a estudio y se selecciona una muestra representativa de la población.

- Explicativa, busca causas y razones.

- Predictiva para predecir el funcionamiento de un fenómeno.

- Evaluativa, para alcanzar conclusiones.

Si tenemos en cuenta su contenido encontramos encuestas sobre:

- Hechos.

- Opiniones.

- Actitudes o sentimientos.

Si tenemos en cuenta el procedimiento de encuesta distinguimos entre:

- Personal

- Telefónica o postal

Y si tenemos en cuenta su dimensión temporal clasificamos como:

- Transversales o sincrónicas, para describir o explicar las características de una población en un momento dado.

- Longitudinales o diacrónicas, plantean el análisis a lo largo del tiempo para observar su evolución.

- Retrospectivas o prospectivas buscando la causa a través de un efecto ya conocido o buscando el efecto a partir de una supuesta causa respectivamente.

- Tendencias, de panel o de cohorte en las que en las que se hacen mediciones sucesivas sobre un mismo grupo en distintos momentos.

Para comenzar a realizar una encuesta es preciso definir sus objetivos, es decir, sobre qué tema o temas se quieren conocer las actitudes y opiniones de la población. Por otro lado también es necesario definir la población de la cual se quiere obtener información. Dado que muchas veces no es posible entrevistar a toda la población, es preciso hacer una selección y tomar una muestra de personas a las que realizar la encuesta. El tamaño y las características de la muestra dependen de los objetivos de cada encuesta.

Los cuestionarios consisten en una serie de preguntas que sirven para recabar las opiniones de la población. Además, se pregunta sobre características de las personas entrevistadas (sexo, edad, nivel de estudios, ocupación, etc.), dado que uno de los objetivos más frecuentes es averiguar si existen diferencias en lo que opina cada uno de estos grupos. En el diseño de las preguntas se pone especial cuidado en que todas ellas sean comprendidas por todas las personas entrevistadas, independientemente de su nivel de formación o cualquier otra característica así como en que sean equilibradas y no incorporen ningún tipo de sesgo.

En España, las encuestas realizadas por el Instituto Nacional de Estadística (INE) proporcionan la base estadística más amplia y actual sobre la incidencia de la discapacidad y la dependencia en el territorio nacional. Las encuestas sobre discapacidades del INE son operaciones estadísticas en forma de macro-encuestas que dan respuesta a la demanda de esta información por parte de las administraciones públicas y de otros usuarios, en particular las organizaciones no gubernamentales. Estas encuestas cubren buena parte de las necesidades de información sobre los fenómenos de la discapacidad, la dependencia, el envejecimiento de la población y el estado de salud de la población residente en España (11).

Se han realizado tres macro-encuestas: la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM) en 1986, la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS) en 1999 y la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) en 2008.

Para la realización de la EDAD se creó un grupo de trabajo multidisciplinar en el que participaron técnicos del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, en concreto del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) y de la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad, representantes de la Fundación ONCE, del INE, del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad y de la Confederación española de organizaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual.

La EDAD considera la discapacidad como la limitación importante para realizar las actividades de la vida diaria que haya durado o se prevea que vaya a durar más de un año y que tenga su origen en una deficiencia. Se considera además que una persona tiene discapacidad aunque sea capaz de superar la dificultad con el uso de ayudas técnicas externas. Se considera ayuda técnica externa todo producto o instrumento externo usado o destinado a una persona con discapacidad que compensa o alivia la limitación como audífonos, lentes con iluminación, prótesis externas, bastones, sillas de ruedas, grúas, oxígeno, cubiertos con adaptaciones de agarre o rampas de acceso entre otras. No se consideran ayudas externas gafas o lentillas. No se considera discapacidad aquella que se supera mediante ayudas técnicas internas como lentes intraoculares, marcapasos o prótesis articulares.

Se tienen en cuenta los siguientes grupos de discapacidades:

- Visión
- Audición
- Comunicación
- Aprendizaje y desarrollo de tareas
- Movilidad
- Autocuidado
- Vida doméstica
- Interacciones y relaciones interpersonales

El estudio se realizó en varias fases:

1. Cuestionario dirigido a hogares:

- Cuestionario de hogar, en el que se recogió información referente a los hogares en los que había algún miembro con alguna discapacidad.

- Cuestionario de discapacidades, en el que se recabó información directa de las personas con discapacidad de 6 o más años de edad y el Cuestionario de Limitaciones, para personas entre 0 y 5 años.

- Cuestionario de cuidadores para recoger información sobre los encargados de prestar cuidados a las personas con discapacidad.

2. Cuestionario dirigido a residentes en determinados establecimientos colectivos como centros de personas mayores, centros de personas menores de 65 años con discapacidad, hospitales psiquiátricos y hospitales geriátricos.

En el cuestionario de discapacidades, que servirá de base para nuestro estudio, se consideran las siguientes categorías de discapacidades:

1.- Visión

- 1.1.- Percibir cualquier imagen
- 1.2.- Tareas visuales de detalle
- 1.3.- Tareas visuales de conjunto
- 1.4.- Otros problemas de visión

2.- Audición

- 2.1.- Recibir cualquier sonido
- 2.2.- Audición de sonidos fuertes
- 2.3.- Escuchar el habla

3.- Comunicación

- 3.1.- Producir mensajes hablados
- 3.2.- Recibir mensajes hablados
- 3.3.- Comunicación de mensajes escritos
- 3.4.- Comunicación de mensajes de gestos, señales o símbolos
- 3.5.- Mantener una conversación (sólo problemas de naturaleza cognitiva o intelectual)
- 3.6.- Comunicación a través de dispositivos y técnicas de comunicación

4.- Aprendizaje y aplicación del conocimiento y desarrollo de tareas (sólo problemas de naturaleza cognitiva o intelectual)

- 4.1.- Uso intencionado de los sentidos (mirar, escuchar, ...)
- 4.2.- Aprendizaje básico (leer, escribir, contar, ...)
- 4.3.- Realizar tareas sencillas
- 4.4.- Realizar tareas complejas

5.- Movilidad

5.1.- Cambiar las posturas corporales básicas

5.2.- Mantener la posición del cuerpo

5.3.- Desplazarse dentro del hogar

5.4.- Desplazarse fuera del hogar

5.5.- Desplazarse utilizando medios de transporte como pasajero

5.6.- Conducir vehículos

5.7.- Levantar y llevar objetos

5.8.- Mover objetos con las extremidades superiores

5.9.- Uso fino de la mano

6.- Autocuidado

6.1.- Lavarse

6.2.- Cuidados de las partes del cuerpo

6.3.- Higiene personal relacionada con la micción

6.4.- Higiene personal relacionada con la defecación

6.5.- Higiene personal relacionada con la menstruación

6.6.- Vestirse y desvestirse

6.7.- Comer y beber

6.8.- Cuidado de la propia salud: cumplir las prescripciones médicas

6.9.- Cuidado de la propia salud: evitar situaciones de peligro

7.- Vida doméstica

7.1.- Adquisición de bienes y servicios

7.2.- Preparar comidas

7.3.- Realizar los quehaceres de la casa

8.- Interacciones y relaciones personales

8.1.- Interacciones interpersonales básicas

8.2.- Relacionarse con extraños

8.3.- Relaciones formales

8.4.- Relaciones sociales informales

8.5.- Relaciones familiares

8.6.- Relaciones sentimentales

Se registró también la severidad de la discapacidad según el grado de dificultad para realizar cada actividad con ayudas, en el caso de que se reciban, o sin ayudas como:

- sin dificultad alguna o dificultad leve
- con dificultad moderada
- con dificultad grave
- no puede realizar la actividad.

1.3. ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN

El número de personas en situación de discapacidad y dependencia está aumentando en las últimas décadas. Esto es debido al fuerte envejecimiento demográfico que se ha observado en gran parte del mundo y

al consiguiente incremento de los problemas crónicos de salud asociados a la discapacidad.

Tal y como concluyó la OMS en su reunión de Ginebra en 2012, el envejecimiento de la población se puede ver como consecuencia directa del desarrollo socioeconómico (2). Conforme las condiciones de vida mejoran y aumenta el acceso a los cuidados sanitarios, la mortalidad infantil disminuye. Posteriormente, esto se sigue de un descenso en el número de nacimientos ya que las familias se dan cuenta de las mayores posibilidades de supervivencia de sus hijos y ya que las mujeres han ganado un mayor control sobre su fertilidad. El descenso de la mortalidad infantil crea un aumento temporal en la proporción de niños en la población. Cuando esta población pasa a una mayor edad y la fertilidad se sigue manteniendo baja, la población de gente mayor aumenta, lo que se acelera gracias a la mayor supervivencia de este sector debido a las mejoras sanitarias y sociales.

Además, en la actualidad, la difícil conciliación entre la vida familiar y laboral que se da en muchos países desarrollados, retroalimenta el fenómeno del envejecimiento de la población. En la vida de las mujeres hay una coincidencia temporal entre el periodo de maternidad y crianza de los hijos y el de consolidación laboral. La falta de adecuación del trabajo a esta realidad origina una tendencia a retrasar los nacimientos y a tener pocos hijos o no tenerlos.

El envejecimiento de la población es un fenómeno global, aunque cada país está en un estadio diferente de esta transición. Un ejemplo de esta evolución en la estructura de la pirámide poblacional la observamos en las figuras 3 y 4. Vemos un cambio radical en la población China (figura 3) que pasará de un predominio claro de los grupos más jóvenes de población en 1990 a una representación similar de todos los grupos en 2050 (2).

Estado de la discapacidad y la dependencia en pacientes afiliados a la Organización Nacional de Ciegos Españoles

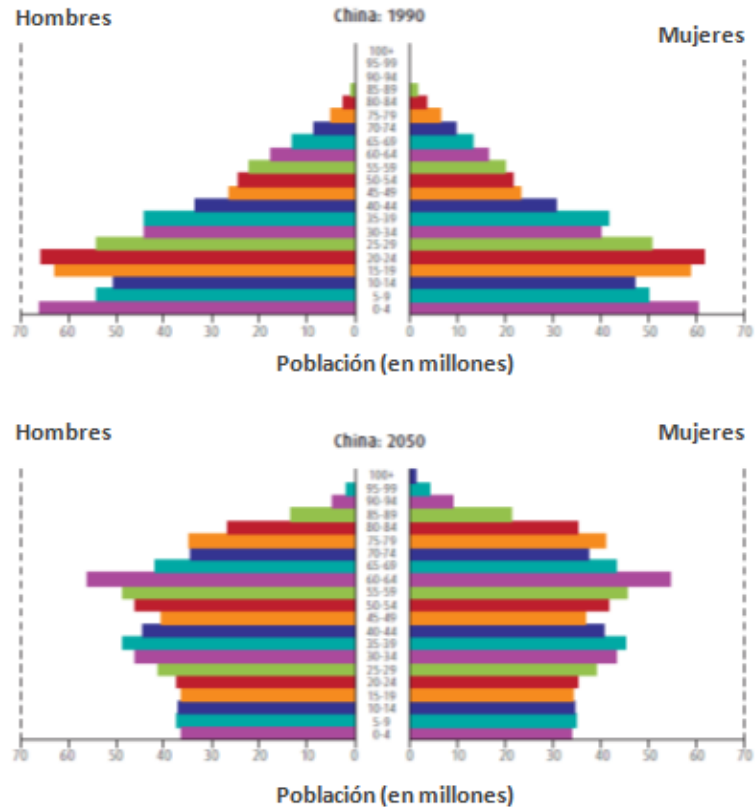


Figura 3. Cambio en la estructura poblacional de China en los años 1990-2050 (OMS).

En la figura 4 vemos como en España el cambio de la pirámide poblacional será si cabe más llamativo; en los próximos años se incrementarán los tramos de edades más avanzadas siendo los más numerosos aquellos entre 65 y 85 años, especialmente en el caso de las mujeres (12).

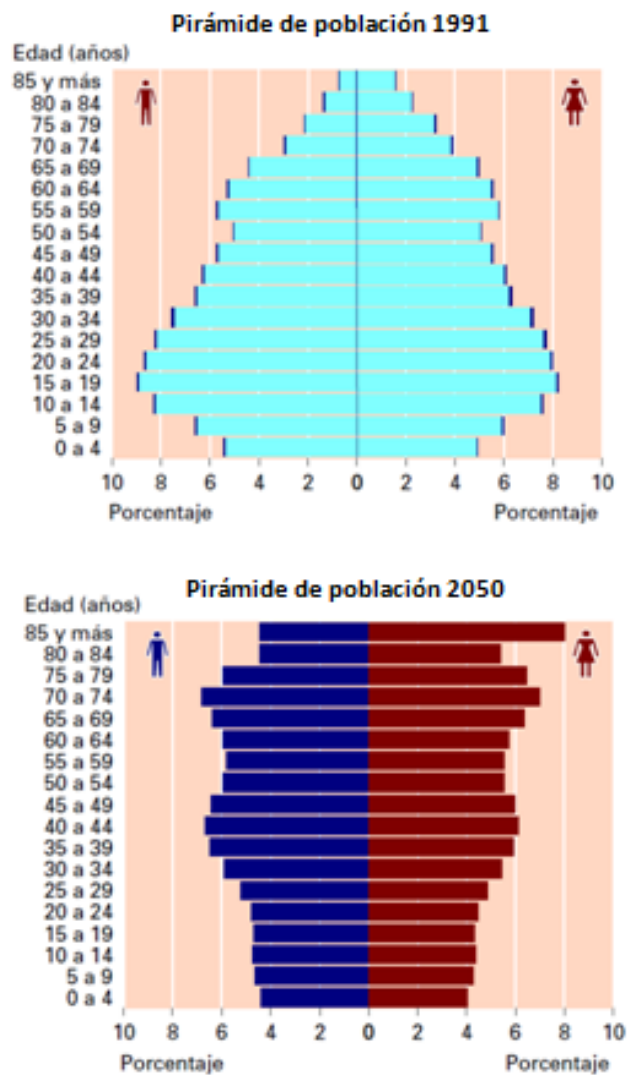
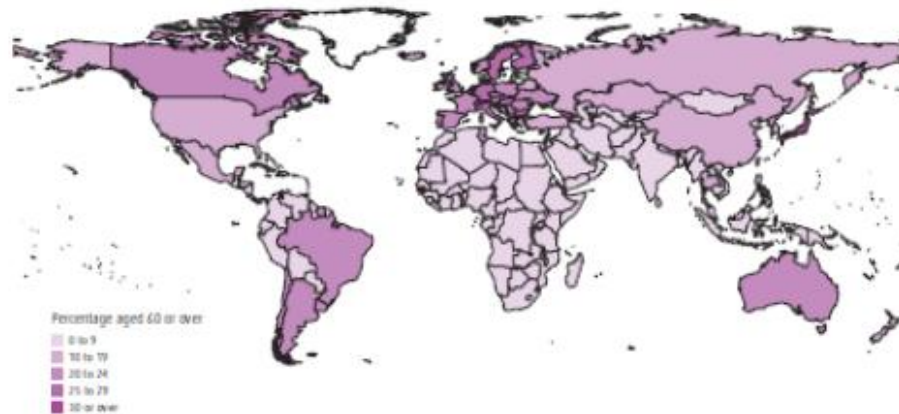


Figura 4. Cambio en la estructura poblacional de España entre los años 1991 y 2050 (INE).

En el siguiente mapa (figura 5) vemos el porcentaje de población que tenía más de 60 años en 2012 y la previsión de la OMS para el 2050 según la cual este porcentaje aumentará claramente en gran parte del planeta (2).

Porcentaje de la población con 60 años o más, 2012



Porcentaje de la población con 60 años o más, 2050

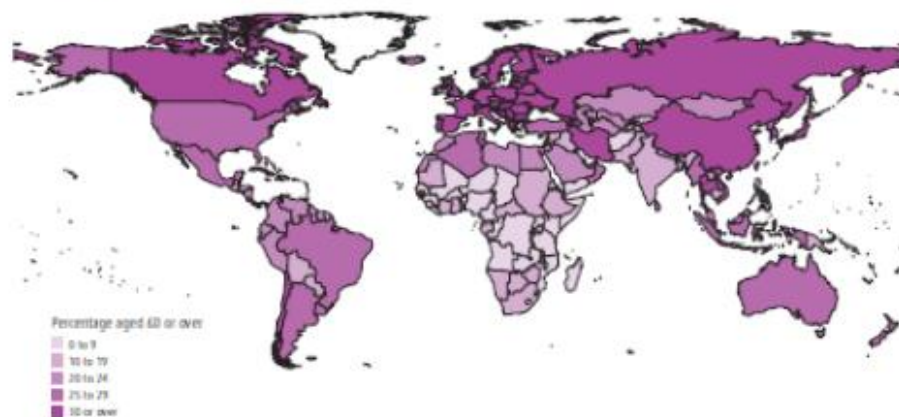


Figura 5. Porcentaje de población mayor de 60 años en el año 2012 y su previsión para el año 2050 (OMS).

En la mitad del siglo XX había 14 millones de personas en el planeta con 80 años o más. Para el 2050 habrá unos 400 millones en todo el mundo. Y es que la esperanza de vida está aumentando considerablemente de forma global.

La esperanza de vida al nacer en el mundo, según datos de la OMS, en 1990 era de 62 años entre los varones y 67 entre las mujeres. En 2012 subió a 68 años entre los hombres y 73 en las mujeres (13).

En España, según datos de la OMS, la esperanza de vida al nacer en 1990 era de 73 años en varones y 81 años en mujeres. En el 2012 ascendió a 79 y 85 años respectivamente. De acuerdo a los datos recogidos por el INE, se estima que el mayor crecimiento de la población española se producirá en el grupo de edad de mayores de 64 años, que crecerá un 19.2% frente al 4.7% de la población entre 16 y 64 años, lo que supondrá añadir 1.44 millones de personas de este grupo de edad a los residentes en España (14).

La evolución futura del envejecimiento demográfico en España no es lineal y uniforme, sino que está condicionada por la estructura de la población. Hay que tener en mente varios episodios demográficos de nuestra historia, en particular el descenso de nacimientos que se produjo durante la Guerra Civil y en los primeros años de la posguerra, la recuperación de la natalidad que se produjo unos años después y el *baby-boom* de los primeros 60.

En los últimos años del siglo XX y los primeros años del siglo XXI, se produjo un incremento muy importante del número de personas de edad avanzada en lo que se denomina el “envejecimiento del envejecimiento”. El grupo de edad igual o superior a 80 años se duplicó entre los años 1970 y 1990 pasando de medio millón a más de 1,1 millones, y superará los 2,9 millones de personas en 2016, lo que supondrá el 6,1% de los españoles (1). Al mismo tiempo hubo un descenso suave del número de personas entre 65 y 75 años pertenecientes a la cohorte de los nacidos entre 1935 y 1945.

A partir de 2020, el crecimiento de la población mayor alcanzará una particular intensidad al incorporarse a la población de entre 65 y 75 años las primeras generaciones del *baby-boom*. Podemos predecir así que la presión

sobre el sistema de cuidados no descenderá. De ahí que sea tan urgente afrontar el desarrollo de un sistema de atención a las necesidades de las personas dependientes, creando infraestructuras, equipamientos y medios financieros, técnicos y personales necesarios para hacer frente a esa demanda.

1.4. DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA. MAGNITUD DEL PROBLEMA

Un indicador a tener en cuenta para valorar la magnitud de la discapacidad y por tanto de la dependencia, es la esperanza de vida ajustada según el estado de salud. Se trata de un indicador de calidad de vida que complementa la información proporcionada por los indicadores de cantidad de vida (esperanza de vida). Para obtenerlo dividimos la esperanza de vida en fracciones de años vividos en distintas situaciones de salud.

El proceso de aparición de los problemas de salud sigue una determinada pauta temporal. Como norma general, en primer lugar aparecen las enfermedades crónicas. Más tarde aparecen las limitaciones en la realización de las actividades, es decir, se presenta el fenómeno de la discapacidad. Por último surgen las discapacidades más severas que según las características de cada individuo y de su entorno determinan la necesidad de asistencia, relacionadas con las actividades domésticas y de autocuidado, es decir, determinan la aparición de la dependencia.

La esperanza de vida libre de enfermedades crónicas es el tiempo medio de vida antes de que se diagnostique una enfermedad crónica. Al nacer es de 40,9 años en varones y de 37,9 años en mujeres. Al contrario de lo que sucede con la esperanza de vida global al nacer, en la que las

mujeres tienen una esperanza de vida superior a los hombres, aquí son ellas las que presentan una esperanza menor. Esto puede deberse, entre otros factores, a la existencia de una serie de enfermedades crónicas relativamente leves que afectan preferentemente a las mujeres, como jaquecas, osteoporosis o insuficiencia venosa periférica. Además, el estilo de vida tradicional de las mujeres, con frecuencia restringido a la esfera doméstica, conlleva mayor sedentarismo, aislamiento y depresión que el de los hombres (1).

La esperanza de vida sin discapacidad es el número de años que se puede vivir antes de contraer una discapacidad. Se cifra en 68,5 años en hombres y 72,2 años en mujeres. Por tanto, los varones pasarán como media unos 6,8 años de su vida en situación de discapacidad y las mujeres vivirán unos 10,2 años de media con discapacidad.

La prevalencia de la discapacidad aumenta con la edad. La OMS en su estudio sobre la carga mundial de morbilidad de 2008 (15), estimó que más del 46% de la población de 60 ó más años tiene algún tipo de discapacidad, dándose las mayores cifras en los países con bajo desarrollo y entre las mujeres.

Pero en realidad tanto la discapacidad como la dependencia recorren toda la estructura por edades de la población, pudiendo aparecer en cualquier momento de la vida. Pueden desencadenarse en la juventud, en la edad adulta o más frecuentemente ir apareciendo a medida que las personas envejecen. Pueden también no aparecer aunque la persona haya alcanzado una edad avanzada.

Se estima que más de 1000 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, es decir, la discapacidad afecta aproximadamente al 15% de la población mundial. Según la Encuesta Mundial de Salud de la OMS (16), cerca de 784 millones de personas de 15 ó más años (15,6% de

la población) viven con algún tipo de discapacidad, de los que 110 millones (2.2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento.

Según la encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD-2008), en 2008 en España había 3,85 millones de personas residentes en hogares que afirmaban tener algún tipo de discapacidad o limitación. Esto supone una tasa de 85,5 por mil habitantes. El 59,8% de las personas con discapacidad son mujeres. Las tasas por discapacidad por edades son ligeramente superiores en los varones hasta los 44 años. A partir de los 45 años se invierte la situación y esta diferencia crece a medida que aumenta la edad (figura 6)(17).

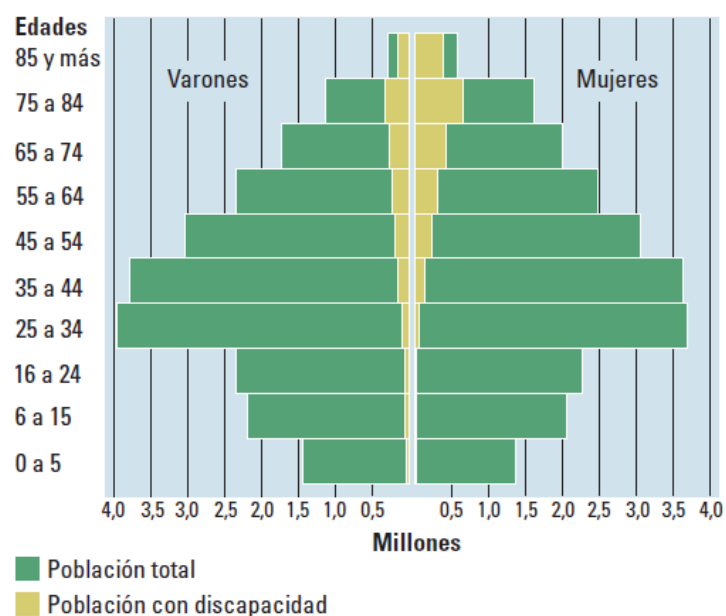


Figura 6. Distribución de la discapacidad en España por sexo y edades (INE).

Las causas principales de discapacidad en el mundo reportadas por la OMS en su informe mundial sobre la discapacidad publicado en 2011 son (18):

- discapacidad visual
- demencia
- pérdida de audición
- osteoartritis
- cardiopatía isquémica
- enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)
- depresión

Aunque el orden varía, las principales causas de discapacidad son las mismas tanto en países de ingresos bajos, como medios y altos. En los países de ingresos bajos y medios, la primera causa de discapacidad es, con diferencia, la discapacidad visual, principalmente debida a errores de refracción, cataratas, glaucoma y degeneración macular asociada a la edad (DMAE). Le siguen los problemas de audición y la demencia. En los países con ingresos altos la primera causa de discapacidad es la demencia, seguida por la pérdida de audición y la pérdida de visión (figuras 7 y 8) (2).

Estado de la discapacidad y la dependencia en pacientes afiliados a la Organización Nacional de Ciegos Españoles

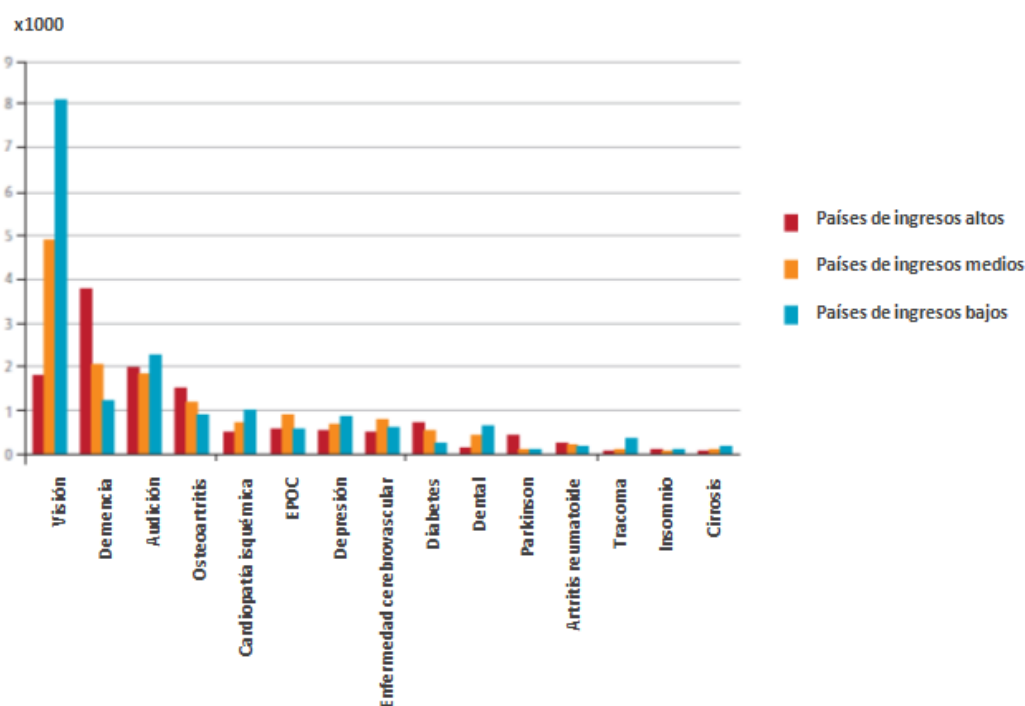


Figura 7. Años perdidos debido a la discapacidad por 100.000 adultos de más de 60 años de edad y por grupos de países según nivel de ingresos (OMS).

	Refracción	Cataratas	Glaucoma	DMAE
Global	1869	1478	430	912
Ingresos altos	762	136	180	708
Ingresos medios	1564	1816	541	938
Ingresos bajos	3913	2492	517	1118

Figura 8. Años perdidos por discapacidad debidos a problemas visuales en adultos de más de 60 años de edad y por grupos de países según nivel de ingresos (OMS).

En España la deficiencia más frecuente según la EDAD es la causada por enfermedades osteoarticulares aunque la deficiencia que causa mayor número de discapacidades por persona es la relacionada con las enfermedades mentales (17).

Las características de la discapacidad en un país concreto están influenciadas por las tendencias en los problemas de salud y en otros factores ambientales tan variados como accidentes de tráfico, catástrofes naturales, conflictos bélicos, hábitos alimentarios y abuso de sustancias.

Aunque la discapacidad se relaciona con desventaja, no todas las personas discapacitadas tienen las mismas desventajas. Hay factores añadidos que determinan cuán acusada puede ser la desventaja. Por ejemplo, las mujeres además sufren discriminación de género, los niños con discapacidad intelectual sufren tasas de escolarización menores que aquellos con discapacidades físicas y los que sufren problemas de salud mental o deficiencias intelectuales son los más excluidos del mercado laboral.

Según la Encuesta Mundial de Salud 2004 realizada por la OMS (16), las personas en el quintil más pobre, las mujeres y los ancianos son los que presentan una mayor prevalencia de discapacidad.

Otro factor importante, relacionado con el desarrollo económico, es el nivel de instrucción. El aumento del nivel de instrucción de una población conlleva un mayor conocimiento sobre la forma de evitar riesgos para la salud lo que, a lo largo de la vida, disminuye la probabilidad de padecer trastornos crónicos en la vejez. Otero encontró en su estudio sobre la dependencia en personas mayores de 65 años en la Comunidad de Madrid una mayor prevalencia de la dependencia en personas que no habían completado la enseñanza primaria (19).

La vida de las personas con discapacidad se puede ver afectada en diversas esferas. Este colectivo tiene mayor riesgo de presentar:

- Peores resultados sanitarios.

Las personas con discapacidad pueden experimentar mayor vulnerabilidad a enfermedades secundarias prevenibles, comorbilidad y trastornos relacionados con la edad. Tienen tasas más elevadas de comportamientos de riesgo como una dieta deficiente e inactividad física y mayor riesgo de estar expuestos a violencia. Además, si a esta situación se le añade la necesidad no satisfecha de servicios de rehabilitación puede tener como consecuencia un deterioro del estado general de salud, mayor limitación de las actividades, restricción en la participación y peor calidad de vida.

-Peores resultados académicos.

Los niños con discapacidad tienen menos probabilidades de ingresar en la escuela, permanecer en ella y superar los cursos sucesivos. El fracaso escolar se observa en todos los grupos de edad y todos los niveles de ingresos, aunque el patrón es más acusado en los países más pobres.

-Menor participación económica.

Las personas con discapacidad tienen más probabilidades de estar desempleados y, generalmente, cuando trabajan ganan menos. Según datos de la Encuesta Mundial de Salud, las tasas de empleo son menores entre varones y mujeres discapacitados (53% y 20% respectivamente) que entre no discapacitados (65% y 30%).

-Tasas más altas de pobreza

Las personas con discapacidad y las familias con algún miembro discapacitado tienen mayores tasas de privaciones: inseguridad alimentaria, condiciones deficientes de vivienda, acceso deficiente a la atención de salud. Pueden tener costes adicionales de asistencia personal, médica o para dispositivos auxiliares.

-Mayor dependencia y participación limitada.

El recurso a soluciones de institucionalización, la falta de vida comunitaria y unos servicios deficientes aíslan a las personas con discapacidad y las hacen dependientes de otras. La mayor parte del apoyo procede de familiares. Pero recurrir exclusivamente a este tipo de apoyo informal puede tener consecuencias adversas para los cuidadores, como tensión psicológica y emocional, aislamiento y pérdida de oportunidades económicas. Según un estudio realizado en Estados Unidos los familiares de niños con discapacidades del desarrollo trabajan menos horas, tienen más probabilidades de perder el empleo, de sufrir problemas económicos más graves y es menos probable que se incorporen a un nuevo trabajo (20).

El acelerado proceso de envejecimiento de la población ha puesto de manifiesto la importancia social de las distintas situaciones de dependencia al ampliarse el volumen de la población afectada, particularmente en los tramos más elevados de la pirámide de población.

La dependencia supone un reto para los sistemas sanitarios y de servicios sociales que tienen que afrontar nuevas necesidades y demandas sociales en un contexto contradictorio de presiones políticas y económicas en favor de la contención del gasto social en general y del sanitario en particular y, al mismo tiempo, de nuevas demandas sociales en favor de una extensión de la protección social a las necesidades de ayuda personal que reclaman los ciudadanos discapacitados y sus cuidadores para afrontar las distintas situaciones de dependencia.

La necesidad de asistencia a la dependencia es un problema que afecta a la sociedad en su conjunto y no solo al ámbito individual o familiar y que precisa nuevos compromisos de protección y financiación por parte del Estado.

Según los datos proporcionados por la EDAD, del total de personas con discapacidad en España (3,8 millones), el 74% (2,8 millones) tiene

dificultad para realizar las actividades básicas de la vida diaria y la mitad de ellos refiere no poder realizar algunas de estas actividades si no reciben ayuda.

Cuando una persona tiene dificultades para desarrollar las AVD puede recibir cuidados del tipo formal, informal, ambos o puede no recibir ningún tipo de cuidado. El concepto de cuidado informal se refiere a aquel que es desarrollado por personas de la red social de la persona dependiente y que se provee de forma voluntaria sin que medie ninguna remuneración ni organización. El cuidado formal es el ofertado por un profesional de forma especializada y se caracteriza por ir más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás. El cuidado formal puede venir por parte de las instituciones públicas o se puede contratar de forma privada a través de las familias (21).

La asimetría que existe actualmente entre los servicios sanitarios y los servicios sociales es una de las dificultades más significativas para la protección de las personas con dependencia ya que mientras la sanidad constituye un servicio universal y gratuito como derecho para todos los ciudadanos, los servicios sociales públicos tienen un desarrollo muy desigual y en muchas ocasiones insuficiente. Organizar y coordinar ambos tipos de servicios es esencial para proporcionar una respuesta integral y eficaz.

La provisión de cuidados sanitarios a las personas dependientes en España corre a cargo mayoritariamente de los servicios asistenciales del Sistema Nacional de Salud, caracterizado por una baja provisión de camas hospitalarias por habitante en comparación con los países del entorno (338,9 vs 570,7 por cien mil habitantes en la Unión Europea) (22).

Los cuidados que las personas necesitan en proceso de discapacidad, enfermedad crónica o durante la vejez, no han estado presentes de forma generalizada en los modelos clásicos de protección

social en el mundo, salvo excepciones como la de los Países Bajos o los países escandinavos. La razón estriba en que la mayoría de los sistemas de protección social continúan marcados por connotaciones ideológicas sustentadas en modelos familiares que no tienen en cuenta el profundo cambio social que significa la deconstrucción del sistema de género.

Los países mediterráneos en particular, son un ejemplo de modelo de bienestar “familista” según el cual las políticas públicas dan por supuesto que las familias deben asumir la provisión de cuidados a sus miembros, sin que se dediquen apenas prestaciones o apoyo a las familias por parte de los mecanismos protectores (23).

Tradicionalmente, han sido las familias las que han asumido el cuidado de las personas dependientes a través de lo que ha dado en llamarse “cuidado informal”. Más concretamente, esta función ha recaído casi en exclusiva en las mujeres del núcleo familiar (madres, cónyuges, hijas o hermanas de la persona dependiente), sobre todo en aquellas de mediana edad.

Los cambios en la estructura de la familia y la incorporación de la mujer al mercado laboral están haciendo disminuir la capacidad de apoyo informal. Además, nos encontramos ante un fenómeno de desaparición de la familia extensa y de predominio de familias más reducidas. La creciente movilidad geográfica que aleja a los familiares directos, la variedad de modelos familiares coexistentes (incremento de las personas que viven solas, familias monoparentales, etc.) y los cambios profundos en la posición social de la mujer y su rol dentro del núcleo familiar son factores que contribuyen a un cambio en el escenario tradicional en el que se encontraba la familia.

En los últimos años se ha producido una incorporación progresiva de la mujer al mercado laboral, cada vez con mayor cualificación y nivel formativo. Sin embargo, las mujeres siguen siendo en general quienes se

ocupan de las tareas domésticas y de las responsabilidades familiares, bien como actividad exclusiva, bien como extensión de su jornada laboral. Además son las que se responsabilizan mayoritariamente de la prestación de cuidados a familiares enfermos y discapacitados, lo que supone un obstáculo para su integración laboral al ser ésta una tarea que requiere largo tiempo de dedicación y trabajo intenso. Según la investigación “La base del iceberg” realizada por M^a Ángeles Durán para el Centro Superior de Investigaciones Científicas (24), el 5% de los responsables del hogar, el 95% de las cuales son mujeres, dedica un promedio de al menos 5 horas diarias a cuidar de un familiar enfermo o dependiente. Para sustituir ese tiempo de trabajo remunerado, tan sólo de este 5%, sería necesario crear en España al menos unos 600.000 puestos de trabajo.

Según el estudio de Rodríguez (25), el perfil típico de quienes cuidan a las personas mayores en España es “género femenino, número singular”. El 83% de los cuidadores son mujeres y de ellas el 61,5% refieren no recibir ayuda de nadie para realizar este trabajo. Un 20% de la población cuidadora tiene más de 65 años. Este segmento de la población debe ser focalizado de manera especial pues se trata de personas mayores que se ven forzadas a asumir una carga desmedida para sus posibilidades.

El bajo nivel de prestaciones sociales en cuanto a las alternativas residenciales y de financiación pública, así como las preferencias sociales hacia la alternativa domiciliaria y la disponibilidad de mano de obra más barata debida a la inmigración en los últimos años, ha comportado en gran medida que la asistencia a las personas con dependencia se base fundamentalmente en los cuidados informales, es decir, los desarrollados por personas de la red social de cuidado de forma voluntaria y sin que medie organización ni remuneración (26,27). Recordemos que el cuidado formal se ha definido como el realizado por un profesional de forma especializada y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de

sí mismas y de las demás (28,29). Existen dos tipos de cuidado formal: el que se provee desde las instituciones públicas y el que se contrata a través de las familias. Como comenta Rogero García en su artículo sobre el cuidado informal, el 89,4% de las personas que necesitan ayuda reciben cuidado informal, siendo ésta la única fuente de apoyo para el 77.5% de ellas (21,30).

En este contexto, la Ley 29/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LPAAD) (31) surge como un reto de la política social para atender a aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyo para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía, entendiendo 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.

- actividades básicas de la vida diaria, las tareas más elementales que permiten a la persona desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes y tareas sencillas, etc.

- dependencia, el 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.

Mediante esta ley se regula el aporte de una serie de prestaciones que buscan conseguir una mejor calidad de vida y autonomía personal para facilitar una existencia autónoma en el medio habitual en el que vive un individuo todo el tiempo que sea posible y proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa a la vida de la comunidad.

Las prestaciones de atención a la dependencia que contempla la Ley 39/2006 pueden tener la naturaleza de servicios o de prestaciones económicas:

SERVICIOS

- Prevención de las situaciones de dependencia. Tiene por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de las discapacidades y sus secuelas mediante la promoción de condiciones de vida saludables, programas de prevención y rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad y a aquellos que se vean afectados por procesos de hospitalización complejos.

- Servicios de teleasistencia. Facilitan la asistencia mediante el uso de las tecnologías de la comunicación como respuesta a situaciones de emergencia o de inseguridad, soledad y aislamiento.

- Ayudas a domicilio. Incluyen servicios relacionados con la atención personal para la realización de actividades de la vida diaria y con la atención de las necesidades domésticas del hogar como limpieza, lavado, cocina, etcétera, prestados por entidades o empresas acreditadas y con el fin de atender las necesidades de las personas en situación de dependencia en su propio domicilio.

- Servicios de Centro de Día y de Noche. Ofrecen una atención integral durante el periodo diurno o nocturno con la finalidad de mantener el nivel de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores.

- Servicio de atención residencial. Ofrece desde un enfoque biopsicosocial servicios continuados de carácter personal y sanitario en centros residenciales habilitados al efecto según el tipo y grado de la dependencia y la intensidad de los cuidados necesarios. La estancia en estos centros puede tener tanto carácter permanente, cuando el centro se convierte en la residencia habitual del beneficiario, como temporal durante vacaciones, fines de semana, periodos de convalecencia o periodos de descanso de los cuidadores no profesionales.

PRESTACIONES ECONÓMICAS

- Prestaciones económicas vinculadas al servicio. Con carácter periódico, cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado.

- Prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, es decir, a aquellos que son miembros de la familia o de su entorno no vinculados a una atención profesionalizada.

- Prestaciones económicas de asistencia personal. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación, al trabajo, así como una vida más autónoma en lo referente a las actividades de la vida diaria.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia clasifica los grados de dependencia en:

- Grado I o dependencia moderada, cuando la persona necesita ayuda para realizar una o varias actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día o tiene necesidad de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

- Grado II o dependencia severa, cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o no tiene necesidad de apoyo extenso para su autonomía personal.

- Grado III o gran dependencia, cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidad de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Estos grados de dependencia se determinan en cada caso mediante la aplicación de un baremo basado en la CIF adoptada por la OMS y que ya ha sido comentada anteriormente.

La prioridad en el acceso a los servicios viene determinada por el grado de dependencia y, a igual grado, por la capacidad económica del solicitante.

1.5. DISCAPACIDAD VISUAL

Las definiciones de baja visión, como veremos más adelante, tienen generalmente en cuenta el valor de la agudeza visual y del campo visual.

El término agudeza visual (AV) se refiere a una medición angular que relaciona la distancia a examinar con el objeto de menor tamaño que se es capaz de distinguir a esa distancia. Para poder medir la AV de una manera estándar, se han construido unos test llamados optotipos consistentes en láminas con diferentes figuras de distintos tamaños según la distancia a la que se quiere evaluar al paciente. Cada optotipo subtende un ángulo visual

de 5 minutos de arco en el punto nodal del ojo, cuando el sujeto está a una distancia de 6 metros del objeto (a esta distancia los rayos de luz que entran en el ojo por la pupila pueden considerarse paralelos y no entra en juego la acomodación). A su vez, los trazos internos del optotipo deben tener un grosor que subtienda un ángulo de 1 minuto de arco, que es el tamaño mínimo visible por el ojo humano y que viene marcado por el tamaño de los conos en la región macular

Se han desarrollado gran variedad de métodos de medición y notación para estudiar y registrar la agudeza visual. La notación de Snellen es el método más habitual de expresar la medida de la agudeza visual. Se escribe como una fracción donde el numerador corresponde a la distancia entre el ojo y el optotipo con el que exploramos expresada en pies o en metros y el denominador corresponde a la distancia a la cual un individuo con la visión sana puede ver ese optotipo. La agudeza visual considerada normal según la escala de Snellen es de 6/6 expresada en metros o 20/20 expresada en pies. Otro tipo de notación muy empleada es la notación decimal que convierte la fracción de Snellen en un decimal; así una AV de 20/20 en la escala de Snellen correspondería a 1 en la escala decimal o una AV de 20/200 correspondería a 0,1. Otras notaciones son la notación logMAR, notación métrica M o notación de Jaeger.

El campo visual es la parte del entorno del sujeto que éste puede ver en un determinado momento sin efectuar movimientos. Incluye la fijación central, que también podemos medir mediante la agudeza visual, y la visión periférica, fundamental en el rendimiento visual. Para su medida utilizamos los campímetros. Existen dos tipos de campimetrías. En la campimetría dinámica, para la que el campímetro más utilizado es el de Goldmann, se hace fijar la mirada en el centro de una pantalla y se proyecta un estímulo de tamaño e intensidad constante a lo largo de un meridiano desde la periferia hacia el centro para determinar en qué punto el ojo comienza a distinguirlo. En la campimetría estática, asistida por ordenador, un estímulo de tamaño

constante se proyecta en un punto determinado aumentando la intensidad paulatinamente hasta que el paciente lo percibe. Los campímetros que más se utilizan en esta técnica son los de Humphrey y Octopus. La disminución en el campo visual periférico se ha asociado con problemas de movilidad, dificultad para la lectura y aumento del riesgo de caídas y lesiones (32).

Otras mediciones importantes para la actividad visual, aunque no suelen entrar en las definiciones de baja visión, incluyen la sensibilidad al contraste, con la que medimos la cantidad mínima de contraste necesaria para distinguir un objeto de prueba, pruebas de fotoestrés con las que medimos el tiempo necesario de recuperación de los fotorreceptores para volver a sintetizar pigmentos tras un deslumbramiento y la valoración de la estereopsis y de visión de los colores. Estas pruebas tienen el valor de proporcionarnos una información sobre la calidad de la visión, complementaria a la cantidad de la visión que medimos con la agudeza visual, fundamental para comprender los problemas a los que se enfrentan los pacientes con baja visión. Las alteraciones en todas las pruebas mencionadas han demostrado ser factores de riesgo para la discapacidad visual, aunque son la agudeza visual y la sensibilidad al contraste las que con más fuerza se asocian con ésta y mejor predicen su aparición (33–35).

La información sobre la función visual se puede complementar mediante instrumentos que miden la percepción que el paciente tiene de la calidad de su visión y de su calidad de vida, como el Visual Function 14-item scale (36), el Activities of Daily Vision Scale (37), o el cuestionario The National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ) (38).

La OMS define la baja visión de la siguiente forma: *"una persona con baja visión es la que sufre alteraciones de la función visual incluso después del tratamiento o de recibir una corrección ordinaria de la refracción, y su agudeza visual es de entre 6/18 (20/60) a percepción de luz o tiene un campo visual inferior a 10° desde el punto de fijación, pero que a la vez*

emplea o es capaz en potencia de emplear la visión para la planificación o la ejecución de una tarea”.

También define la ceguera legal como una agudeza visual máxima medida mediante la escala de Snellen de 20/200 llevando puesta la mejor corrección en el ojo más favorable o un campo visual máximo de 20° en el ojo más favorable.

Según las definiciones de la décima revisión de la *World Health Organization International Statistical Classification of Diseases Injuries and Causes of Death*, la baja visión se define como una agudeza visual menor de 6/18 pero igual o mejor de 3/30, o un campo visual de menos de 20° en el mejor ojo y con la mejor corrección óptica posible; mientras que la ceguera queda definida como una agudeza visual menor de 3/60 o un campo visual menor de 10° en el mejor ojo con la mejor corrección posible. El término de discapacidad visual incluye ambos supuestos.

La International Classification of Diseases 9th Revision, Clinical Modification (ICD-9CM), divide la baja visión en cinco categorías (39):

- DETERIORO VISUAL MODERADO. Una agudeza visual de 20/60 a 20/160 (menos de 0,3 y mayor o igual a 0,125) con la mejor corrección.

- DETERIORO VISUAL GRAVE. Una agudeza visual de 20/160 a 20/400 con la mejor corrección (menos de 0,125 y más o igual a 0,05), o un diámetro máximo del campo visual de 20° (diámetro mayor del campo para el isóptero de Goldmann III4e, objeto de exploración de color blanco 3/100 o equivalente).

- DETERIORO VISUAL PROFUNDO. Una agudeza visual de 20/400 a 20/1000 (menos que 0,05 y más o igual a 0,02) con la mejor corrección, o un diámetro máximo del campo visual de 10° (diámetro mayor

del campo para el isóptero de Goldmann III4e, objeto de exploración de color blanco 3/100 o equivalente).

- PÉRDIDA DE LA VISIÓN CASI TOTAL. Agudeza visual de 20/1250 o menos con la mejor corrección (menos de 0,02 y mayor a no percepción de luz).

- CEGUERA TOTAL. Ausencia de percepción de luz.

De acuerdo con las estimaciones de la OMS en 2010, en el mundo unos 285 millones de personas sufrirían discapacidad visual, de los cuales 39 millones serían ciegos y 246 millones tendrían baja visión. El 65% de las personas con baja visión y el 82% de las personas con ceguera tienen 50 años o más. Aproximadamente un 90% de las personas con discapacidad visual viven en países en desarrollo (40).

En la figura 9 se observa el número de personas con ceguera, baja visión y discapacidad visual en las distintas regiones del planeta (41). Las zonas donde se concentra una mayor población afectada por la ceguera son Oriente Medio y África. Aquellas con mayor número de habitantes con baja visión son las de China, India y Sudeste asiático.

A nivel mundial el 80% de los casos de discapacidad se pueden prevenir o curar con un bajo coste.

Las principales causas de discapacidad visual a nivel global son (41)(figura 10):

- defectos refractivos no corregidos (43%)
- cataratas (33%)
- glaucoma (2%)
- degeneración macular asociada a la edad (DMAE), retinopatía diabética, tracoma y opacidades corneales (1% cada uno).

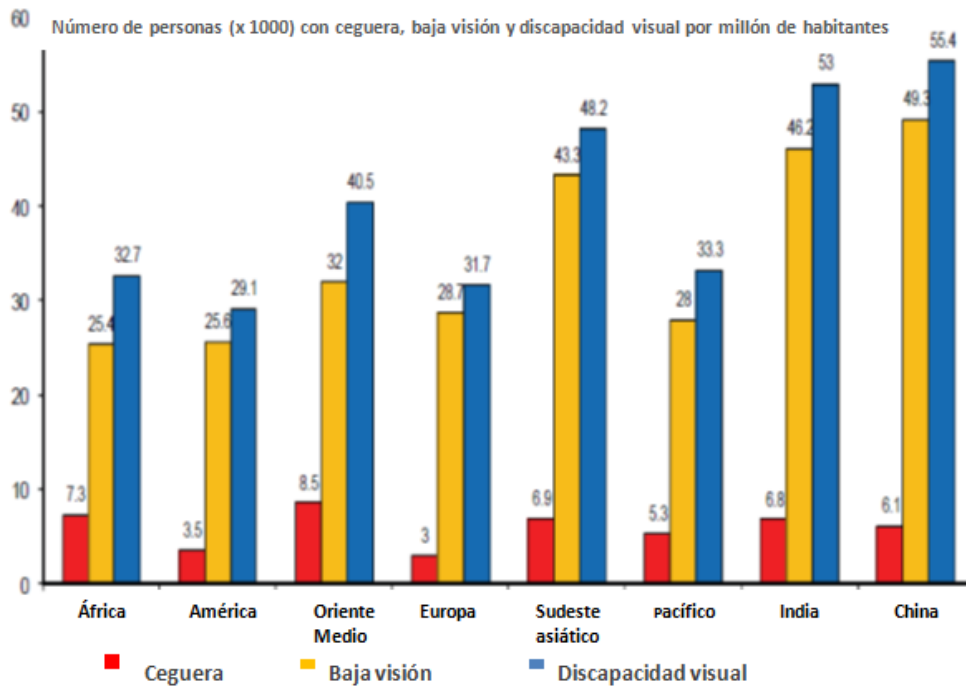


Figura 9. Número de personas con ceguera, baja visión y discapacidad visual por regiones del planeta (OMS).

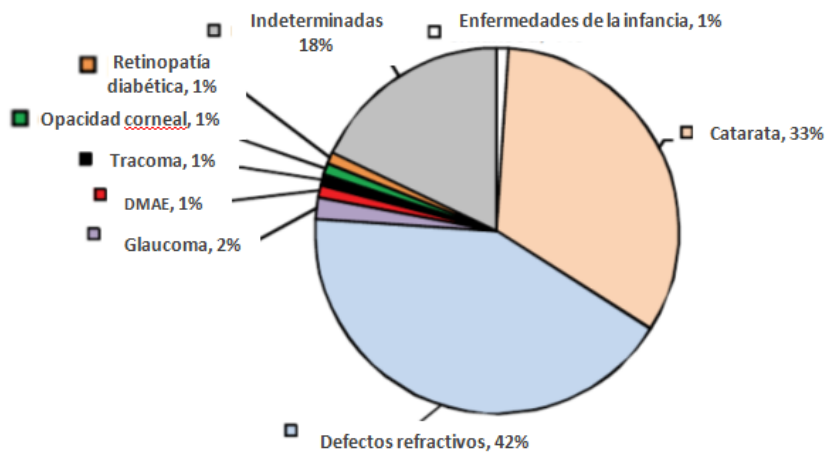


Figura 10. Causas globales de discapacidad visual (OMS).

Las mismas causas, aunque en distinto orden son las responsables de los mayores porcentajes de ceguera en el mundo (figura 11): catarata (51%), indeterminadas (21%), glaucoma (8%), degeneración macular (5%), opacidades corneales (4%).

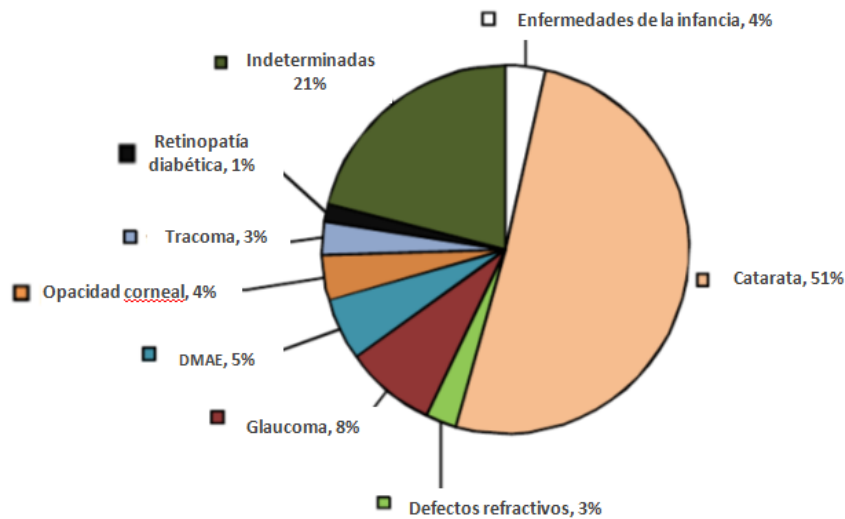


Figura 11. Causas globales de ceguera (OMS).

La catarata es la alteración de la transparencia del cristalino. Su prevalencia aumenta con la edad y es la principal causa de ceguera a pesar de tener en la mayoría de los casos tratamiento quirúrgico con resultados satisfactorios. Aunque la catarata generalmente es el resultado del envejecimiento de cristalino, también puede aparecer de forma congénita y de forma secundaria a procesos inflamatorios, traumatismos, radiación y desórdenes metabólicos.

El glaucoma, a pesar de los adelantos en su tratamiento médico y quirúrgico, sigue siendo una de las causas más frecuentes de pérdida visual e incluso de ceguera total debida a la atrofia progresiva del nervio óptico que provoca la alteración del campo visual y de la agudeza visual

La DMAE constituye la primera causa de baja visión en personas mayores de 60 años en los países occidentales (42,43). Puede alterar la estructura macular por atrofia progresiva (forma no exudativa), por desprendimiento seroso macular, o por formación de membranas neovasculares (formas exudativas). La forma no exudativa supone aproximadamente el 80% de los casos y se asocia a la aparición de drusas en el área macular y de atrofia macular como pérdida del epitelio pigmentario de la retina y de fotorreceptores con una pérdida de agudeza visual central lenta pero progresiva. La forma exudativa de la DMAE supone el 20% de los casos y se caracteriza por la formación de una membrana neovascular coroidea hacia el espacio subretiniano que exuda fluido y sangre que a la larga lleva a una cicatrización que resulta en la aparición de escotomas centrales y en una disminución brusca y marcada de la agudeza visual central.

La retinopatía diabética es una grave complicación de la diabetes y es la causa más frecuente de ceguera entre la población en edad de trabajar en los países desarrollados. La diabetes mellitus es una de las enfermedades generales más frecuentes en todo el mundo, con una prevalencia entre 6 y 10% que aumenta con la edad. Con el paso de los años, gran parte de los diabéticos desarrollarán algún grado de retinopatía diabética. Su aparición depende sobre todo del tiempo de evolución y del control de los niveles de glucemia. Se estima que el 98% de los diabéticos tipo 1, el 80% de los diabéticos tipo 2 insulín-dependientes y el 50% de los diabéticos tipo 2 no insulín-dependientes la desarrollarán.

Las opacidades corneales se producen por una alteración de las capas intermedias y profundas de la córnea. Son una de las causas más frecuentes de pérdida visual en el mundo, sobre todo en los países subdesarrollados donde no cuentan con suficientes medios preventivos de enfermedades infecciosas ni infraestructuras hospitalarias para tratarlas una vez establecidas. Las causas más frecuentes son las infecciones por virus del herpes simple, sarampión, tracoma, accidentes y mal uso o abuso de lentes de contacto.

Los principales factores de riesgo para la discapacidad visual según la OMS son los siguientes (44):

- EDAD. Aunque la población de 50 o más años representa el 19% de la población mundial, acumula más del 82% de los casos de ceguera en el mundo.

- GÉNERO. Las mujeres de todas las regiones del mundo y de todas las edades tienen un riesgo significativamente mayor de ser discapacitadas visuales. Las mujeres suponen el 64% de la ceguera global (45). Esto se debe a su mayor esperanza de vida y, en las sociedades más pobres, por la falta de acceso a los servicios sanitarios (46).

- NIVEL ECONÓMICO. Más del 90% de los discapacitados visuales viven en países en vías de desarrollo.

- OTROS. Consumo de tabaco, exposición a la radiación ultravioleta, deficiencia de vitamina A, aumento del índice de masa corporal y desórdenes metabólicos.

Datos epidemiológicos de varios países recogidos por la OMS indican que el número de pacientes ciegos por enfermedades oculares es menor de lo que se había proyectado basándose en la población de 1990. Se ha documentado en varios países una bajada en la prevalencia de la ceguera gracias al desarrollo socioeconómico y a los mejores servicios de cuidados

oftalmológicos. Pero, de todas formas, cada vez un número mayor de personas estará en riesgo de discapacidad visual a medida que la población crezca y envejezca, aumentando la prevalencia de enfermedades crónicas como la retinopatía diabética, la degeneración macular asociada a la edad y el glaucoma (44).

Numerosos estudios muestran un aumento de la prevalencia de la discapacidad visual con la edad, especialmente a partir de los 75 años (34,47–52).

Según el estudio de Vela y colaboradores (53) basado en los datos de la Encuesta Mundial de Salud de la OMS, la utilización de los servicios de cuidados oftalmológicos es bastante baja a nivel global: sólo un 18% de los adultos habían visitado a un profesional para realizar una revisión óptica u oftalmológica en el último año, teniendo en cuenta que las asociaciones oftalmológicas recomiendan una visita cada 1 o 2 años. En los países de ingresos bajos la cifra fue de un 10%, en los de ingresos medios fue entre un 22 y un 24% y en los países más desarrollados la cifra alcanzó el 37%. Los encuestados que refirieron no haber realizado nunca una revisión oftalmológica fueron el 61%, 20% y 5% respectivamente. La población de mayor edad, las mujeres, aquellos con un nivel educativo mayor, aquellos con un mejor estado de salud, los diabéticos y los portadores de gafas o lentes de contacto representan los sectores que más acudieron a revisiones oftalmológicas, factores también presentes en el estudio Blue Mountains de Australia (54). Según el estudio de McGwin en estadounidenses mayores de 50 años (55), dos tercios de los pacientes estudiados habían visitado a un oftalmólogo en el último año. Entre los que no lo habían visitado, la mayoría afirmó que la causa era que no tenían ningún motivo para hacerlo. Esto pone de relieve la necesidad de mejorar las medidas para promover la educación sanitaria y para extender una cultura de prevención en salud ocular.

La discapacidad visual y la ceguera tienen profundas consecuencias humanas y socioeconómicas en todas las sociedades. Los efectos económicos de la discapacidad visual pueden dividirse en costes directos e indirectos. Los costes directos son los propios de la enfermedad ocular: asistencia médica y medicación. Los costes indirectos incluyen la pérdida de ingresos de los pacientes discapacitados y de sus cuidadores, ayudas ópticas, modificaciones en el hogar, rehabilitación, sufrimiento y muerte prematura que puede resultar de la discapacidad visual.

Se ha relacionado la pérdida de visión con la discapacidad para las actividades de la vida diaria, especialmente para las actividades instrumentales de la vida diaria (56–59).

Algunos estudios realizados en residencias de ancianos encuentran que los residentes con baja visión son más dependientes en actividades como trasladarse de un lugar a otro, aseo personal, etcétera (60,61).

Otros estudios ponen de manifiesto que las áreas más afectadas por la discapacidad visual son la lectura, la movilidad fuera del hogar, las actividades de diversión y las compras, lo que determina un descenso significativo en la calidad de vida de las personas con problemas visuales. (32,47,59,62–65).

La discapacidad visual también se relaciona firmemente con caídas y fracturas. Las caídas son frecuentes entre la gente mayor y pueden precipitar una serie de acontecimientos que llevan a la necesidad de cuidados a largo plazo con un aumento de su dependencia, pérdida de autonomía, falta de movilidad, confusión, depresión e incluso la muerte (2,66–69).

Los pacientes con discapacidad visual tienen un riesgo aumentado de presentar síntomas depresivos en comparación con los pacientes sin baja visión (58,70–73).

Numerosos estudios han indicado que la pérdida severa de visión se asocia con niveles elevados de estrés emocional, aislamiento social y reducción de la calidad de vida (59,64,74,75), principalmente por los efectos que ésta tiene en la capacidad de los pacientes para realizar actividades de la vida diaria, comparable con los efectos observados en enfermedades crónicas como el síndrome de inmunodeficiencia adquirida y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (59). Además, el 79% de las personas con comorbilidad indicaron que la pérdida visual era el peor de sus problemas. La pérdida visual también afecta a la capacidad para cuidar de uno mismo. De hecho, la pérdida de visión es la tercera condición crónica que más requiere asistencia en pacientes mayores de 70 años tras la artritis y las enfermedades cardiovasculares (76).

1.6. REHABILITACIÓN Y REHABILITACIÓN VISUAL

En su Informe Mundial sobre la Discapacidad (18), la OMS define la rehabilitación como *“un conjunto de medidas que ayudan a las personas que tienen o probablemente tendrán una discapacidad a conseguir y mantener el funcionamiento óptimo en interacción con su ambiente”*.

La rehabilitación implica la identificación de los problemas y las necesidades de una persona, la relación de estos problemas con los factores pertinentes relacionados con la persona y su ambiente, la definición de los objetivos de la rehabilitación, la planificación y aplicación de las medidas necesarias para llevarla a cabo y la evaluación de sus efectos. Las medidas de rehabilitación se centran así en todas las dimensiones: en las funciones y estructuras corporales (déficit en el funcionamiento), en las actividades y la participación (limitación de la actividad) y en los factores ambientales y personales (restricción en la participación).

Es importante personalizar el programa de rehabilitación según las deficiencias de cada paciente, las actividades que él considera importantes y la diferencia que existe entre la capacidad del sujeto y la capacidad que estas actividades requieren. También es importante determinar cuál es el objetivo que se busca con cada actividad. Por ejemplo, un paciente puede encontrar gran dificultad en leer el periódico. El objetivo de esta actividad es mantenerse informado sobre lo que sucede en el mundo. Esta meta se podría alcanzar pues por medio de otras actividades como leer las noticias en un ordenador adaptado o escuchar la radio.

Las necesidades de rehabilitación no satisfechas pueden retrasar el alta médica, limitar las actividades, restringir la participación, deteriorar la salud, aumentar la dependencia de la asistencia de terceros y disminuir la calidad de vida.

Como hemos comentado en varias ocasiones, a pesar de los avances en el conocimiento y tratamiento de las enfermedades oculares, la prevalencia de la pérdida severa de visión en la sociedad occidental está aumentando. Los oftalmólogos podemos mitigar el efecto de esta pérdida dirigiendo a los pacientes a proveedores de cuidados como son los servicios especializados en baja visión y en rehabilitación visual que puedan aconsejarles para manejar su discapacidad e iniciar una evaluación para su rehabilitación.

La rehabilitación visual puede ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes con baja visión (77) e incluso puede enlentecer el proceso de discapacidad (78,79). Además, se ha demostrado que la rehabilitación visual proporciona beneficios que incluyen la mejora en tareas específicas como la duración de la lectura, velocidad de lectura o lectura de carteles y señales en la calle (80,81).

Los servicios de atención a la baja visión y la rehabilitación visual no están incluidos de forma general en la estructura de los servicios de Oftalmología, a pesar de que hasta el 90% de los pacientes con baja visión mantienen un resto visual suficiente para beneficiarse de la rehabilitación (82). Un estudio de Lighthouse for the Blind, muestra que sólo el 1% de aquellos que refieren problemas graves de visión son derivados para realizar rehabilitación visual. Y es más, de estos pacientes sólo el 10-21% indicaron conocer de antemano que tenían disponible ese servicio (83).

La rehabilitación visual tiene como objetivo dotar a las personas con discapacidad visual de todo tipo de técnicas, estrategias y recursos que les permitan realizar las actividades cotidianas, participando de forma activa en cualquier entorno y por tanto alcanzar una integración social normalizada. Se basa en una atención personalizada según las características y necesidades de cada paciente dirigida a las actividades cotidianas.

La rehabilitación se dirige a conseguir una optimización sensorial tanto visual como auditiva, táctil y cinestésica a través de una serie de entrenamientos aplicados a las actividades y de recomendaciones sobre las ayudas técnicas necesarias en cada caso.

1. OPTIMIZACIÓN SENSORIAL

A. Optimización visual: va dirigida a pacientes con resto de función visual con el fin de mejorar su funcionamiento y poder utilizarlo en las tareas que se realizan habitualmente, como escribir, leer un libro o la correspondencia personal, etiquetas de precios, número del autobús, etc. Se consigue mediante el entrenamiento en el uso de las ayudas ópticas, electrónicas y no ópticas adecuadas.

Con el desarrollo de estas habilidades sensoriales, se puede mejorar el rendimiento que se obtiene con el uso del resto visual y , si bien el objetivo

no es mejorar la visión, sí se puede alcanzar una mayor eficiencia en la realización de las siguientes tareas visuales:

- Fijación para localizar la zona con mejor visión.
- Localización para encontrar los objetivos a visualizar.
- Exploración para poder mantener la fijación más tiempo.
- Seguimiento de los objetos cuando estos se desplazan.

B. Optimización del tacto: nos permite obtener una importante entrada de información, ya que a través de este sentido se puede localizar, reconocer y discriminar formas, detectar tamaños, pesos, texturas y temperaturas. Además gracias al tacto se ha desarrollado la lectura mediante el sistema Braille.

C. Optimización de la audición para detectar y evitar obstáculos, a través de la interpretación de la información auditiva que permite apreciar la profundidad, la distancia y conocer las características del ambiente (dimensión de una habitación, estado del tráfico, presencia de obras...), advertir peligros, etcétera.

D. Percepción cinestésica: permite adquirir una mejor consciencia del propio cuerpo y de su situación en el espacio para establecer su relación con el entorno y así poder notar irregularidades del terreno, mantener el equilibrio y la línea recta, controlar los giros que se realizan, mostrar una postura cómoda, caminar con naturalidad y saber cuando se llega al objetivo.

2. ENTRENAMIENTOS APLICADOS A LAS ACTIVIDADES COTIDIANAS

A. Desplazamiento autónomo. Si no hay autonomía en la movilidad tendremos un claro caso de dependencia. La capacidad de moverse es

esencial tanto para poder realizar las actividades de la vida diaria que se desarrollan en el hogar como las que precisan desplazamiento al exterior, incluyendo la deambulaci3n y el uso del transporte p3blico. Para mejorar el desplazamiento se pueden utilizar diferentes ayudas como el bast3n blanco, el perro-guía o ayudas 3pticas.

B. Cuidado personal y tareas dom3sticas. Destinado a realizar las actividades b3sicas de la vida diaria como la higiene y el arreglo personal, comer, limpiar la casa, planchar, etc. Tambi3n se pueden utilizar ayudas 3pticas o diversas adaptaciones en el hogar para facilitar la realizaci3n de estas tareas.

1.7. ORGANIZACI3N NACIONAL DE CIEGOS ESPAÑOLES

La Organizaci3n Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) es una organizaci3n sin 3nimo de lucro que busca la plena integraci3n social, educativa y laboral y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad visual en España.

Desde su creaci3n en 1938, su misi3n principal es la prestaci3n de servicios sociales especializados para la discapacidad visual. En 1988 se cre3 la Fundaci3n ONCE para la Cooperaci3n e Inclusi3n Social de Personas con Discapacidad para apoyar a colectivos con discapacidades diferentes a la visual. En 1990 se cre3 la Fundaci3n ONCE del Perro Guía (FOPG), en 1998 la Fundaci3n ONCE para Am3rica Latina (FOAL) y en 2007 la Fundaci3n ONCE para la Atenci3n de Personas con Sordoceguera (FOAPS).

Para adquirir la condici3n de afiliado a la ONCE el aspirante debe tener la nacionalidad española, una agudeza visual igual o inferior a 0.1

obtenida con la mejor corrección óptica posible o un campo visual inferior a 10°.

La afiliación implica el acceso a todos los servicios sociales, prestaciones y ayudas técnicas y la posibilidad de trabajar como agente vendedor del cupón o en cualquier otro puesto laboral para el que el afiliado esté cualificado dentro o fuera de la organización.

Dentro de los servicios proporcionados se incluyen:

- Apoyo psicosocial. Proporciona ayuda al afiliado, y a su familia si fuera necesario, para buscar soluciones y estrategias con el fin de poder afrontar y aceptar de manera adaptativa los cambios que implican vivir con ceguera o con deficiencia visual.

- Rehabilitación. Tiene como finalidad entrenar a los afiliados en habilidades y técnicas que les permitan realizar de la forma más autónoma posible las actividades de la vida diaria. Para esto se facilita una serie de ayudas técnicas como lupas, telescopios, bastón blanco, artículos adaptados para el hogar, relojes parlantes, material para el control médico, marcadores para electrodomésticos, etc.

- Acceso a la información y ayudas tiflotécnicas. Se proporciona formación en el manejo de las tecnologías de la información adaptadas para personas con ceguera y deficiencia visual. Se incluye el aprendizaje del Sistema Braille, consistente en un medio de lectura táctil a través de unos puntos en relieve organizados, y el uso de ayudas técnicas como la línea de braille y la síntesis de voz para transmitir la información de la pantalla del ordenador, impresoras en braille, magnificadores de caracteres, teléfonos móviles parlantes, etc.

- Atención educativa. Se centra en el entrenamiento de los alumnos para que puedan seguir el currículo académico oficial mejorando las habilidades para el desplazamiento, para la realización de actividades de

la vida diaria, habilidades sociales, uso del braille y orientación profesional. También se ofrece asesoramiento al centro educativo y al profesor del aula para llevar a cabo las adaptaciones necesarias (materiales, entorno físico, refuerzo de determinados objetivos) y provisión de recursos adaptados como transcripciones al braille o adaptación de los libros de texto y del puesto de estudio.

- Apoyo al empleo para garantizar el acceso al mundo laboral o adaptación del puesto de trabajo.

- Ocio y tiempo libre. Orientación para el mantenimiento y promoción de actividades recreativas, uso de bibliotecas de braille o audio, audiodescripción o actividades deportivas.

- Bienestar social. Busca garantizar a los afiliados unas condiciones elementales de calidad de vida y de acceso a los recursos básicos de la comunidad.

- Prestaciones económicas para la mejora del bienestar social, para la rehabilitación, ayudas al estudio o para el empleo.

- Otros programas. Incluyen la atención a los afiliados con sordoceguera, programas de voluntariado, servicio de asesoramiento genético, consultoría para los diferentes agentes sociales sobre accesibilidad del espacio urbano, medios de transporte, rotulación en braille, accesibilidad a internet, adaptación de puestos de trabajo o estudio, formación en discapacidad visual de trabajadores que atiendan a personas con deficiencia visual, investigación y apoyo a iniciativas que supongan una mejora en la calidad de vida de las personas con deficiencia visual, campañas de sensibilización social y prevención.

Cada año se filian a la ONCE cerca de 4.000 personas. El porcentaje de nuevos afiliados se acerca al 2.5% anual. Según datos finales de 2014, el número de afiliados a nivel nacional es de 72.044, de los cuales

6.119 viven en la Comunidad Valenciana. En la figura 12 podemos ver las cifras de afiliados de cada comunidad autónoma según grupos de edad y sexo.

La patología más frecuente como causa de afiliación es la miopía magna, seguida de las degeneraciones retinianas, maculopatías, patologías del nervio óptico, retinopatía diabética y glaucoma. Otras causas importantes de discapacidad visual en el mundo como la patología corneal y la catarata suponen sólo un 2,56 y un 0,76% de las causas de afiliación respectivamente (figura 13).

En lo referente a la distribución por edades (figura 14), un 87% de los afiliados son adultos mayores de 34 años. El grupo de edad más numeroso es el de 65 años o más con un 44,48% de los afiliados totales, seguido por el grupo de edad entre los 31 y los 64 años con un 42,76% de la población total. El grupo más minoritario es el de los niños de 0 a 5 años que supone el 1,24% del total de los afiliados.

Según el registro de afiliados de la ONCE de finales de 2014, el 19% de los afiliados tienen ceguera (ausencia total de visión o sólo percepción de luz) y el 81% padece deficiencia visual, es decir, mantienen un resto visual funcional para la vida diaria.

AFILIADOS A LA ONCE									
AÑO 2014									
COMUNIDAD AUTÓNOMA	De 0 a 18 años		De 19 a 64 años		De 65 y más años		SUBTOTALES		TOTAL
	H	M	H	M	H	M	H	M	H+ M
ANDALUCÍA	610	556	4.510	3.607	2.764	3.622	7.884	7.785	15.669
ARAGÓN	63	67	472	410	429	710	964	1.187	2.151
ASTURIAS	45	44	461	370	275	419	781	833	1.614
BALEARES	56	39	370	340	210	263	636	642	1.278
CANARIAS	150	102	1.079	1.011	559	710	1.788	1.823	3.611
CANTABRIA	17	14	255	215	161	253	433	482	915
C-LEÓN	128	105	948	857	854	1.306	1.930	2.268	4.198
C-LA MANCHA	98	106	847	624	485	701	1.430	1.431	2.861
CATALUÑA	331	219	2.606	2.250	2.098	2.971	5.035	5.440	10.475
EXTREMADURA	47	51	583	516	338	537	968	1.104	2.072
GALICIA	138	121	1.057	889	639	876	1.834	1.886	3.720
LA RIOJA	12	8	143	120	136	194	291	322	613
MADRID	328	244	2.478	2.144	1.855	2.768	4.661	5.156	9.817
MURCIA	98	70	711	661	434	620	1.243	1.351	2.594
NAVARRA	30	26	223	164	146	221	399	411	810
PAÍS VASCO	63	41	768	700	741	1.214	1.572	1.955	3.527
VALENCIA	234	166	1.798	1.385	1.116	1.420	3.148	2.971	6.119
TOTALES	2.448	1.979	19.309	16.263	13.240	18.805	34.997	37.047	72.044

H: Hombres
M: Mujeres

(Fuente: Registro de afiliados a la ONCE. Año 2014)

Figura 12. Afiliados a la ONCE en 2014 (ONCE).

Estado de la discapacidad y la dependencia en pacientes afiliados a la Organización Nacional de Ciegos Españoles

PATOLOGÍAS VISUALES DE LOS AFILIADOS A LA ONCE. AÑO 2014				
Patologías Visuales	Número de afiliados 31/12/2014	% sobre total afiliados 31/12/2014	Altas en el año 2014	% sobre total altas en el año 2014
Miopía Magna	15.329	21,28%	501	15,28%
Degeneraciones Retinianas	10.237	14,21%	365	11,13%
Maculopatías	8.743	12,14%	822	25,07%
Patología del Nervio Óptico	8.053	11,18%	337	10,28%
Patología Congénita	5.109	7,09%	83	2,53%
Retinopatía Diabética	4.660	6,47%	292	8,91%
Glaucoma	2.985	4,14%	283	8,63%
Patología Vías Ópticas	2.955	4,10%	152	4,64%
Otras	2.587	3,59%	67	2,04%
Nistagmus	2.029	2,82%	83	2,53%
Patología Corneal	1.983	2,75%	84	2,56%
Desprendimiento de Retina	1.893	2,63%	67	2,04%
Otra Patología Vasculare Retiniana	1.492	2,07%	58	1,77%
Coriorretinosis	1.299	1,80%	38	1,16%
Cataratas	905	1,26%	25	0,76%
Uveítis	716	0,99%	16	0,49%
Ptisis Bulbi	560	0,78%	6	0,18%
Causa Desconocida	509	0,71%	0	0,00%
TOTAL	72.044	100,00%	3.279	100,00%

(Fuente: Registro de afiliados a la ONCE. Año 2014)

Figura 13. Principales patologías presentes entre los afiliados a la ONCE (ONCE).

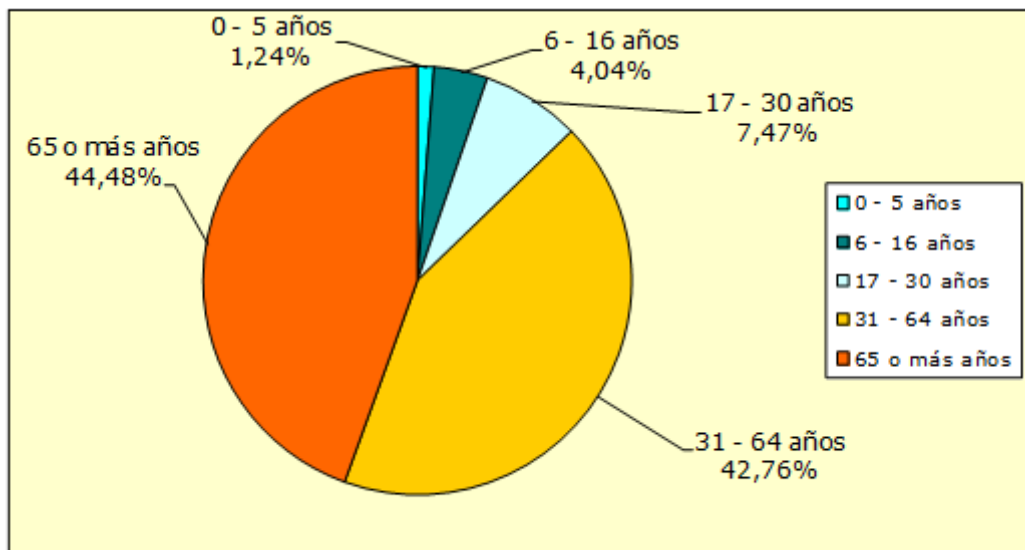


Figura 14. Distribución por grupos de edad de los afiliados a la ONCE (ONCE).

2. JUSTIFICACIÓN

El aumento de la longevidad y el consecuente incremento en el número de pacientes con patologías crónicas relacionadas con la edad, sitúan la discapacidad y la dependencia en un lugar principal entre los problemas sociosanitarios de la actualidad.

Observando las causas de discapacidad que reporta la OMS , vemos que la discapacidad visual se sitúa en primer lugar en los países en vías de desarrollo y en tercer lugar entre los países más desarrollados (18). Las cifras que encontramos en lo referente a la discapacidad visual reflejan claramente la magnitud e importancia de la ceguera y la baja visión en el mundo.

El presente estudio analiza la situación de dependencia entre la población mayor de edad con discapacidad visual por ceguera legal afiliada a la Organización Nacional de Ciegos Españoles y revisados en la consulta oftalmológica de su Delegación Territorial de Valencia. Con él se pretende conocer las características de la población en situación de dependencia debida a la ceguera para poder extrapolar los resultados a la población general, lo que permitirá estimar sus necesidades asistenciales, tanto a nivel sanitario como social, y los recursos necesarios para atender a este colectivo, promocionar su autonomía personal y prevenir las situaciones de dependencia. De este modo se pueden organizar estrategias asistenciales, monitorizar cambios en la población y evaluar las intervenciones realizadas en ella.

3. HIPÓTESIS

Podemos describir el estado actual de la discapacidad y la dependencia en el colectivo de pacientes con ceguera legal afiliados a la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) en lo referente a sus características demográficas, dificultad encontrada en el desempeño de las actividades de la vida diaria, así como su percepción de la discriminación sufrida y su postura frente a la rehabilitación visual y frente a los cuidados y ayudas recibidos por su deficiencia visual.

2. OBJETIVOS

Los objetivos del presente estudio son:

1. Describir las características demográficas de los pacientes con ceguera legal afiliados a la ONCE revisados en la consulta de la Delegación Territorial de Valencia así como la patología asociada a su discapacidad visual.
2. Describir la discapacidad de la población a estudio en cuanto a su nivel de salud, limitación para la realización de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y severidad de esta limitación así como su situación de dependencia y cómo la perciben los pacientes.
3. Evaluar la discriminación percibida por las personas con discapacidad visual estudiadas.
4. Identificar las necesidades de asistencia y apoyos que reciben: ayudas económicas, técnicas, adaptaciones especiales y cuidados personales.
5. Determinar cuáles son las expectativas de los pacientes afiliados ante la rehabilitación visual realizada en la Delegación de la Organización Nacional de Ciegos Españoles de Valencia en lo referente a la mejora en su capacidad para la realización de las actividades básicas de la vida diaria y registrar el grado de utilidad de esta rehabilitación que perciben los pacientes.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

3.1. DISEÑO.

Estudio descriptivo transversal realizado entre enero y junio de 2015 en la Delegación Territorial de Valencia de la Organización Nacional de Ciegos Españoles.

El estudio fue autorizado por la Unidad Central de Afiliación de la ONCE.

3.2. POBLACIÓN A ESTUDIO

Pacientes con ceguera legal afiliados a la Organización Nacional de Ciegos Españoles revisados en la consulta de la Delegación Territorial de Valencia.

3.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Pacientes de 18 años o más afiliados a la ONCE pendientes de revisión por el servicio de Rehabilitación de la Delegación Territorial de Valencia.

Agudeza visual 0,1 o menor en el mejor ojo y resto de campo visual igual o menor a 10° en el mejor ojo.

Se incluye cualquier tipo de patología oftalmológica que produzca la deficiencia visual descrita.

Se incluye así mismo cualquier otra patología concomitante que pueda producir o no otras deficiencias no visuales.

3.4. PROTOCOLO DE ESTUDIO

A todos los pacientes que se ajustaron a los criterios de inclusión se les informó de las características generales del estudio y, tras dar su consentimiento para participar en éste (anexo 1), se les realizó:

- Historia clínica con antecedentes personales y familiares generales y oftalmológicos.

- Registro de agudeza visual lejana con corrección óptica adecuada mediante el optotipo de baja visión Feinbloom (The original distance test chart for the partially sighted, William Feinbloom, OD, PhD for Designs for vision Inc).

- Registro de la sensibilidad al contraste mediante el test Lea (Lea Symbols Low Contrast flip Chart) a distancia de lectura con graduación para visión cercana adecuada.

- Biomicroscopía con lámpara de hendidura y fundoscopia.

- Campimetría computerizada mediante campímetro Humphrey, (Humphrey Automated Field Analyzer II, Swedish Interactive Thresholding Algorithm SITA Standard 24-2 program, Carl Zeiss Meditec, California, USA)

- Realización de un cuestionario adaptado, basado en el Cuestionario de Discapacidades de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia adaptada (EDAD-2008) adaptada mediante entrevista directa con el paciente o con familiar en el caso de no poder responder el primero. (Anexo 2)

El cuestionario consta de las siguientes secciones:

- Registro de los datos personales y la exploración antes descrita.

- Datos relativos a la discapacidad. Se recoge información sobre la dificultad observada por el paciente para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria relativas a los siguientes campos: visión, audición, comunicación, aprendizaje y aplicación del conocimiento y desarrollo de tareas, movilidad, autocuidado, vida doméstica y relaciones interpersonales. Cada uno de estos campos incluye una serie de preguntas en las que el encuestado refiere si encuentra dificultad en la realización de una serie de tareas y si ésta dificultad es moderada, grave o no puede realizar la actividad sin o con ayudas así como el tipo de ayudas utilizadas para realizar la actividad: ayuda personal, técnica o ambas. Se consideran ayudas técnicas todo instrumento usado para compensar o paliar una limitación, como audífonos, bastones, sillas de ruedas, telescopios, telelupas, etc. La ayuda proporcionada por los perros-guía se considera personal.

También se pregunta sobre las expectativas de mejora que guarda el encuestado ante el programa de rehabilitación que va a realizar en la ONCE o, si ya lo ha realizado, el grado de utilidad que considera que ha tenido para poder realizar la actividad: nula, baja o alta.

- Datos relativos a las prestaciones económicas: pensiones no contributivas, contributivas u otras ayudas.

- Información sobre la actividad económica, sobre el cambio que se ha realizado, si es el caso, antes y después de la aparición de la discapacidad, sobre si trabaja en la ONCE, la razón por la que dejó de trabajar, etc.

- Datos sobre la discriminación percibida por el encuestado debida a su discapacidad.

- Información sobre los cuidados recibidos y si están a cargo de familiares o profesionales, habitantes del hogar o externos, satisfacción ante estos cuidados y sobre quién cree el encuestado que debe recaer la carga asistencial de las personas dependientes.

3.5. MÉTODO DESTADÍSTICO

Se han aplicado técnicas de análisis descriptivo e inferencia estadística con el fin de determinar las características de los pacientes con distintos niveles de dificultad y expectativas de mejoría. Los análisis descriptivos se han seleccionado en función de su adecuación a la naturaleza de las variables implicadas en cada apartado. Así, para variables cuantitativas se ha calculado la media, desviación típica y número de casos, mientras que para variables cualitativas se han elaborado tablas de frecuencias y tablas de contingencia.

La asociación entre variables cualitativas, como las dificultades experimentadas por cada paciente, las expectativas de mejoría y las características del paciente (género, edad, grado de deficiencia, patología, asistencia a rehabilitación, uso de perro guía, ayuda en el hogar, etc.) se han valorado según tablas de contingencia, su correspondiente prueba de independencia basada en el estadístico χ^2 y el coeficiente de contingencia como medida de asociación. Del mismo modo, para analizar el grado de

relación entre variables cuantitativas, como la sensibilidad al contraste, y otras variables cualitativas características del paciente, se ha aplicado análisis de la varianza (ANOVA) mostrando como resultado el valor del estadístico F de Fisher y su valor de significación asociado.

Todos los análisis se han realizado con el software estadístico PASW (versión 18).

4. RESULTADOS

4.1. DATOS DEMOGRÁFICOS

La población a estudio la compone un total de 180 individuos afiliados a la ONCE cuyas características demográficas son las siguientes:

4.1.1 EDAD

Los pacientes objeto de estudio presentan una media de edad de 60,53 años con un rango de variación entre 18 y 94 años. La desviación típica es 18,8 años lo que implica que un porcentaje considerable de la población se encuentra entre los 42 y los 78 años.

4.1.2 SEXO

El 51,1% de los sujetos son mujeres (92 individuos) y el 48,9% varones (88 individuos), lo que supone un leve predominio del sexo femenino. Si tenemos en cuenta los distintos grupos de edad, la proporción de sexos varía desde el predominio masculino en las franjas de edad más jóvenes hasta el predominio femenino en los dos cuartiles de más edad (gráfico 1).

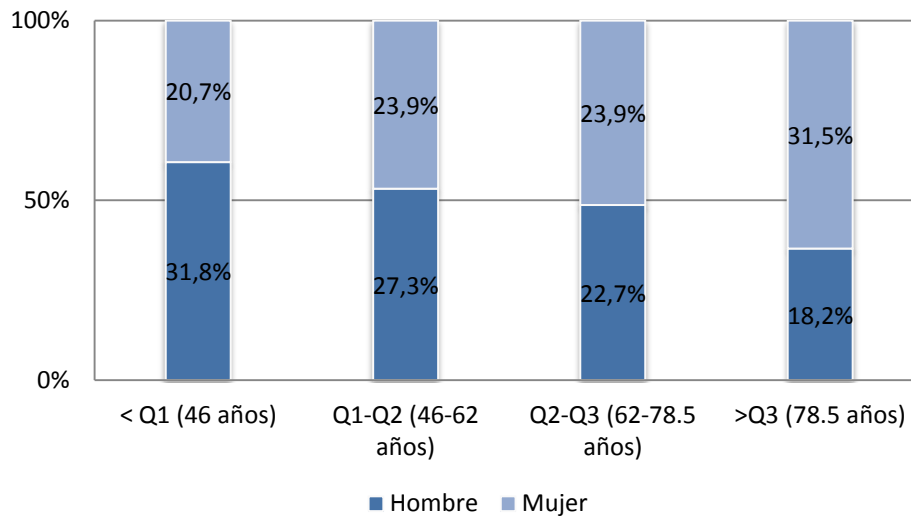


Gráfico 1. Distribución de la población por edad y sexo.

4.1.3 COMPOSICIÓN DEL HOGAR

El 25,5% de los individuos encuestados vive solo mientras que 74,5% vive acompañado: el 34,4% vive con su cónyuge, el 21,6% con su cónyuge e hijos, el 12,7% con otros miembros de su familia y el 0,6% con compañeros de piso no miembros de la familia. Tan sólo el 5% vive en una residencia.

El grupo de edad que con más frecuencia vive solo es el de 80 años o más (40,5% de ellos), seguido del grupo entre 51 y 79 años (22%) y los menores de 50 años (19,6%).

Las mujeres viven solas con más frecuencia (38% frente al 12,5% de los varones).

Por grado de deficiencia visual, el grupo de pérdida casi total es el que vive solo con más frecuencia (36,5%), seguido de la pérdida moderada (28,6%), la pérdida profunda (23,7%), pérdida severa (19,5%) y pérdida total (16,7%).

Es decir, el perfil del discapacitado visual que vive solo es el de una mujer mayor de 80 años con un grado alto de deficiencia visual pero que mantiene algún resto visual.

4.2. DEFICIENCIAS

En lo referente a las deficiencias de nuestra población encontramos:

4.2.1 DIAGNÓSTICO

Los distintos diagnósticos que se presentan entre nuestra población son:

- Alteraciones del globo ocular (ptisis bulbi)
- Coriorretinitis y desórdenes de la coroides
- Desprendimiento de retina
- Distrofias retinianas (retinosis pigmentaria, enfermedad de Stargardt, distrofia de conos, etc.)
- Glaucoma
- Iridociclitis
- Maculopatías (DMAE exudativa, DMAE no exudativa, agujero macular, etc.)
- Miopía magna
- Patología congénita (catarata congénita, glaucoma congénito, alteraciones congénitas del polo anterior...)

- Patología corneal (queratocono, queratopatía bullosa, leucomas)
- Patología del nervio óptico y de las vías ópticas (neuritis y neuropatías ópticas, alteración de las vías ópticas isquémicas y asociadas a neoplasias)
- Patología vascular retiniana
- Retinopatía diabética

Las patologías más frecuentes son las maculopatías, presentes en el 23,9% (43 sujetos), las distrofias retinianas presentes en el 22,8% (41 sujetos) y la miopía magna presente en el 17,8% (32 sujetos). Ya con un porcentaje bastante menor de afectados encontramos la retinopatía diabética en el 8,3% de los casos (15 sujetos), el glaucoma con un 6,7% (12 sujetos), las patologías del nervio óptico y de las vías ópticas en un 6,1% (11 sujetos), las patologías congénitas en el 5,6% (10 sujetos), la patología corneal en el 3,3% (6 sujetos) y el desprendimiento de retina en el 2,2% (4 sujetos). Con un porcentaje de 1,1%, es decir 2 sujetos, nos encontramos las coriorretinitis y alteraciones de la coroides y la patología vascular retiniana.

El 77,2% de las patologías (139 sujetos) suponen desórdenes del polo posterior.

Teniendo en cuenta la distribución por edades, encontramos que el diagnóstico que más se repite en los menores de 50 es el de distrofias retinianas (39,3%); entre los 50 y los 79 años encontramos la miopía magna y las distrofias retinianas (22% cada caso) y entre los mayores de 80 años predominan claramente las maculopatías (64,3%).

4.2.2 ETIOLOGÍA

La etiología que más se repite entre nuestros encuestados es la enfermedad común, con el 88,3% de los casos o 159 sujetos, seguida por las enfermedades congénitas, con el 8,9% de los casos, en 16 individuos. Otras causas menos frecuentes son la agresión en el 1,1% de los casos (2 individuos) y la yatrogenia, accidente laboral y otros accidentes con un porcentaje de 0,6% cada uno (un individuo con cada causa).

4.2.3 DURACIÓN DE LA PATOLOGÍA

La media de años que los pacientes refieren tener problemas visuales debido a su patología principal fue de 18,54 años con una desviación típica de 16,95. El rango se sitúa entre 1 y 70 años.

4.2.4 COMORBILIDAD

Gran parte de nuestra población presentaba patologías añadidas a las oftalmológicas. El 35,4% padece enfermedades osteoarticulares, el 28,7% algún tipo de cáncer, el 19,9% hipercolesterolemia, el 14,4% enfermedades dermatológicas y el 10,5% enfermedades dermatológica.

Éstas y el resto de patologías se recogen en el gráfico 2.

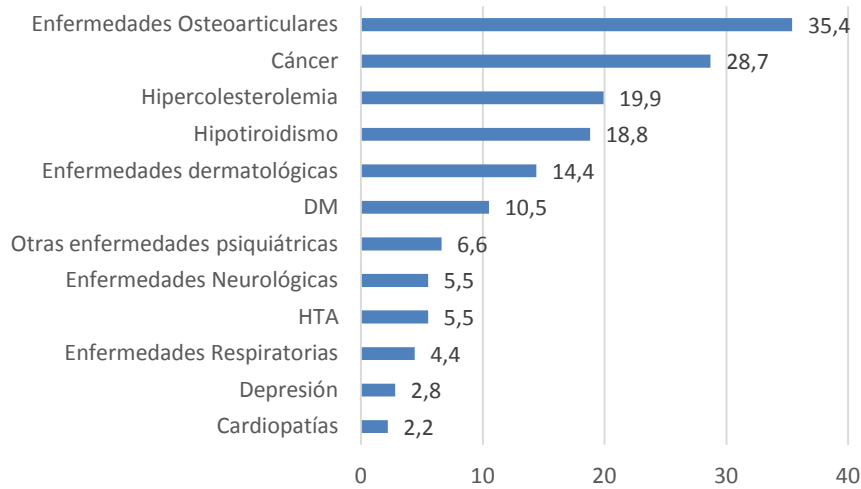


Gráfico 2. Distribución de la comorbilidad

4.2.5 GRADO DE DEFICIENCIA VISUAL

Entre los distintos grados de deficiencia visual, la pérdida visual severa es el más frecuente con un 42,8% de los casos (77 individuos), seguido de la pérdida visual casi total (52 individuos), la pérdida visual profunda (38 individuos) y la pérdida visual moderada con el 3,9% de los casos (7 individuos). El grado menos frecuente es la pérdida total con el 3,3% de los casos (6 individuos). Es decir, el 96,7% de los pacientes tiene algún resto visual mientras que el 3,3% tiene ceguera total.

La pérdida casi total es más frecuente en mujeres (59,6%) mientras que el resto de grados es más frecuente en varones, destacando la pérdida total en la que ellos doblan en frecuencia a las mujeres (66,7% frente a 33,3%).

Por tramos de edad, en todos predomina la pérdida visual severa, de forma más llamativa entre los pacientes de menor edad (55,4% en el grupo

de edad igual o menor a 50 años, 35,4% en el grupo comprendido entre los 51 y los 79 años y 40,5% entre los mayores de 80 años).

No hay asociación estadísticamente significativa entre el grado de deficiencia visual y la edad o el sexo.

El diagnóstico más frecuente entre la pérdida visual moderada es el de distrofia retiniana (42,9%) seguido de maculopatías, miopía magna, patología congénita y corneal con un 14,3% cada una; entre la pérdida severa nos encontramos con más frecuencia los diagnósticos de maculopatía (26%), distrofia retiniana (20,8%), retinopatía diabética y glaucoma (7,8% de los casos cada uno); entre la pérdida profunda los diagnósticos más frecuentes son las maculopatías y la miopía magna (26,3% cada una) y las distrofias retinianas (21,1% de los casos). En el grado de pérdida casi total predominan las distrofias retinianas (25%) y la retinopatía diabética (13,5%). Por último, la pérdida total de la visión está repartida entre una mayor variedad de diagnósticos: maculopatías, desprendimiento de retina, distrofias retinianas, glaucoma y patología congénita, todas con un 16,7% de los casos.

En resumen, entre los pacientes con pérdida moderada son más frecuentes las distrofias retinianas. Entre los pacientes con pérdida severa y casi total predominan tanto las distrofias como las maculopatías. En la pérdida profunda también la miopía aparece como causa importante. Entre los pacientes con pérdida total de la visión no se observa una causa predominante.

4.2.6 USO DE AYUDAS

4.2.6.1 Braille

El 10 % de los encuestados (18 individuos) refiere conocer y usar el sistema Braille. Su uso es menor conforme aumenta la edad aunque esta relación no es estadísticamente significativa; así el 12% de los menores de 50 años saben leer Braille, el 11% entre los pacientes que se encuentran entre los 51 y los 79 años y el 4,8% entre los mayores de 80 años. No hay diferencias significativas entre sexos, pero en nuestra muestra predominan los hombres (11,4% de los varones frente al 8,7% de las mujeres). Entre las patologías de estos pacientes destacan las enfermedades congénitas: un 60% de estos pacientes conocen el sistema de lectura. Sí encontramos una fuerte asociación entre el uso del Braille y el grado de deficiencia visual ($p=0.000$ y $C=0,451$) con un 83,3% de conocimiento del sistema entre los pacientes con pérdida total de la visión. En el resto de grados de pérdida visual es mayor el porcentaje de individuos que no usa el Braille.

4.2.6.2 Bastón

El 21,1% (38 individuos) utiliza el bastón blanco como ayuda para su movilidad. No hay relación entre su uso y la edad o el sexo, pero el grupo que más camina con bastón es el de menores de 50 años; el que menos lo hace es el de mayores de 50 años. Predomina su uso ligeramente entre los varones (21,6% de los hombres usan bastón) frente a las mujeres (20,7%). Las patologías con mayor porcentaje de usuarios del bastón son las de origen congénito con el 60%. Encontramos una asociación estadísticamente significativa con el grado de pérdida visual ($p=0,000$, $C=0,334$), encontrando un uso en el 83,3% de pacientes con pérdida total de visión. En el resto de grados de pérdida visual es mayor el porcentaje de individuos que no usa el bastón blanco para su movilidad.

4.2.6.3. Perro guía

El uso del perro guía se limita al 1,7% de los encuestados (3 individuos), en una franja de edad entre los 51 y los 79 años, con desprendimiento de retina, miopía magna o distrofias retinianas y con pérdida casi total o total de la visión; lo encontramos en el 1,1% de los hombres y el 2,2% de las mujeres. No hay asociación significativa con edad o sexo pero sí con el grado de deficiencia visual ($p=0,019$) aunque ésta es débil ($C=0,248$); el 16,7% de los pacientes con pérdida total y el 3,8% de los pacientes con pérdida casi total de visión tienen esta ayuda. Ningún paciente con pérdida moderada, severa o profunda tiene perro guía.

4.2.7. REHABILITACIÓN

El 61,7% de los encuestados (111 sujetos) todavía no había realizado ningún tipo de rehabilitación visual en la ONCE, mientras que el 38,3% (69 sujetos) sí lo había hecho, aunque todos los pacientes del primer grupo eran recién afiliados y estaban pendientes de iniciar el programa de rehabilitación a lo largo de los días siguientes.

Todos los pacientes con pérdida total de visión han pasado por un periodo de rehabilitación visual en la ONCE. El porcentaje de rehabilitados también es mayor al de no rehabilitados en los casos de pérdida casi total de la visión. En el resto de grados de deficiencia visual los no rehabilitados superan a los que ya han sido atendidos por los técnicos rehabilitadores.

4.3. DISCAPACIDADES

En lo referente a la discapacidad, el cuestionario considera distintos aspectos:

4.3.1 VISIÓN

4.3.1.1. *Lectura del periódico*

Ante los problemas para la lectura del periódico sin ayudas más allá de gafas o lentillas, el 97,2% refiere tener algún tipo de dificultad en la realización de la tarea (5 sujetos no tienen ninguna dificultad o ésta es leve y 175 tienen algún tipo de problema). El 9,4% refiere dificultad moderada, el 31,1% severa y el 56,7% no puede leer la letra del periódico.

El 56,6% de los encuestados que declaró tener problemas utiliza algún tipo de ayuda y con ésta nos encontramos una dificultad en la tarea nula o leve en el 15%, moderada en el 39,3% de los casos, severa en el 29%; el 16,8% de los casos no puede realizar la tarea ni siquiera con ayuda (gráfico 3).

Sin ayuda hay un predominio de la dificultad total: el 56,7% de los encuestados no puede leer el periódico sin ayudas (102 individuos). Con ayuda predomina la dificultad moderada (39,3%).

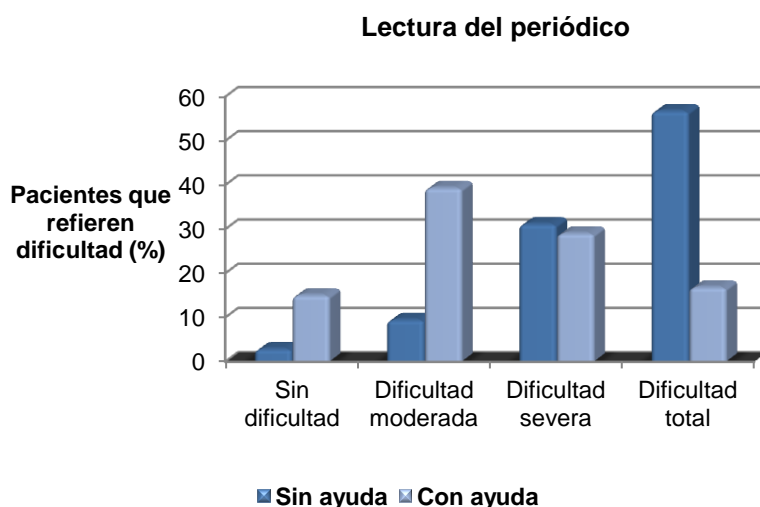


Gráfico 3. Porcentaje de pacientes que refiere algún grado de dificultad en la lectura del periódico con y sin ayudas.

La edad media entre los pacientes que necesitan ayudas para la lectura del periódico es mayor (67,25 años +/-16,12) que la edad entre los que podrían realizar la actividad con mayor o menor dificultad (51,78 +/-18,47).

El porcentaje de mujeres que no pueden leer el periódico sin algún tipo de ayuda es mayor al de hombres (58,7% frente al 54,5% de varones).

Todos los pacientes diagnosticados de patología vascular retiniana y de desprendimiento de retina necesitan ayudas para poder leer el periódico, incluso los titulares. La retinopatía diabética con un 80% de los pacientes, las maculopatías con un 74,4%, el glaucoma con un 66,7%, la patología congénita con un 50%, la miopía magna con el 46,9%, las distrofias retinianas con un 43,9%, la patología del nervio y las vías ópticas con el 36,4% y la patología corneal con el 16,7% les siguen en frecuencia.

El porcentaje de pacientes que es incapaz de leer el periódico sin ayudas aumenta conforme aumenta el grado de deficiencia visual, desde el

0% en la pérdida moderada hasta el 100% en la pérdida total pasando por el 46,8% de la pérdida severa, el 60,5% de la pérdida profunda y el 71,2% de la pérdida casi total (gráfico 4). La relación entre la dificultad para leer el periódico y el grado de deficiencia visual es estadísticamente significativa y la asociación entre ambos es fuerte ($\chi^2 = 28,04$, $p = 0,005$ $C = 0,367$).

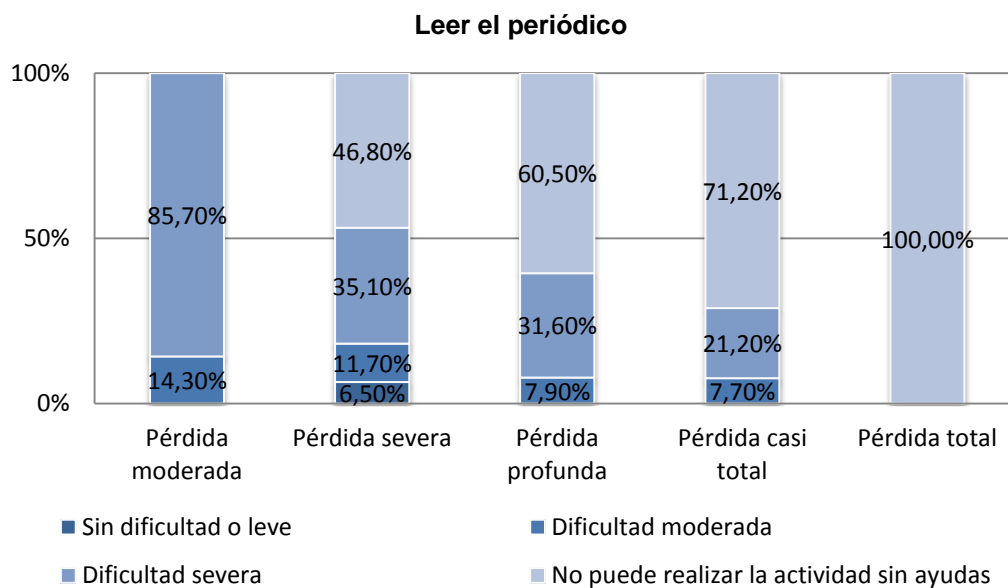


Gráfico 4. Porcentaje de pacientes que refieren cada nivel de dificultad para leer el periódico según el grado de deficiencia visual

El tiempo de evolución de la deficiencia visual es menor en los pacientes que son incapaces de realizar la actividad sin ayuda (17,67 años frente a los 19,69 años de media entre los que podrían leer el periódico con o sin dificultad sin ayuda).

La sensibilidad al contraste medida con el test Lea Symbols demuestra una menor sensibilidad al contraste entre los que precisan ayuda (0,35) frente a los que podrían realizar la actividad con o sin dificultad pero

sin ayuda (0,10) con una asociación estadísticamente significativa ($F=7,84$ $p=0,000$).

Pasando a la rehabilitación, vemos que las expectativas de los pacientes superan al resultado tras la rehabilitación ($p=0,001$) (gráfico 5). La mayoría de los pacientes que esperan poder mejorar algo o mucho en lo que a lectura se refiere no han hecho todavía la rehabilitación. Por el contrario, la mayoría de los que responde no mejorar nada son pacientes ya rehabilitados.

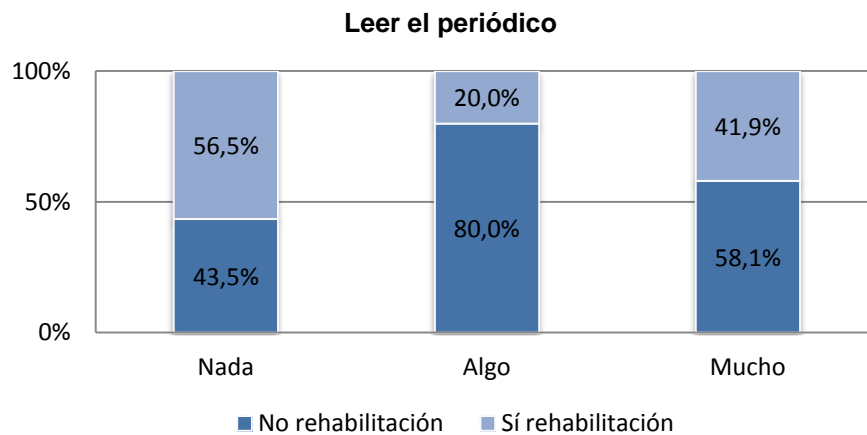


Gráfico 5. Expectativas y valoración de la rehabilitación para la lectura del periódico.

4.3.1.2. Reconocer caras por la calle

Ante los problemas para reconocer a la gente por la calle o distinguir sus caras, el 94,4% de los encuestados refiere tener algún tipo de dificultad (10 individuos no tendrían problemas y 170 sí). Esta dificultad es moderada en el 6,7% de los casos, severa en el 21,7% y total en el 66,1%. Para distinguir estos detalles de lejos por la calle el 7,1% utiliza algún tipo de ayuda técnica y el resto no utiliza ningún tipo de ayuda. Con la utilización de ayudas la incapacidad completa para realizar la actividad baja al 30,8%, la dificultad severa se encuentra en el 23,1% de los casos y la moderada aumenta al 23,1%. No habría ninguna dificultad en el 23,1% de los casos (gráfico 6).

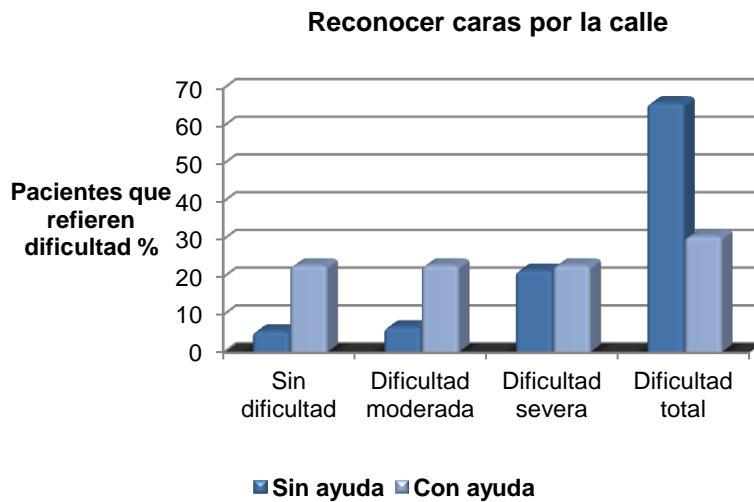


Gráfico 6. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para reconocer caras por la calle con y sin ayudas

Vemos como sin ayudas o con ellas la dificultad más frecuente es la total.

Hay 119 pacientes que no pueden distinguir las caras sin ayuda. La media de edad es mayor entre los pacientes dependientes para esta actividad (64,39 años +/-16,785) que entre los pacientes que podrían realizarla con o sin dificultad (53 años +/- 20,287).

El porcentaje de mujeres que no puede distinguir las caras por la calle sin algún tipo de ayuda es superior al de los hombres (70,7% frente al 61,4%).

Las patologías que más sufren la imposibilidad de ver las caras sin ayudas son la patología vascular retiniana (100% de pacientes), la retinopatía diabética (80%), las maculopatías (79,1%), las patologías congénitas (70%), el glaucoma, la patología corneal con un 66,7%, la miopía magna (56,3%), las distrofias retinianas (56,1%), las coriorretinitis (50%) y la patología del nervio óptico (45,5%).

El porcentaje de pacientes que no puede reconocer las caras va aumentando conforme subimos en el grado de deficiencia visual, salvo en el caso de la pérdida casi total: pérdida moderada 28,6%, pérdida severa 64,9%, pérdida profunda 78,9%, pérdida casi total 59,6% y pérdida total 100% de los pacientes (gráfico 7). La asociación entre dificultad y grado de deficiencia visual es estadísticamente significativa ($\chi^2 = 20.95$, $p = 0,050$, $C = 0.323$).

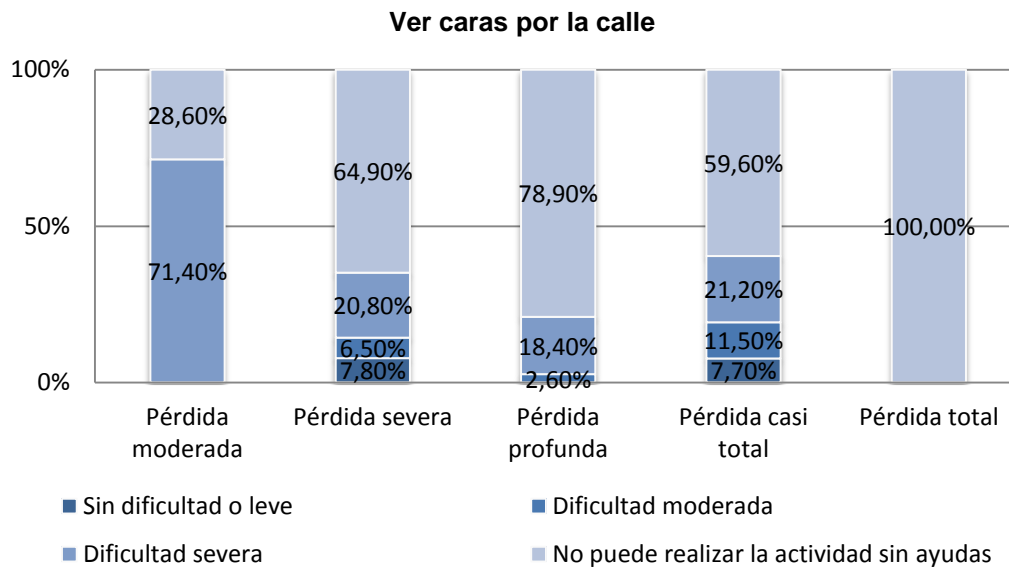


Gráfico 7. Porcentaje de pacientes que refieren algún nivel de dificultad para distinguir las caras según su grado de deficiencia visual

El tiempo de evolución es sólo algo mayor entre los pacientes que pueden realizar la actividad con ayuda y los que no (18,57 frente a 18,53 años).

La sensibilidad al contraste es peor entre los que no pueden realizar la actividad sin ayuda (0,30%) y el resto (0,12%) de forma estadísticamente significativa ($F=3,49$; $p=0,017$).

Con respecto a la rehabilitación, aquí también hay una mayor proporción de pacientes que esperan una gran mejoría cuando la valoración más frecuente es la de no haber mejorado tras el periodo de rehabilitación ($p=0,000$), (gráfico 8).

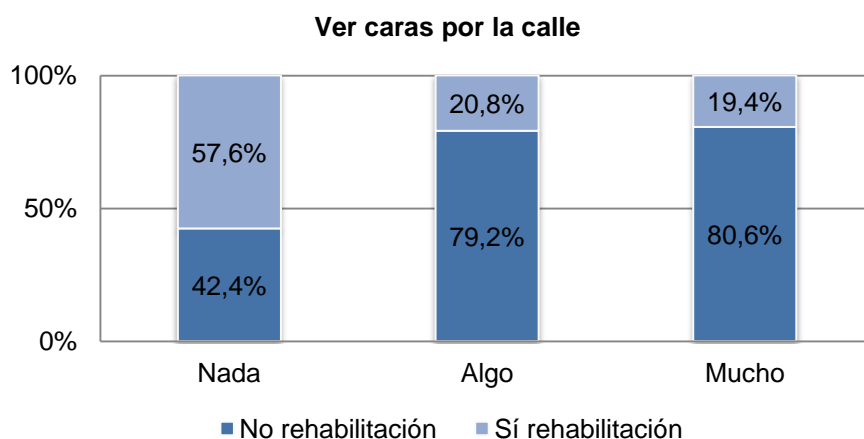


Gráfico 8. Expectativas y valoración de la rehabilitación para distinguir caras por la calle.

4.3.1.3. Cambios de luz y colores

Las molestias en la adaptación a los cambios de luz se encuentran en 88,9% de los encuestados (160 individuos frente a 20 que no tienen dificultad o ésta es leve). La dificultad es moderada en el 28,9%, severa en el 56,1% y total en el 3,9%. El 65% de los pacientes con dificultad usan algún tipo de ayuda tipo filtro. Con estas ayudas la dificultad desciende al 72,2% de los casos con un 55,8% de nivel moderado, 13,5% severo y 1,9% total. La dificultad es nula en el 28,8% (gráfico 9).

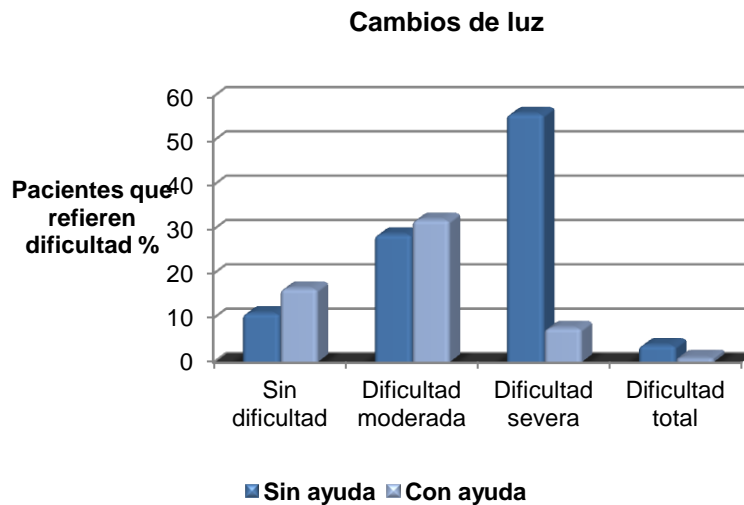


Gráfico 9. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para adaptarse a los cambios de luz con y sin ayudas.

Encontramos 7 individuos que no pueden realizar la actividad sin ayuda (3,9%). La media de edad es menor entre estos pacientes (48,57 años +/-10,375 frente a 61,02 años +/-18,906). El porcentaje de mujeres que no puede realizar la tarea sin ayuda (4,3%) es mayor que el de los hombres (3,4%).

En primer lugar nos encontramos las patologías congénitas con un 10% de individuos que no puede realizar la actividad sin ayudas, el glaucoma con el 8,3%, las distrofias retinianas con el 7,3%, la retinopatía diabética con el 6,7% y la miopía magna con el 3,1%. El resto de patologías podría realizarla sin ayudas aún con dificultad.

Según el grado de deficiencia visual los porcentajes son: 0% para la pérdida moderada, 2,6% para la pérdida severa, 5,3% para la profunda, 3,8% para la pérdida casi total y 16,7% para la pérdida total. No se encuentra asociación estadísticamente significativa entre los problemas con los cambios de luz y el grado de deficiencia visual.

El tiempo de evolución es llamativamente mayor entre los que necesitan ayuda (30,57 años) frente a los que pueden realizar la actividad con mayor o menor dificultad pero sin ayuda (18,06 años).

La sensibilidad al contraste es peor en el primer grupo (0,62% frente al 0,23%) con asociación estadísticamente significativa ($F=2,70$; $p=0,048$).

En cuanto a la rehabilitación, también en esta actividad hay un mayor porcentaje de pacientes que esperan algo de mejoría tras la rehabilitación cuando los pacientes que ya han realizado la rehabilitación refieren no haber mejorado ($p=0,000$) (gráfico 10).

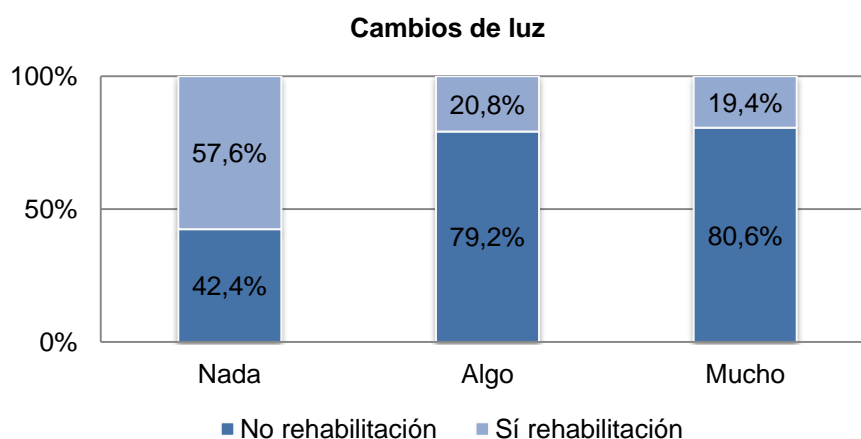


Gráfico 10. Expectativas y valoración de la rehabilitación para las molestias con los cambios de luz.

En las siguientes tablas y gráficos vemos resumidos los datos comentados en las actividades relacionadas con la visión (tabla 1, gráficos 11 y 12).

Resultados

	Leer periódico	Ver caras por la calle	Cambios de luz
Sin dificultad o dificultad leve	2.8	5.6	11.1
Dificultad moderada	9.4	6.7	28.9
Dificultad severa	31.1	21.7	56.1
No puede realizar la actividad sin ayudas	56.7	66.1	3.9
Total	100.0	100.0	100.0

Tabla 1. Porcentaje de pacientes que refieren dificultad en las distintas actividades del bloque de visión.

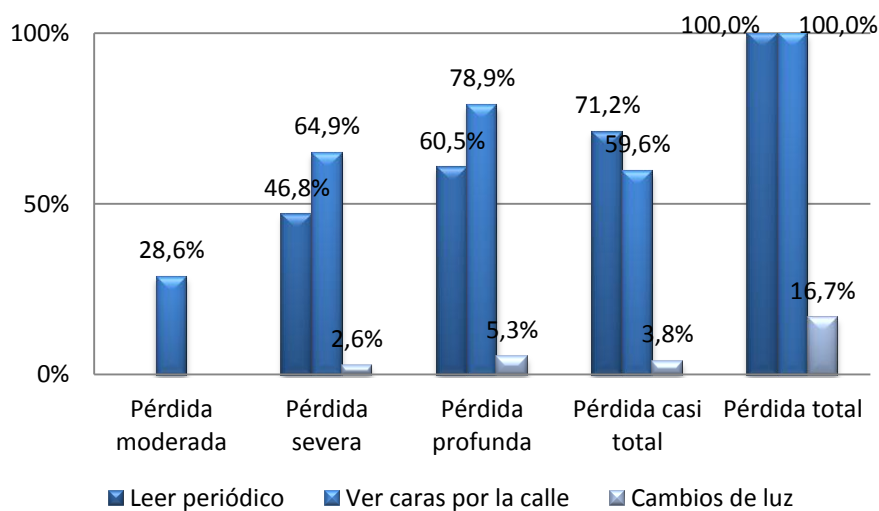


Gráfico 11. Porcentaje de personas que no pueden realizar las actividades del bloque de visión sin ayudas según su grado de deficiencia visual.

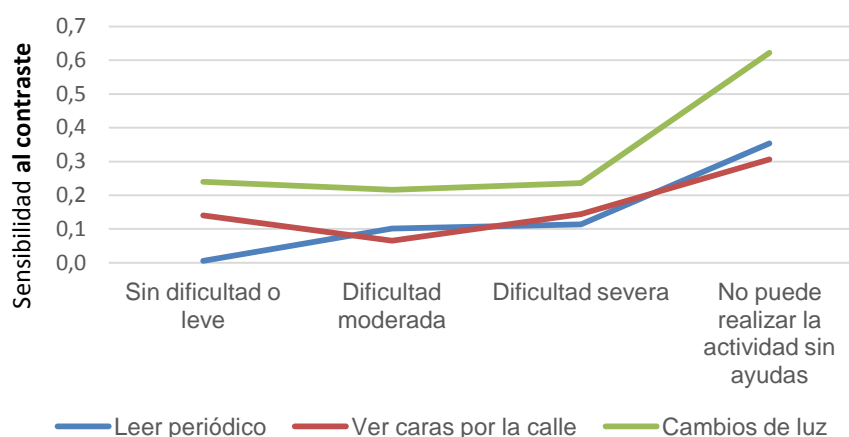


Gráfico 12. Relación entre grado de deficiencia y pérdida de la sensibilidad al contraste en las actividades del bloque de visión.

En el bloque de actividades relacionadas con la visión, podemos resumir que la actividad que presenta más dificultad en general es la lectura del periódico con un 97,2% de pacientes que refieren dificultad de algún tipo. La que menos problemas presenta es la adaptación a los cambios de luz, aunque su frecuencia también es alta (88,9% de pacientes). Si juntamos los grados de deficiencia severo y la imposibilidad de realizar la actividad sin ayuda, vemos que las actividades más problemáticas son la lectura y el reconocimiento de caras por la calle (87,8% de pacientes cada una).

Se recurre a las ayudas con más frecuencia cuando hay problemas con la adaptación a los cambios de luz (65% de los pacientes que refieren problemas en esta actividad utilizan ayudas para superarlos).

La edad media de los pacientes que dependen de ayuda es superior a la de los que no dependen de ella salvo en el caso de la adaptación a la luz. La edad más avanzada la encontramos en los pacientes que no pueden leer el periódico (67,25 +/- 16,12 años).

Las mujeres tienen más dificultad en todas las actividades.

La dificultad aumenta conforme aumenta el grado de deficiencia visual en todas las actividades aunque en el caso de la adaptación a los cambios de luz no haya diferencias estadísticamente significativas.

Con respecto a la rehabilitación, en todas las actividades relacionadas con la visión hay grandes expectativas de mejora entre nuestros pacientes. Lamentablemente esas expectativas no se cumplen ya que un considerable grupo de los pacientes que han pasado ya por el periodo de rehabilitación refieren no haber mejorado nada en la ejecución de estas actividades. Esta relación es en todas las actividades estadísticamente significativa ($p= 0,001$; $0,000$ y $0,000$ respectivamente en cada actividad).

4.3.2 AUDICIÓN

4.3.2.1. *Sonidos fuertes*

El 8,3% de la población estudiada tiene algún tipo de dificultad para escuchar ruidos fuertes como sirenas o alarmas (15 individuos frente a 165 que no tienen ninguna dificultad o ésta es leve). La dificultad es moderada en el 5,6% de la población total y severa en el 1,7%. El 1,1% no puede escuchar ruidos fuertes sin ayuda de audífonos. El 85,7% de los sujetos que encontraron dificultad utilizan audífonos. Teniendo en cuenta la población que usa las ayudas, el 50% tiene algún tipo de dificultad que es moderada en el 33,3% de los casos y severa en el 16,7%. El 50% ya podría escuchar sin problemas los sonidos y ruidos fuertes (gráfico 13).

La mayoría de los pacientes no tienen dificultad para escuchar sonidos fuertes, con o sin ayudas.

El 1,1% de la población depende totalmente de los audífonos para oír ruidos fuertes (2 individuos). La edad media es llamativamente baja entre los que necesitan el audífono ($30 \pm 0,000$ años) que entre los que no dependen de él ($60,88 \pm 18,607$). Ambos individuos son hombres

(suponen el 2,3% de todos los varones). No hay mujeres que sean dependientes de la ayuda técnica para esta actividad.

Las patologías que más se relacionan con este problema auditivo son las patologías congénitas (10% de individuos) y las distrofias retinianas (2,4%).

Los pacientes que no pueden realizar la actividad sin ayuda tienen una pérdida visual casi total (3,8%). El resto de patologías y de grados de deficiencia visual podrían oír ruidos fuertes con más o menos dificultad pero sin ayudas técnicas, sin asociación estadísticamente significativa.

El tiempo de evolución es mayor entre los que precisan ayuda (30 años frente a 18,42 años).

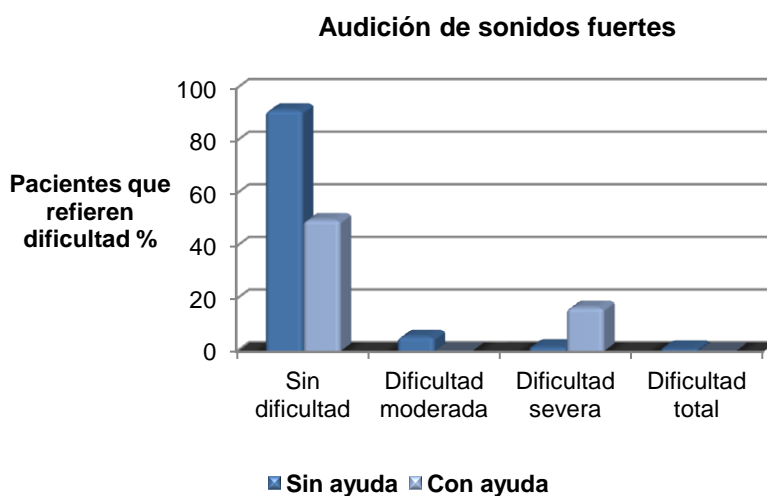


Gráfico 13. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para la audición de sonidos fuertes con y sin ayudas.

4.3.2.2. Conversaciones

Para poder escuchar lo que se dice en una conversación nos encontramos con problemas en el 22,2% (40 individuos frente a 140 que no refieren ninguna dificultad o ésta es leve). La dificultad es moderada en el 14,4%, severa en el 5,6% y total en el 2,2%, sin uso de audífono. Aquí sólo el 37,5% utiliza el audífono. Entre ellos la dificultad es moderada en el 41% y el resto ya no encuentra dificultad ninguna o es leve (gráfico 14).

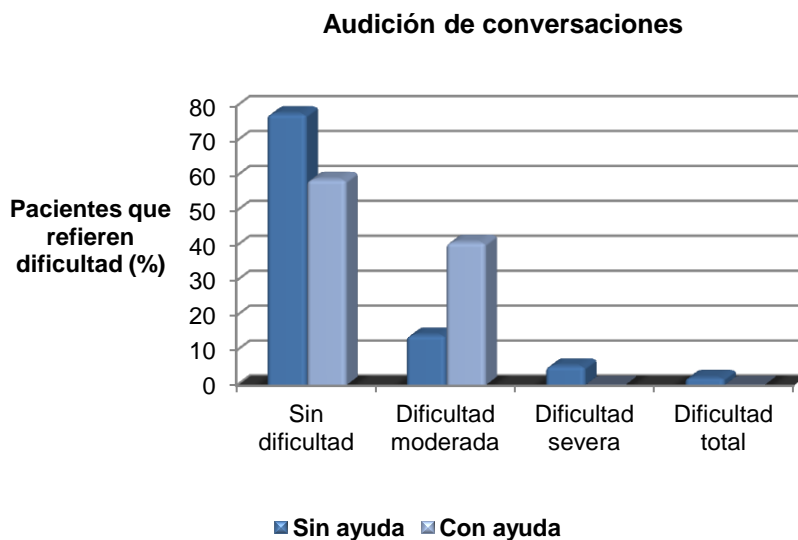


Gráfico 14. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para la audición de conversaciones con y sin ayudas.

El grado más frecuente de dificultad con o sin ayudas es sin dificultad o dificultad leve.

Nos encontramos con 4 individuos que dependen de ayudas para realizar esta actividad (2,2% de la población).

La edad media es algo menor (55,25 años +/- 18,785) entre los pacientes que requieren audífonos para la audición de las conversaciones (60,65 años +/- 18,593 entre los que no lo requieren).

Hombres y mujeres tienen una frecuencia similar de necesidad de ayuda (2,3% y 2,2% respectivamente).

El problema auditivo aparece con mayor frecuencia en la patología corneal y las distrofias retinianas (10 y 4,9% respectivamente) y entre las pérdidas visuales profundas y casi total (5,3 y 3,8% respectivamente).

El tiempo de evolución medio es mayor entre los que no pueden escuchar conversaciones sin ayudas (26 años) frente a los que sí podrían (18,38 años). No hay relación con la sensibilidad al contraste.

En las siguientes tablas y gráficos vemos resumidos los datos expuestos para el bloque de audición (tabla 2 y gráficos 15 y 16).

	Ruidos fuertes	Conversaciones
Sin dificultad o dificultad leve	91.7	77.8
Dificultad moderada	5.6	14.4
Dificultad severa	1.7	5.6
No puede realizar la actividad sin ayudas	1.1	2.2
Total	100.0	100.0

Tabla 2. Porcentaje de pacientes con dificultad en las actividades relacionadas con la audición.

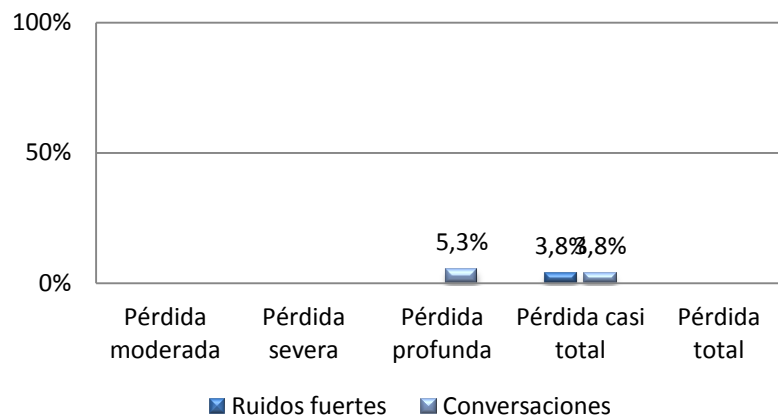


Gráfico 15. Porcentaje de pacientes que requieren ayudas según grado de pérdida visual en las actividades relacionadas con la audición

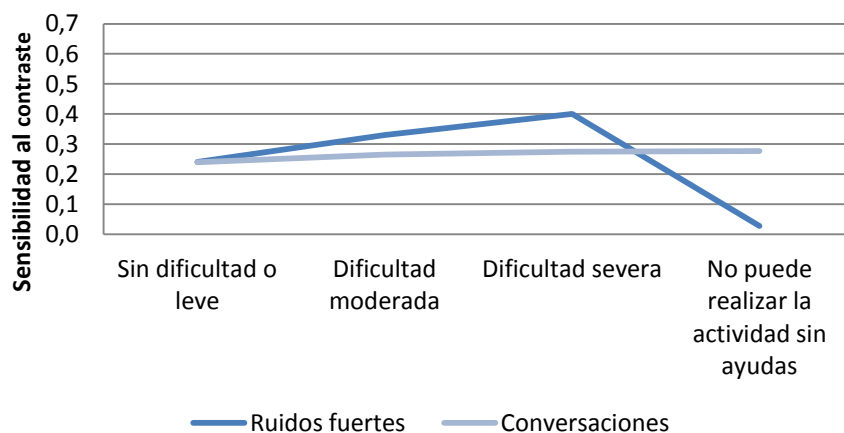


Gráfico 16. Relación entre el nivel de dificultad y la pérdida de sensibilidad al contraste en las actividades relacionadas con la audición.

En el bloque de actividades relacionadas con la audición encontramos que la audición de conversaciones es la actividad que más problemas provoca entre la población, tanto en dificultad general como en las más graves y absoluta, aunque en ésta última encontramos una frecuencia baja (2,2% del total).

4.3.3. COMUNICACION

4.3.3.1. Sentido de frases habladas y textos escritos

En lo referente a la capacidad de decir frases con sentido o entenderlas, sólo el 1,7% (2 individuos) necesita algún tipo de ayuda. Se trata de dos varones con una media de 30 años de edad, con patología congénita y pérdida casi total de visión con un tiempo mayor de evolución que la media de entrevistados que no precisan ayuda (30 años frente a 18,42 años). No hay relación con la sensibilidad al contraste.

Para entender el sentido de textos escritos sólo un individuo refirió una dificultad moderada y no era imprescindible la ayuda para realizar la actividad.

4.3.3.2. Utilizar el teléfono

Para utilizar el teléfono sin ningún tipo de ayuda el 81,7% (124 individuos) refirió tener algún grado de dificultad: el 31,7% moderada, el 18,9% severa y el 31,1% no puede realizar la actividad sin ayudas (56 individuos).

El 24,8% utiliza ayudas técnicas como teléfonos adaptados o lupas y el 1,7% precisa de ayuda personal para superar su discapacidad. El 0,9% necesita ambos tipos de ayuda.

Con el uso de cualquier tipo de ayuda, la dificultad es moderada en el 32% de los casos y severa en el 30,7%. El resto de sujetos, un 37,3% ya no encuentran ningún problema en realizar la actividad (gráfico 17).

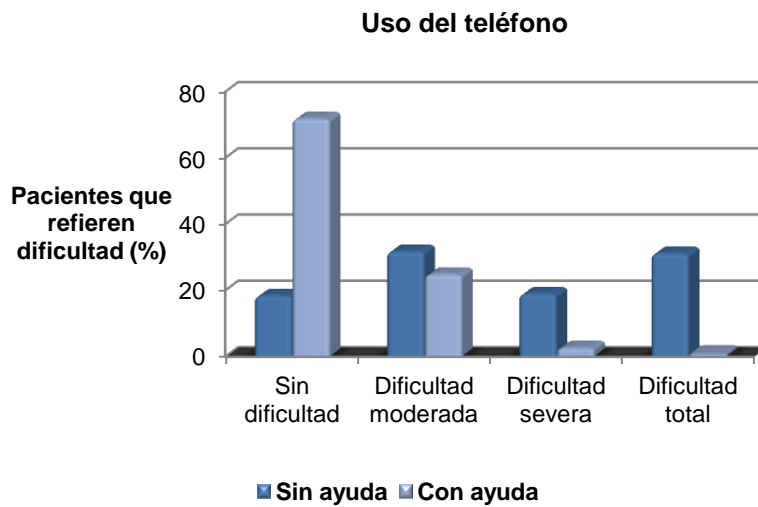


Gráfico 17. Porcentaje de pacientes que refiere algún grado de dificultad para utilizar el teléfono con y sin ayuda.

Vemos como sin ayuda predomina la dificultad moderada y la total y con ayuda la mayoría de los pacientes no tienen dificultad o ésta es leve.

Cincuenta y seis pacientes dependen de ayuda para utilizar el teléfono. La media de edad entre ellos es de 66,30 años +/- 17,626, algo mayor que entre los pacientes no dependientes (57,93 años +/- 18,778).

Los hombres necesitaron ayuda de forma imprescindible en el 35,2% y las mujeres en el 27,2% de los casos.

Entre aquellos para los que la ayuda es imprescindible predomina el desprendimiento de retina (75% de ellos no pueden realizar la actividad sin ayuda), la retinopatía diabética (53,3%), las maculopatías (46,5%) y las patologías congénitas (40%). Les siguen las distrofias retinianas (22%), la miopía magna (21,9%), glaucoma y patología corneal (16,7%) y patología del nervio y vías ópticas (9,1%)

El porcentaje de población que precisa ayuda aumenta conforme aumenta el grado de deficiencia visual (14,3% para la pérdida moderada, 16,9% para la pérdida severa, 36,8% para la pérdida profunda, 44,2% para la pérdida casi total y 83,3% para la pérdida total) (gráfico 18). Ésta es una relación estadísticamente significativa ($\chi^2 = 23,92$; $p = 0,021$; $C = 0,342$).

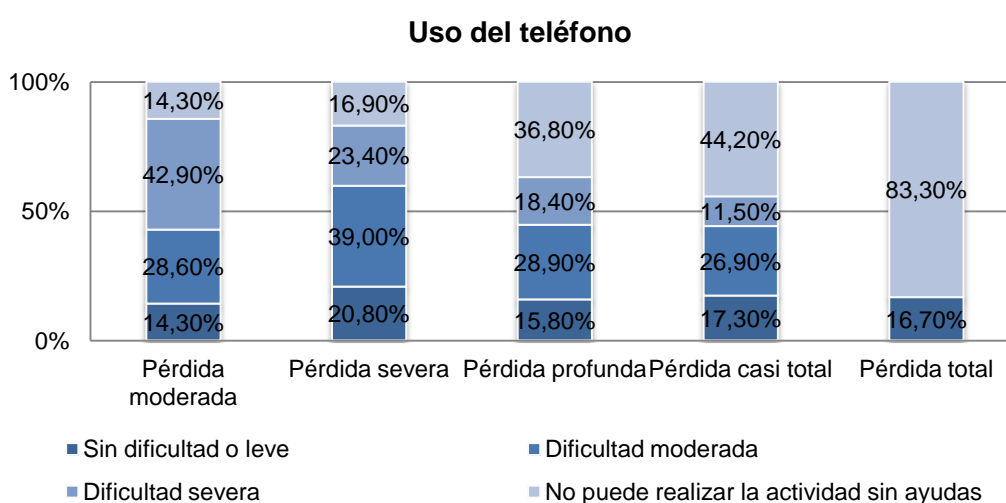


Gráfico 18. Relación entre porcentaje de pacientes con cada nivel de dificultad y grado de deficiencia visual para el uso del teléfono.

El tiempo de evolución es ligeramente mayor entre aquellos a los que les es imposible usar el teléfono sin ayuda (19,87 años de media frente a 17,94 años de media entre los que podrían usar el teléfono sin ayuda). La sensibilidad al contraste es peor (0,43% frente al 0,16%) de forma significativa ($F = 8,31$; $p = 0,000$).

Las expectativas para la rehabilitación en el uso del teléfono superan al resultado final: la mayor parte de los pacientes espera poder mejorar algo a la hora de usar el teléfono cuando la valoración baja entre los que ya han

pasado por rehabilitación, aunque no se encuentra una asociación significativa.

En las siguientes tablas y gráficos vemos un resumen de los resultados del bloque de comunicación (tabla 3, gráficos 19 y 20).

	Frases	Textos	Teléfono
Sin dificultad o dificultad leve	98.3	98.9	18.3
Dificultad moderada	0.6	1.1	31.7
Dificultad severa			18.9
No puede realizar la actividad sin ayudas	1.1		31.1
Total	100.0	100.0	100.0

Tabla 3. Porcentaje de pacientes que refieren dificultad en las actividades relacionadas con la comunicación.

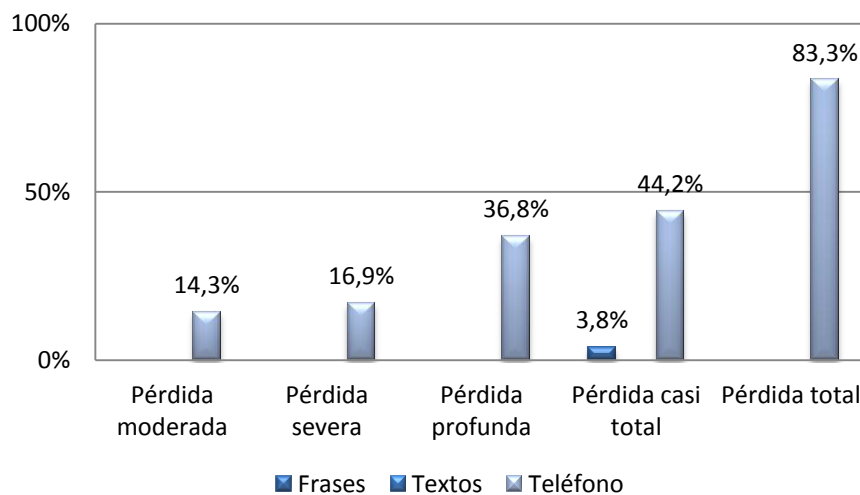


Gráfico 19. Porcentaje de pacientes que requieren ayuda según su grado de deficiencia visual en las actividades relacionadas con la comunicación.

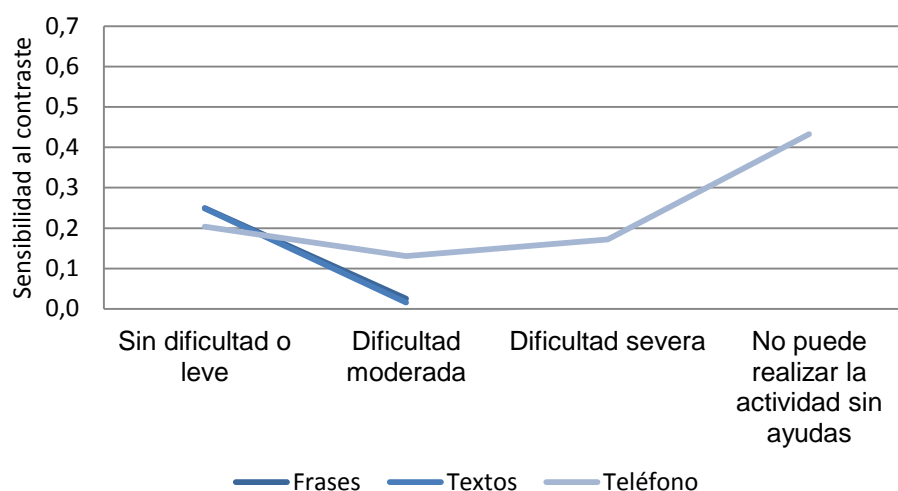


Gráfico 20. Relación entre nivel de dificultad y pérdida de la sensibilidad al contraste en las actividades relacionadas con la comunicación.

La actividad en la que encontramos más problemas en este bloque, con diferencia, es el uso del teléfono con un 81,7% de dificultad en total y un 50% de dificultad grave y absoluta. Además ésta es la única actividad en la que encontramos una relación estadísticamente significativa con el grado de deficiencia visual y la pérdida de la sensibilidad al contraste.

Predominan los varones con problemas en todas las actividades y el tiempo de evolución de la patología en estos pacientes es mayor que en el grupo no dependiente.

4.3.4. APRENDIZAJE

Sólo el 0.6% de los encuestados (un individuo) mostró alguna dificultad en el aprendizaje y realización de tareas complejas (dificultad moderada) como transmitir un recado o acudir a una cita. Ningún

encuestado mostró dificultad para realizar tareas sencillas ni para mantener la atención.

4.3.5 MOVILIDAD

4.3.5.1. Cambios posturales

El 8,9% de nuestra población (16 individuos) refiere problemas para realizar los cambios de postura. El 6,7% tiene una dificultad moderada, el 0,6% severa y el 1,1% no puede realizar la actividad sin ayuda.

Entre los pacientes que refieren algún grado de dificultad el 80% utiliza algún tipo de ayuda para cambiar de postura; 46,7% ayuda personal, 26,7% ayuda técnica y 6,7% necesita ambos tipos de ayuda. Utilizando estas ayudas la actividad se realiza sin problemas en el 66,7% de los casos y la dificultad es moderada en el 33,3% (gráfico 21).

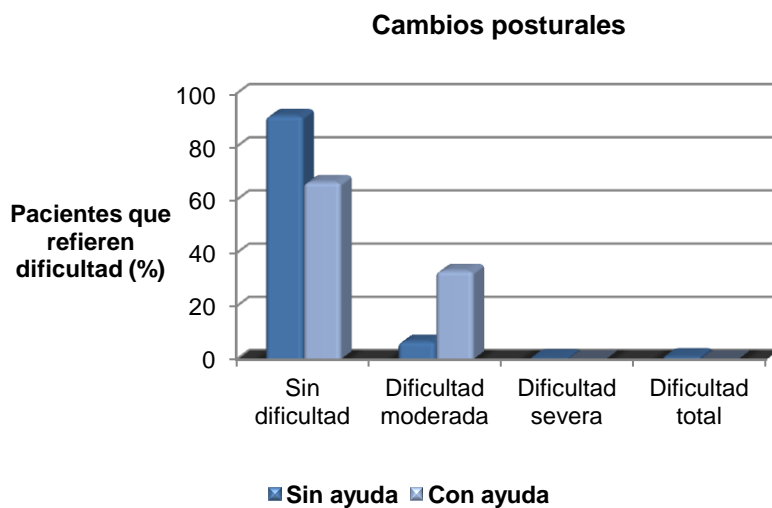


Gráfico 21. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para realizar cambios posturales.

Tanto con como sin ayudas, predomina la ausencia de dificultad.

Dos pacientes son dependientes en esta actividad: Un hombre y una mujer (1,1% de los casos en su género) con una edad media avanzada (87 años +/- 9,899) y sólo en casos de retinopatía diabética y maculopatía (2,3 % y 6,7% de los casos totales de cada patología).

El tiempo de evolución es menor entre los más dependientes (14,50 años de media frente a los 18,59 del grupo que puede realizar la actividad sin ayuda con diversos grados de dificultad). No hay relación entre esta actividad y el grado de deficiencia visual. La sensibilidad al contraste es similar (0,24 frente a 0.25%).

4.3.5.2. Capacidad de mantener la postura

Sólo el 0,6% (un individuo, varón de 91 años) mostró dificultad moderada para mantener la postura, dificultad que se supera con el uso de ayudas técnicas.

4.3.5.3. Movilidad dentro del hogar

El 15% de la población a estudio (27 individuos) contestó que tenía algún tipo de dificultad para moverse dentro de su vivienda. La dificultad fue moderada en el 11,1% de los casos, severa en el 2,2% y tal que impedía la movilidad sin ayudas en el 1,7 % de los casos.

El 48,1% usa algún tipo de ayuda, el 22,2% usa ayudas técnicas como el bastón o andadores, el 11,1% personales y el 14,8 % precisa ambos tipos en algún momento para superar su dificultad. Con estas ayudas la dificultad queda en un 35,7% de individuos con dificultad moderada, 7,1% severa y 0% para la incapacidad total de realizar la actividad. El 57,1% ya no tendría dificultad para moverse dentro de su casa (gráfico 22).

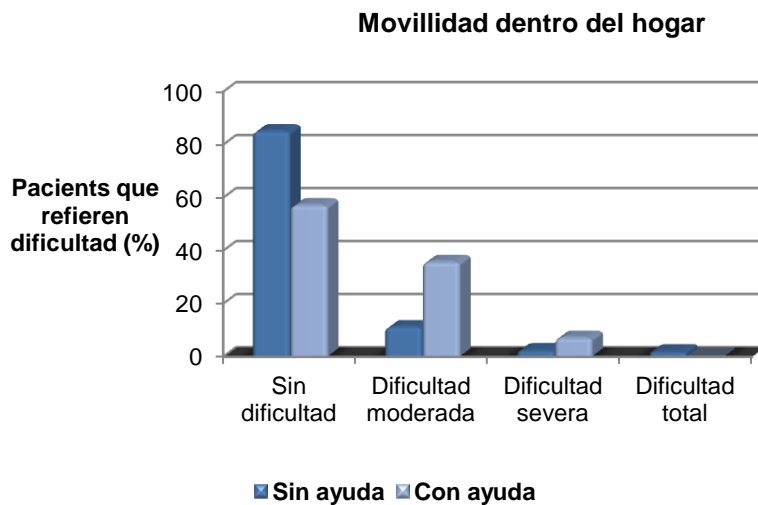


Gráfico 22. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para la deambulaci3n dentro de su casa con y sin ayuda.

Predomina la falta de dificultad con y sin ayudas.

Entre los que no pueden realizar la actividad sin alg3n tipo de ayuda (3 individuos), tenemos una edad media de 79,33 a3os +/- 15,011, mayor que entre los que no dependen de ayudas (60,21 a3os +/- 18,714). Encontramos una mayor presencia masculina: 2,3% del total de los hombres frente al 1,1% de las mujeres.

Predomina la retinopatía diabética con un 13,3% de todos los casos para el que es imprescindible la ayuda y la maculopatía (2,3%).

Entre los grados de deficiencia visual predomina la p3rdida casi total (3,8%) y la p3rdida severa (1,3%) sin relaci3n estadísticamente significativa.

El tiempo de evoluci3n es menor en el grupo que precisa ayuda (12,67 a3os de media frente a los 18,64 a3os en los que pueden realizar la actividad sin ayuda). La sensibilidad al contraste es mejor en el primer grupo (0,18% frente a 0,24%), sin relaci3n estadísticamente significativa.

En esta actividad los pacientes tienen pocas expectativas de mejora, sin embargo los pacientes valoran el resultado de la rehabilitación como que les ha ayudado mucho para mejorar la movilidad en casa (gráfico 23), (se encuentra asociación estadísticamente significativa con $p=0,038$).

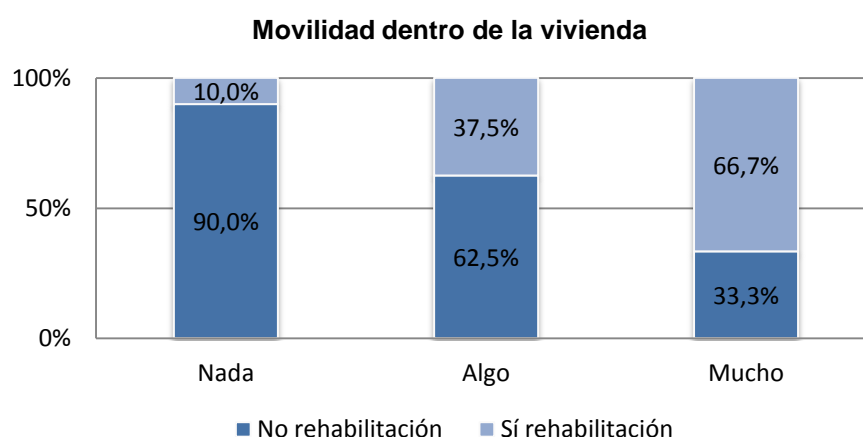


Gráfico 23. Expectativas y valoración de la rehabilitación para la movilidad dentro de la vivienda.

4.3.5.4. Movilidad fuera de la vivienda

Hasta el 90 % de los encuestados (162 sujetos) encuentra algún tipo de dificultad en la motilidad fuera de su hogar: el 42,2% refiere esta dificultad como moderada, el 23,9% como severa y el 23,9% no se atreve a salir a la calle sin ayuda.

El 79,2% usa algún tipo de apoyo. Las ayudas técnicas se usan en el 18,5 % de los casos, las personales en el 43,2% y ambas en el 18,5%.

Con estas ayudas el 74,8% no tiene dificultad o ésta es leve, el 23,7% refiere dificultad moderada y el 1,5% severa.

Sin ayuda encontramos una mayoría de pacientes con dificultad moderada. Con ayuda la dificultad es nula o leve (gráfico 24).

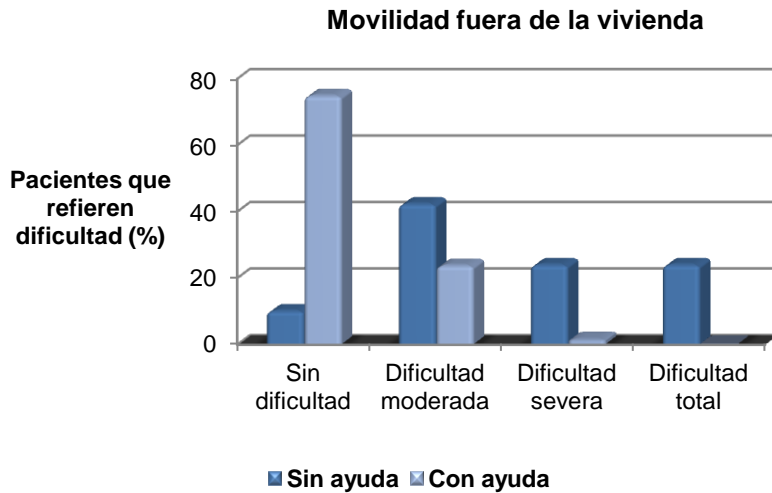


Gráfico 24. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad en la movilidad fuera de la vivienda con y sin ayuda.

Observando a los que refieren no poder moverse fuera de casa sin ayuda (43 individuos) encontramos una media de edad mayor (62,44 +/- 20,741 años frente a 59,93 +/- 18,168 años); lo refieren un 25% de las mujeres y un 22,7% de los hombres; un 40% de los sujetos con patología corneal, 29,3% de las distrofias retinianas, 26,7% de los casos de retinopatía diabética, un 25% de desprendimiento de retina y glaucoma, un 23,3% de las maculopatías, 18,2% de la patología del nervio óptico, el 16,7% de patologías corneales y el 15,6% de la miopía.

El porcentaje de sujetos totalmente dependientes de ayuda va aumentando conforme empeora su grado de deficiencia visual (14,3% de los pacientes con pérdida moderada, 10,4% de pérdida severa, 26,3% pérdida profunda, 38,5% pérdida casi total y 66,7% de los pacientes con pérdida total) con una relación que resulta estadísticamente significativa ($\chi^2 = 34,79$; $p = 0,001$; $C = 0,402$) (gráfico 25).

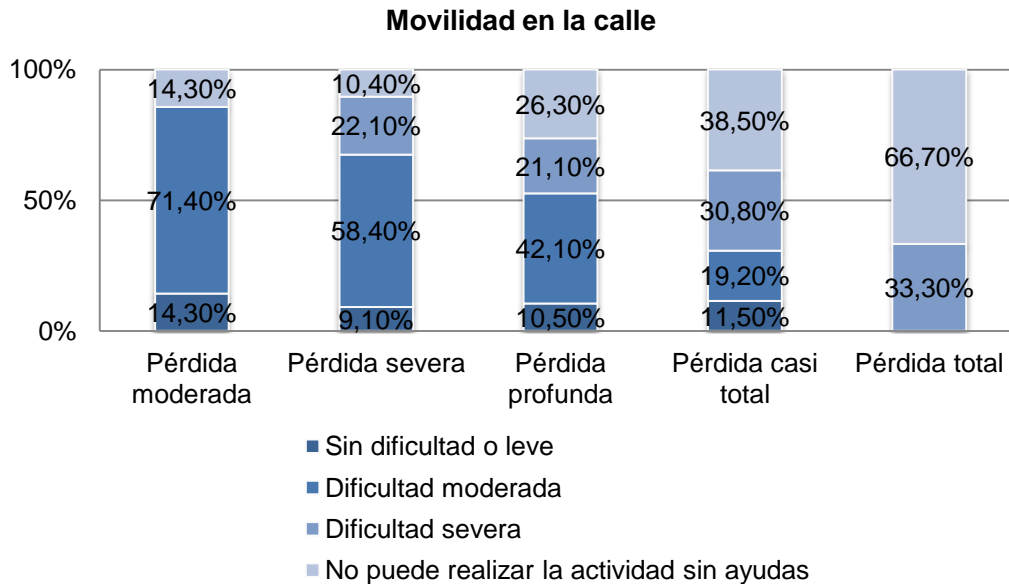


Gráfico 25. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad según su deficiencia visual.

El tiempo de evolución entre los más dependientes para esta actividad es mayor (20,56 años frente a 17,91) y la sensibilidad al contraste es peor (0,47 frente a 0,17%) de forma estadísticamente significativa

Gran parte de los pacientes espera mejorar algo en la deambulaci3n por la calle gracias a la rehabilitaci3n. El resultado supera las expectativas ya que la mayoría de los ya rehabilitados refiere haber mejorado mucho (gráfico 26),(p=0,000).

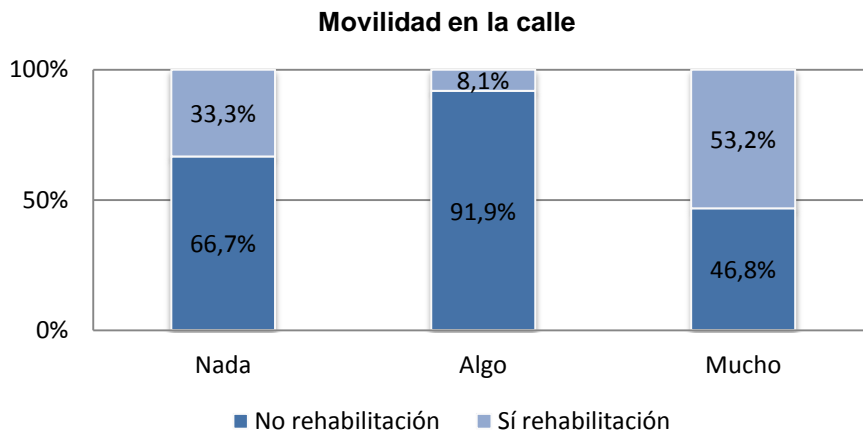


Gráfico 26. Expectativas y valoración de la rehabilitación para la movilidad fuera de la vivienda.

4.3.5.5. Transporte público

El 88,9% de la población (160 individuos) refiere dificultad para usar el transporte público sin ayudas. La dificultad es moderada en el 36,7% de los casos, severa en el 15% y no se puede realizar la actividad sin ayuda en el 37,2%.

Se necesita ayuda personal en el 71,5% y ambas en el 19,2%. La ayuda técnica siempre se completa con la ayuda personal.

Con ayuda la dificultad se torna moderada en el 12,2%, severa en 2,7%. No hay ningún sujeto que no pueda usar el transporte público con ayudas y el número de personas que no encuentra ninguna dificultad asciende al 85,1% frente al 11,1% gracias a las ayudas (gráfico 27).

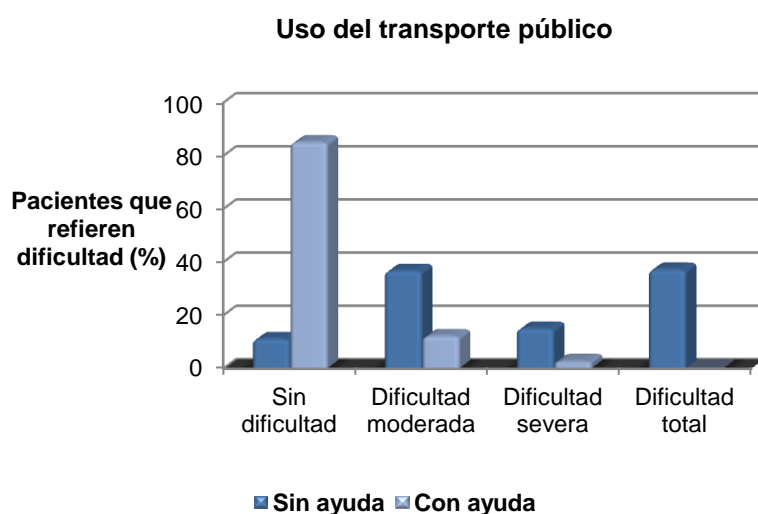


Gráfico 27. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad en el uso del transporte público con y sin ayudas.

Sin ayuda predomina la dificultad total para usar el transporte público. Sin embargo con ayuda la mayoría de los encuestados refiere no tener ningún problema para realizar la actividad.

De los 160 pacientes que refieren dificultad para usar el transporte público, 67 son totalmente dependientes. La edad media entre los dependientes es de 66,24 años +/-18,785 frente a la menor edad media de los no dependientes (57,15 años +/- 18,297).

El 38% de las mujeres y el 36,4% de los hombres cuenta no poder realizar la actividad sin algún tipo de ayuda. Teniendo en cuenta la patología que origina la deficiencia visual, el 53,3% de las retinopatías diabéticas, el 43,8% de la miopía, el 41,9% de las maculopatías, el 41,7% de los glaucomas, el 34,1% de las distrofias retinianas, el 30% de la patología congénita, el 27,3% de la patología del nervio óptico, el 25% de los desprendimientos de retina y el 16,7% de la patología corneal refieren necesitar ayuda de forma imprescindible.

Si relacionamos la dificultad con el grado de deficiencia visual (gráfico 28), encontramos una relación estadísticamente significativa ($p=0,016$ y $C=0,348$).

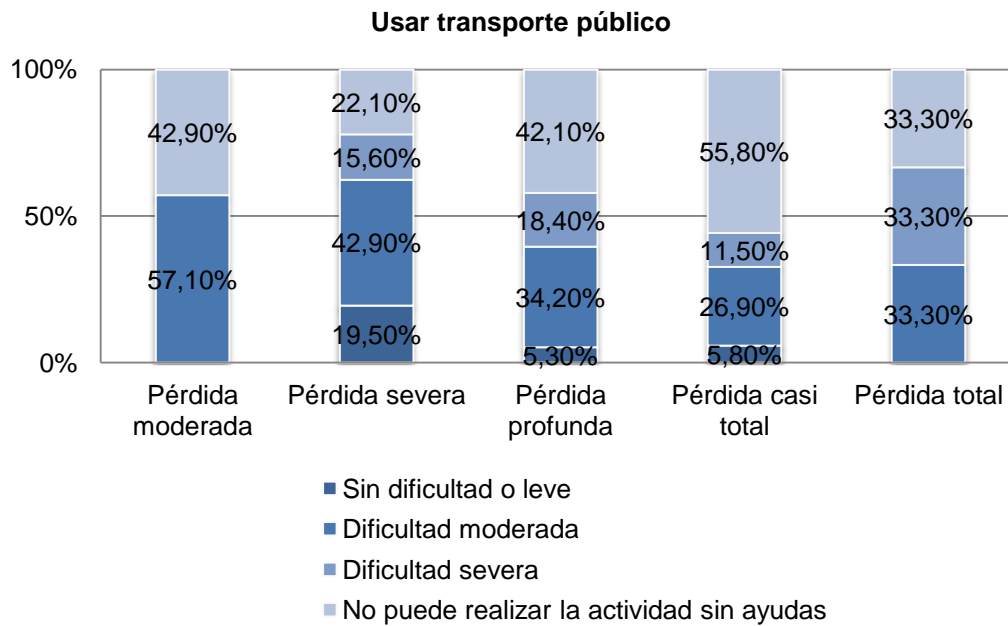


Gráfico 28. Porcentaje de pacientes con dificultad para usar el transporte público según grado de deficiencia visual

El tiempo de evolución es mayor en los más dependientes (20,07 años frente a 17,64 años) y la sensibilidad al contraste es peor (0,34% frente a 0,18%) con una relación estadísticamente significativa ($F=3,56$; $p=0,015$).

La mayoría de los pacientes esperan poder mejorar algo en esta actividad tras el periodo de rehabilitación. Las expectativas son superadas (gráfico 29) ya que la mayoría refiere haber mejorado mucho en el uso del

transporte público tras la rehabilitación, con asociación estadísticamente significativa ($p=0,004$).

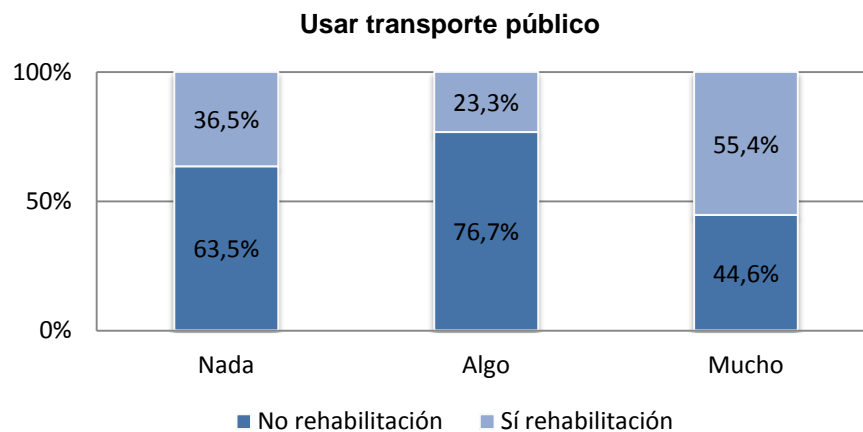


Gráfico 29. Expectativas y valoración de la rehabilitación para el uso del transporte público.

4.3.5.6. Transportar objetos con las manos

Sólo el 4,4% (8 individuos) refirió tener dificultad en el transporte de objetos con las manos, el 3,3% moderada y el 1,1% severa. El 2,8% usa la ayuda personal para superar sus problemas.

No hay pacientes totalmente dependientes de la ayuda para realizar esta actividad.

No hay relación entre la actividad, el grado de deficiencia visual ni la sensibilidad al contraste

4.3.5.7. Manipular monedas

El manejo de las monedas es una actividad que supone algún tipo de problema para el 77% de los encuestados (121 sujetos): dificultad moderada

para el 32,4% de la población, severa para el 24,6% y sin ayuda no la puede realizar el 10,1%.

Las ayudas se utilizan en el 75%: en el 1,7% se usan ayudas técnicas como lupas u organizadores de monedas, en el 71,7% la ayuda es personal y en el 1,7% se requieren ambos tipos.

Tras el uso de ayudas la dificultad es moderada para el 12,1% y severa para el 1,1%. El 86,8% no refiere dificultad para manejar las monedas cuando tiene ayuda (gráfico 30).

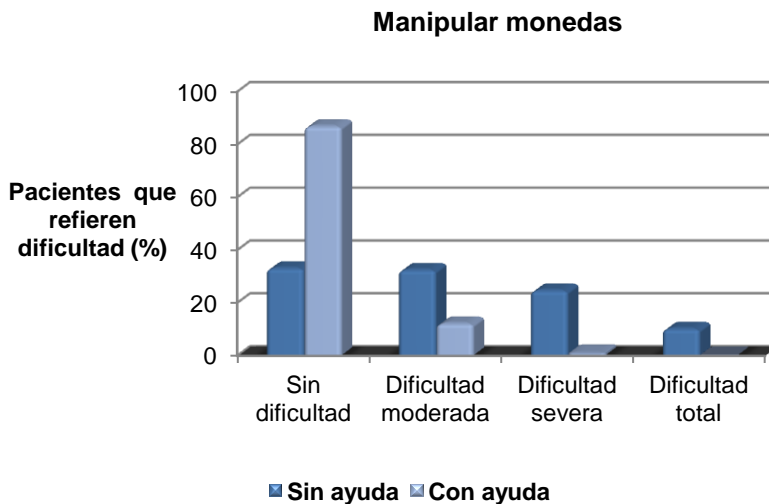


Gráfico 30. Porcentaje de pacientes que refieren algún tipo de dificultad en el manejo de monedas con y sin ayuda.

El manejo de monedas supone una dificultad leve o moderada sin ayuda. A penas hay dificultad con ayudas.

En esta actividad encontramos una dependencia total en 18 individuos (10% de los casos), con una media de edad superior a la del resto de individuos (76,11 +/-13,860 frente a 58,80 +/- 18,491) y con el 10,9% de las mujeres y el 9,1% de los hombres.

Respecto a las patologías causantes de la deficiencia visual, el 23,3% de las maculopatías, el 16,7% del glaucoma, el 9,4% de la miopía magna, el 6,7% de la miopía magna y el 4,9% de las distrofias retinianas dependen de ayuda para realizar la actividad. En el resto de patologías, todos sus sujetos podrían manejar las monedas con mayor o menor dificultad pero sin ayuda.

El porcentaje de pacientes con cada grado de deficiencia visual es similar en esta actividad (del 10,4 a 11,5%) sin diferencias significativas, el tiempo de evolución es algo menor (15,72 años frente a 18,86 años de media) y la sensibilidad al contraste similar (0,27 frente a 0,24) para los pacientes dependientes con $p=0,052$.

En el manejo de monedas las expectativas superan a la realidad; la mayoría de pacientes que no han hecho rehabilitación espera mejorar algo cuando la mayoría de pacientes que ya se ha rehabilitado refiere no haber mejorado (no hay asociación estadística).

En las siguientes tablas y figuras se resumen los datos referentes al bloque de movilidad (tabla 4, gráficos 31 y 32).

	Cambiar de postura	Mantener la postura	Moverse en casa	Moverse en la calle	Usar transporte público	Transportar cosas	Manejar monedas
Sin dificultad o dificultad leve	91.6	99.4	85.0	10.0	11.1	95.6	33.0
Dificultad moderada	6.7	0.6	11.1	42.2	36.7	3.3	32.4
Dificultad severa	0.6		2.2	23.9	15.0	1.1	24.6
No puede realizar la actividad sin ayudas	1.1		1.7	23.9	37.2		10.1
Total	100.0		100.0	100.0	100.0		100.0

Tabla 4. Porcentaje de pacientes con dificultad para las distintas actividades relacionadas con la movilidad.

Resultados

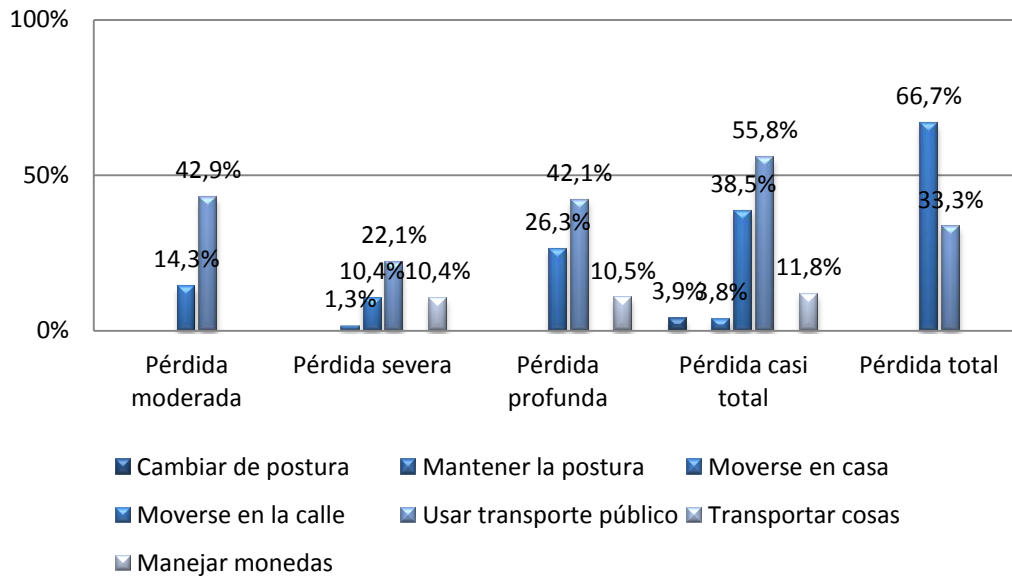


Gráfico 32. Pacientes que requieren ayuda para las distintas actividades relacionadas con la movilidad según el grado de deficiencia visual.

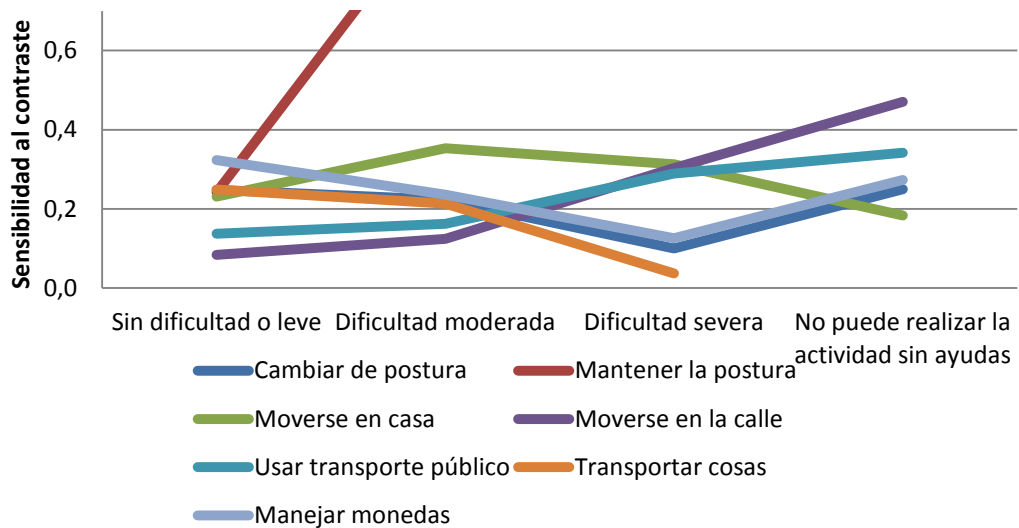


Gráfico 31. Relación entre la dificultad para las actividades relacionadas con la movilidad y la pérdida de la sensibilidad al contraste.

En el bloque de movilidad la actividad que más dificultad presenta es la movilidad fuera del hogar (90%), también en los casos de pacientes que dependen totalmente de ayuda (37,2%); mantener la postura presenta el porcentaje más bajo (0,6%). Si consideramos juntos los dos grados más graves de dificultad, la actividad más importante es el uso del transporte público (55,2%). La actividad para la que se recurre a ayuda con más frecuencia es el cambio de postura (80% de los pacientes que tienen dificultad en la actividad).

La edad media es mayor entre los pacientes dependientes que entre los no dependientes en todas las actividades, sobre todo en el mantenimiento de la postura (91 años) y en los cambios posturales (87 +/- 9,899 años). Las mujeres tienen más problemas en general, salvo en la movilidad dentro del hogar donde predominan los hombres.

Hay una relación estadísticamente significativa con el grado de deficiencia visual y con la pérdida de la sensibilidad al contraste en la movilidad fuera del hogar y en el uso del transporte público.

En el bloque de movilidad los resultados de la rehabilitación superan las expectativas previas de forma estadísticamente significativa salvo en el manejo de monedas, aunque en esta actividad el porcentaje de pacientes que refiere no haber mejorado nada y el de pacientes que refieren haber mejorado mucho son similares y no hay relación estadísticamente significativa.

4.3.6 AUTOCUIDADO

4.3.6.1. Aseo personal

Para lavarse y ducharse el 13,9% (25 individuos) tiene algún tipo de dificultad si no reciben ayuda: el 10,6 % moderada, el 1,7 % grave y 1,6 % no puede realizar la actividad.

De los que encuentran alguna dificultad, intentan superarla con ayudas personales el 65,2% o combinada con técnicas el 4,3%. Ningún encuestado considera las ayudas técnicas de forma aislada. Con ellas el 84,2% ya no encuentra dificultad o ésta es leve, el 10,5% encuentra una dificultad moderada y el 5,3% severa (gráfico 33).

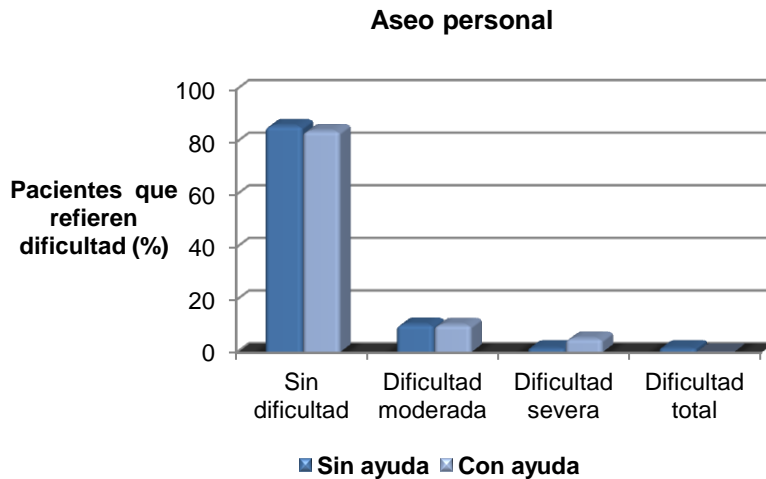


Gráfico 33. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para su aseo personal con y sin ayuda.

Estamos ante una actividad que no supone gran dificultad con o sin ayuda.

Para esta actividad 3 individuos refieren ser totalmente dependientes de ayuda externa: la edad media es de 69,67 +/- 34,646 años frente a los

60,38 años +/- 18,542 de los pacientes sin dependencia; suponen 2,3% de los hombres y 1,1% de las mujeres; 16,7% de los pacientes con patología corneal y 4,7% de pacientes con maculopatía. El resto de patologías no tienen pacientes dependientes para esta actividad.

Entre los pacientes con pérdida severa el 1,3% no puede realizar esta actividad sin ayuda y entre los pacientes con pérdida casi total, el 3,8%, sin relación estadísticamente significativa.

El tiempo de evolución es menor entre los dependientes (15,33 años frente a 18,60) y la sensibilidad al contraste es mejor (0,13% frente a 0,25%) sin diferencias estadísticamente significativas.

La mayor parte de los pacientes no espera mejorar en la realización de esta actividad, sin embargo la mayoría de los pacientes que han hecho rehabilitación refiere haber mejorado mucho ($p=0,206$).

4.3.6.2. Peinarse y afeitarse.

Para peinarse, afeitarse o maquillarse el 23,9 % (43 sujetos) tiene algún tipo de dificultad si no reciben ayuda: el 17,2% moderada, el 4,4% severa y el 2,2% no puede realizar la actividad.

Con ayudas técnicas el 4,5% o personales el 63,6%, el 6,5% encuentra una dificultad moderada y el resto puede realizar la actividad sin complicaciones (gráfico 34).

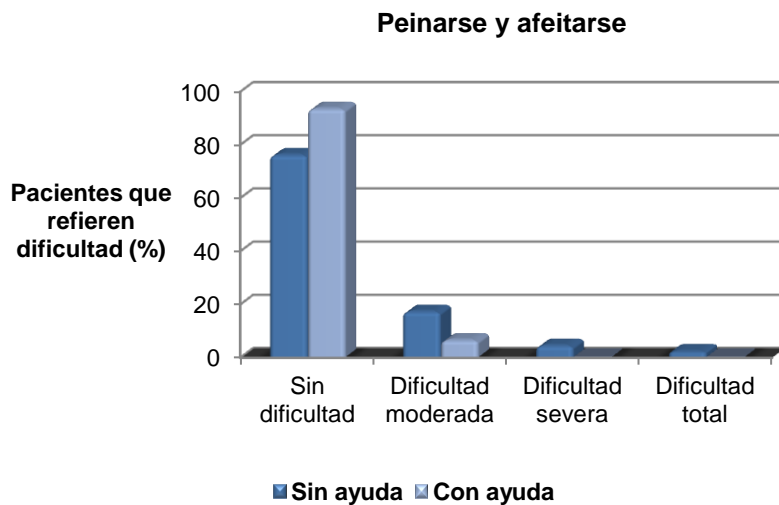


Gráfico 34. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para peinarse o afeitarse con y sin ayuda.

Predomina la ausencia de dificultad tanto sin ayuda como con ella.

Cuatro pacientes son totalmente dependientes para esta actividad con una media de edad de 57,75 +/- 19,873 años (frente a 60,60 +/- 18,815 años entre la población no dependiente), un porcentaje similar entre hombres y mujeres (2,3% y 2,2% respectivamente) y con un 16,7% de los casos de patología corneal, 6,7% de retinopatía diabética, 3,1% de miopía magna y 2,4% de los casos de distrofia retiniana. El 3,8% de los casos con pérdida casi total y 2,6% de los casos con pérdida severa son dependientes, sin diferencias significativas. El resto de patologías y grados de deficiencia visual no presentan casos de dependencia en esta actividad.

El tiempo de evolución es menor entre los dependientes (13,75 años de media frente a 18,65) y la sensibilidad al contraste mejor (0,15% frente a 0,25%) sin diferencias significativas.

La mayoría de pacientes espera mejorar algo en esta actividad gracias a la rehabilitación. Entre los rehabilitados la mayoría considera que ha mejorado mucho ($p=0,087$).

4.3.6.3. Orinar y defecar

Para orinar o defecar sólo el 2,2% (4 individuos) tienen alguna dificultad: 1,1% severa y 1,1% absoluta. Utilizan ayuda siempre personal tras la cual la dificultad es moderada en el 1,1%. El otro 1,1% supera la dificultad.

Dos individuos son dependientes de ayuda personal para esta actividad, con una media de edad elevada (87 años \pm 9,899); un hombre y una mujer (1,1% del total de su género) y supone un 6,7% de los casos de retinopatía diabética y el 2,3% de las maculopatías y un 3,8% de los casos de pacientes con pérdida casi total de visión. El resto de patologías y grados de deficiencia visual no presentan casos de dependencia para orinar o defecar.

El tiempo de evolución es menor (14,5 años) entre los dependientes con respecto a los 18,59 años entre los no dependientes. La sensibilidad al contraste es similar 0,25% en ambos grupos.

4.3.6.4. Vestirse y desvestirse

En lo referente a vestirse o desvestirse, al 17,2% de los pacientes les cuesta realizar la actividad (31 sujetos); el 13,9% tiene una dificultad moderada, el 2,2% una dificultad severa y el 1,1% no puede realizar la actividad sin ayudas.

Con ayudas, siempre personales y en el 80,6% de los casos con dificultad, el 4% tienen una dificultad moderada y el resto puede realizar la actividad sin problemas (gráfico 35) .

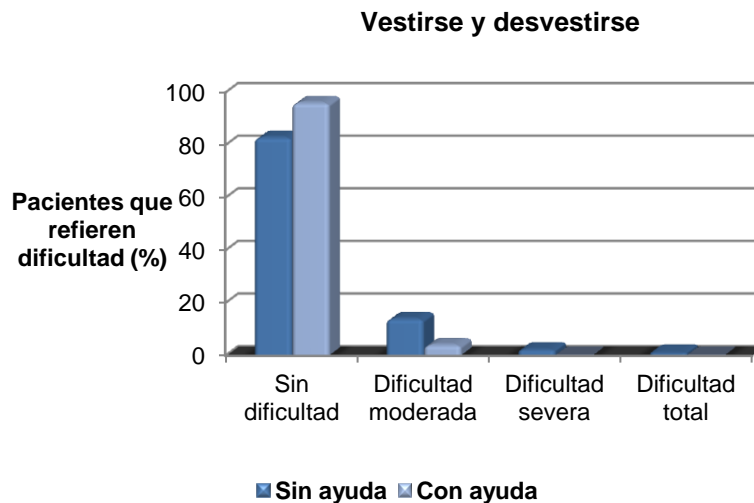


Gráfico 35. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para vestirse o desvestirse con y sin ayuda.

De toda la población, 2 individuos se declaran totalmente dependientes de ayuda para poder vestirse o desvestirse. La edad media de los dependientes es mayor (79 años) que la de los pacientes no dependientes. Supone el 2,3% de los hombres y ninguna mujer, el 6,7% de los casos de retinopatía diabética y el 2,3% de los casos de maculopatía. Pasa del 1,3% de los casos con pérdida severa de la visión al 1,9% de los casos de pérdida casi total.

El tiempo de evolución es menor entre los dependientes (11,5 años) frente a los no dependientes (18,62 años). La sensibilidad al contraste es mejor (0,15% frente a 0,25%).

La mayoría de los pacientes espera mejorar algo a la hora de vestirse tras el proceso de rehabilitación, cuando la mayoría de pacientes ya rehabilitados refiere haber mejorado mucho ($p=0,092$).

4.3.6.5. Manejo en la mesa

En lo referente al manejo en la mesa (cortar los alimentos, llenar un vaso de agua, etcétera), la dificultad alcanza al 58,3% de los sujetos encuestados (105 personas). La dificultad es moderada en el 48,3% y severa en el 10%. Se recurre sólo a la ayuda de tipo personal y en el 65,7% de los casos que refieren alguna dificultad. Con esta ayuda la dificultad se supera casi siempre, quedando sólo un 1,4% de sujetos que refieren tener problemas de grado moderado (gráfico 36).

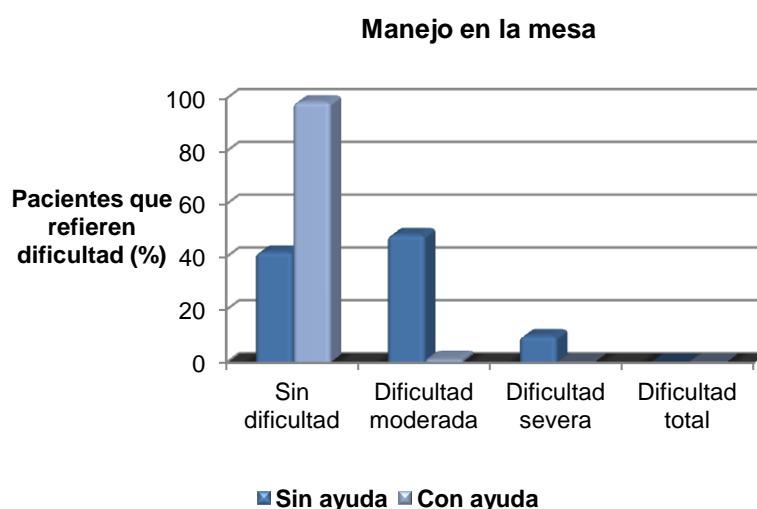


Gráfico 36. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para su manejo en la mesa con y sin ayuda.

En esta actividad no encontramos ningún sujeto que dependa totalmente de ayuda para su realización.

No hay relación estadísticamente significativa con el grado de deficiencia visual ni con la sensibilidad al contraste.

Aquí la rehabilitación también resulta ser más útil de lo que la población espera: la mayoría espera mejorar algo cuando los rehabilitados consiguen mejorar mucho ($p=0,200$).

4.3.6.6. Tomar la medicación y seguir las prescripciones médicas

Para tomar la medicación prescrita, el nivel de dificultad sin ayudas en 75 individuos, el 41,7% del total, es moderado en el 29,4%, severo en el 8.3% y no se puede realizar la actividad en el 3,9%.

Con ayuda (17,3% técnicas, 74,7% personal) la dificultad cambia a grado moderado en el 5,7% y el resto puede realizar la actividad sin problemas o con dificultad leve (gráfico 37).

Siete personas declararon depender totalmente de ayuda para poder tomar la medicación prescrita: presentan una edad media mayor que los pacientes no dependientes (74,57 +/- 19,84 años frente a 59,97 +/- 18,579); y representan al 6,8% de los hombres y el 1,1% de las mujeres. Teniendo en cuenta las patologías, supone el 13,3% de los casos de retinopatía diabética, el 9,1% de la patología del nervio óptico, el 7% de las maculopatías y el 3,1% de los casos de miopía magna.

El porcentaje de dependencia aumenta con el grado de deficiencia visual: supone el 2,6% de los pacientes con pérdida severa y pérdida profunda y el 7,7% de los casos de pérdida casis total aunque no hay pacientes dependientes para esta actividad con pérdida total de la visión y la relación no es estadísticamente significativa.

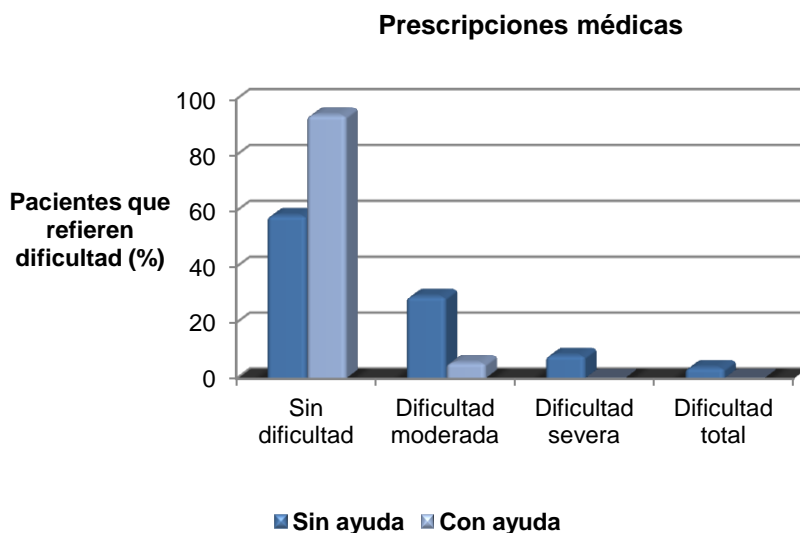


Gráfico 37. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para tomar su medicación y seguir las prescripciones médicas con y sin ayuda.

El tiempo de evolución entre los pacientes dependientes para esta actividad es llamativamente menor que para los pacientes no dependientes (8,29 y 18,96 años de media respectivamente). La sensibilidad al contraste es peor (0,42% frente a 0,25%) sin diferencias estadísticamente significativas.

La mejoría esperada ante la rehabilitación es mucha en la mayoría de los pacientes. Sin embargo la mejoría percibida tras la rehabilitación es predominantemente nula, es decir, no se cumplen las expectativas en esta actividad ($p=0,166$).

4.3.6.7. Cruzar la calle y visión de los semáforos

Ante la necesidad de ver los semáforos y cruzar la calle, 72,8% de los pacientes refiere problemas (131 sujetos), el 31,7% de la población

encuestada responde tener una dificultad moderada, el 18,3% grave y el 22,2% no puede distinguir los semáforos sin ningún tipo de ayuda.

Con ayudas en el 94,4% de los casos (6,1% técnicas, 81,7% personales, 4,6% ambas), la dificultad es moderada en el 7,4% y severa en el 0,8%. El 91,7% restante supera la dificultad(gráfico 38).

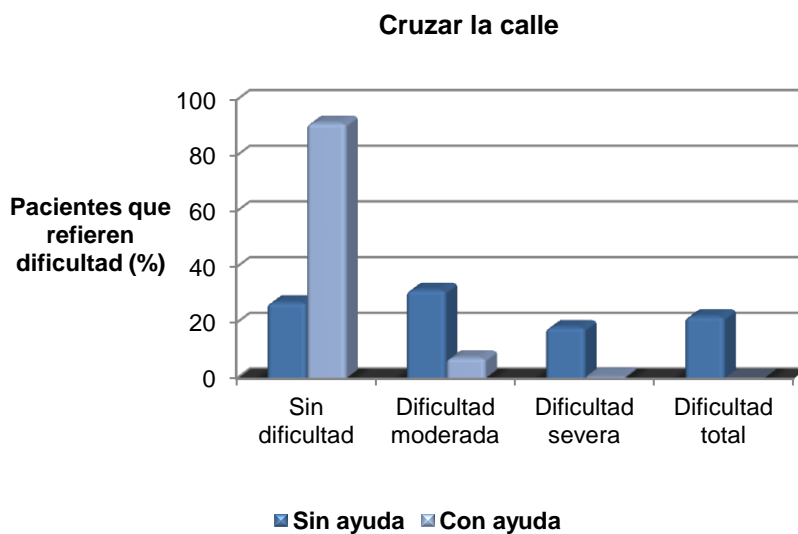


Gráfico 38. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para cruzar la calle con y sin ayuda.

Sin ayudas los niveles de dificultad están bastante repartidos. Con ayuda la mayoría de la población no refiere problemas.

Para esta actividad 40 individuos declararon ser dependientes de ayuda externa: 25% de la población masculina y 19,6% de la población femenina. La edad media entre los pacientes dependientes es mayor que la de los no dependientes (66,28 años +/- 16,517 frente a 58,89 años +/- 19,123).

Teniendo en cuenta la patología diagnosticada, los dependientes suponen un 40% de los pacientes con patología congénita, un 36,4% de la

patología del nervio óptico, 25,6% de las maculopatías, 25% de los desprendimientos de retina, 16,5% de las distrofias retinianas, 18,8% de los casos de miopía magna, 16,7% de los glaucomas y patologías corneales y el 13,3% de la retinopatía diabética.

El porcentaje de pacientes que tiene problemas para cruzar la calle y no puede ver los semáforos sin ayuda aumenta conforme empeora el grado de pérdida visual con unas diferencias estadísticamente significativa y una asociación muy fuerte (χ^2 46,86; $p=0,000$; $C=454$): 10,4% de los casos de pérdida severa, 18,4% de los de pérdida profunda, 36,5% de la pérdida casi total y el 100% de los pacientes con pérdida total (gráfico 39).

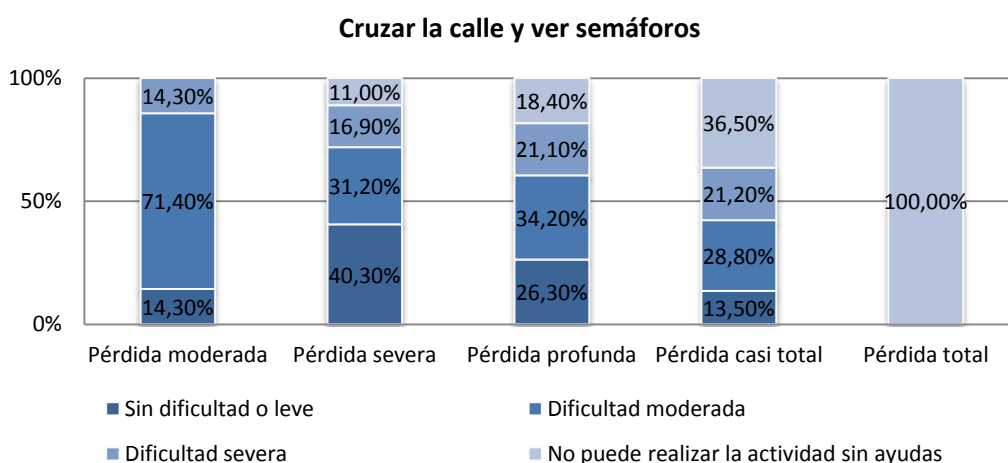


Gráfico 39. Porcentaje de pacientes que precisan ayuda para cruzar la calle según su grado de deficiencia visual.

El tiempo de evolución es algo mayor en los pacientes dependientes (22,95 años de media frente a 17,29) y la sensibilidad al contraste menor (0,55% frente a 0,15%) con una relación estadísticamente significativa ($F=13.69$; $p=0,000$).

En esta actividad tanto las expectativas como la valoración de la rehabilitación son altas: la mayoría de pacientes esperan mejorar o creen haber mejorado mucho ($p=0,013$) (gráfico 40).

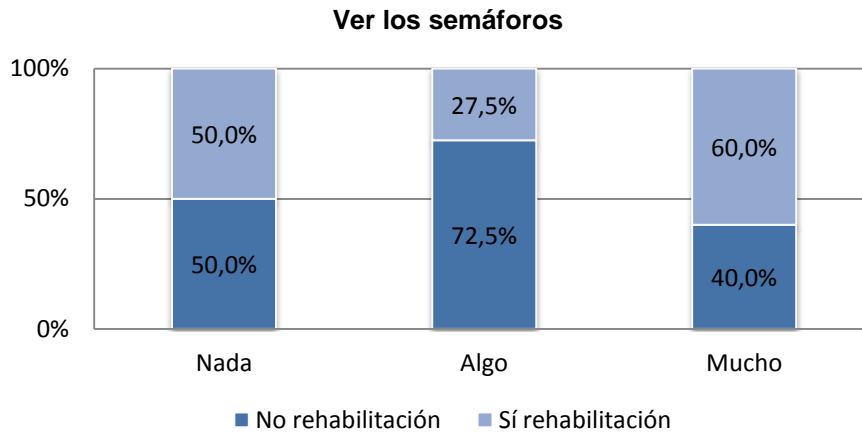


Gráfico 40. Expectativas y valoración de la rehabilitación para el cruce de calles y visión de los semáforos.

Las siguiente tablas y gráficos resumen el nivel de dificultad encontrado en el bloque de autocuidado (tabla 5, gráfico 41 y 42).

Estado de la discapacidad y la dependencia en pacientes afiliados a la Organización Nacional de Ciegos Españoles

	Lavarse	Peinarse y afeitarse	Orinar y defecar	Vestirse	Manejarse en la mesa	Tomar la medicación	Ver los semáforos
Sin dificultad o dificultad leve	86.1	76.1	97.8	82.8	41.7	58.3	27.2
Dificultad moderada	10.6	17.2		13.9	48.3	29.4	31.7
Dificultad severa	1.7	4.4	1.1	2.2	10.0	8.3	18.3
No puede realizar la actividad sin ayudas	1.7	2.2	1.1	1.1		3.9	22.2
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

Tabla 5. Porcentaje de pacientes con dificultad en las actividades relacionadas con el autocuidado.

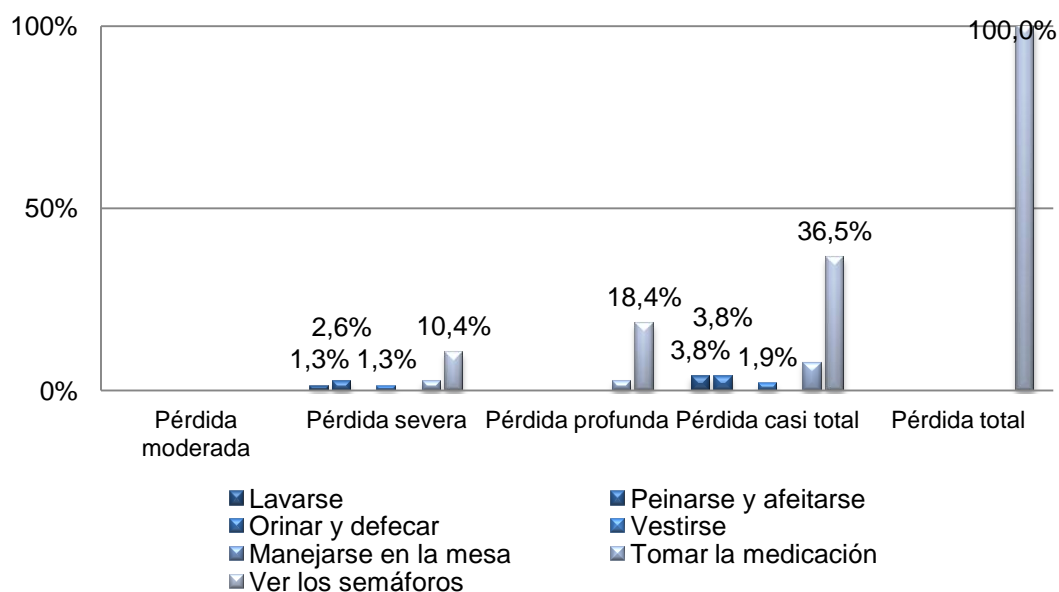


Gráfico 41. Porcentaje de pacientes que no pueden realizar las actividades relacionadas con el autocuidado sin ayuda.

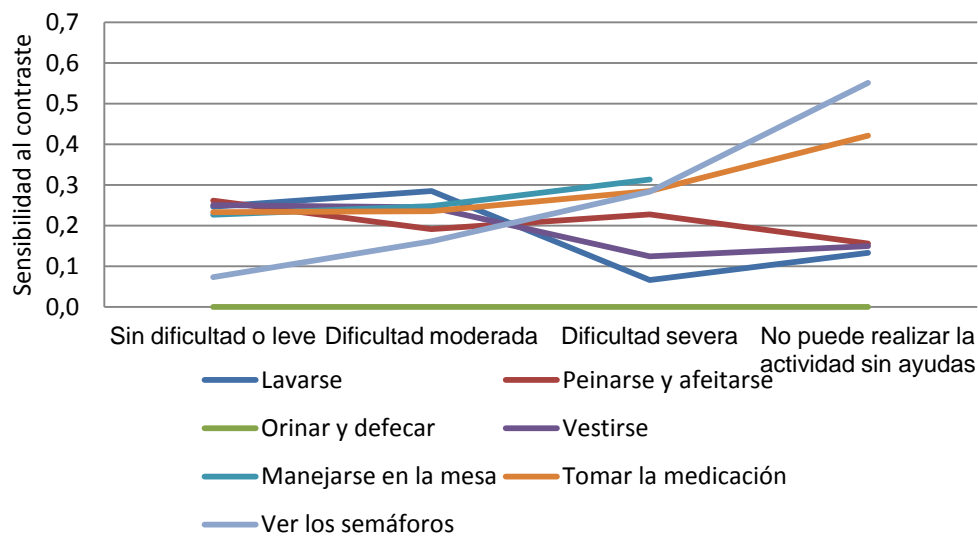


Gráfico 42. Pérdida de sensibilidad al contraste según nivel de dificultad para las actividades relacionadas con el autocuidado.

La actividad que con más frecuencia produce algún grado de dificultad es cruzar la calle (72,2%) y la que menos orinar y defecar con un 2,2%. Lo mismo sucede sumando la dificultad severa y total (40,5% y 2,2% respectivamente). También el cruzar la calle es la actividad que más personas se ven incapaces de realizar sin ayuda (22,2%). La actividad que menos dependientes recoge es manejarse en la mesa sin ningún caso registrado.

La edad es mayor en los pacientes dependientes, sobre todo en la actividad de orinar y defecar (87 años) y los hombres son más dependientes en todas las actividades salvo en orinar y defecar donde no hay diferencia entre sexos.

Sólo el cruce de la calle se relaciona de forma estadísticamente significativa con el grado de deficiencia visual y con la pérdida de sensibilidad al contraste.

En todas las actividades relacionadas con el autocuidado los resultados de la rehabilitación son superiores a las expectativas, salvo en la toma de la medicación. Es decir, el resultado de la rehabilitación se valora como muy útil.

4.3.7. VIDA DOMÉSTICA

4.3.7.1. Compras cotidianas

Para organizar, hacer y/o trasladar las compras cotidianas, el 85,6% (154 sujetos) refiere tener algún tipo de problema. Sin ayudas, la dificultad es moderada en el 35%, severa en el 24,4% y total en el 26,1%.

Con ayuda, a las que se recurre en el 97,2% de los casos con dificultad, (92,7% personal, 3,3 % técnicas y personal) la dificultad es moderada en el 5,4%, severa en el 0,7 %, la superan completamente en el 93,9% de los casos (gráfico 43).

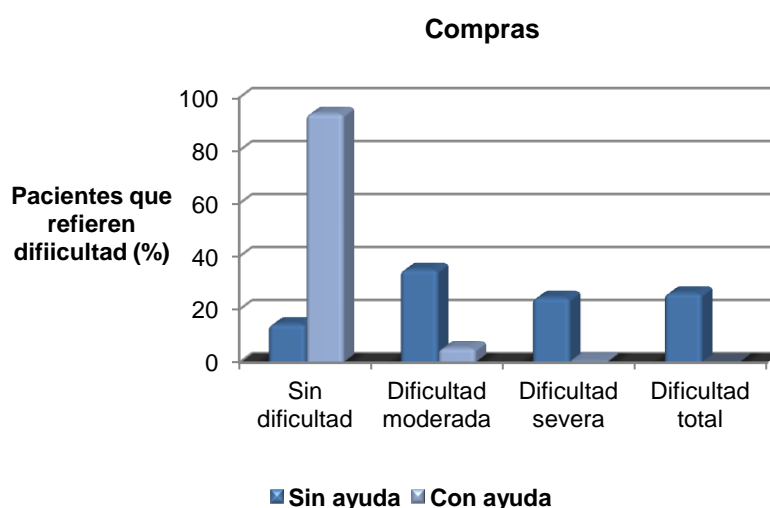


Gráfico 43. Porcentaje de pacientes que refieren algún tipo de dificultad para realizar las compras cotidianas con y sin ayudas.

Vemos un predominio de la dificultad moderada cuando no contamos con ayuda. Con ésta la mayoría de la población no encuentra dificultad en realizar las compras diarias.

Cuarenta y siete personas refirieron no poder realizar las compras sin algún tipo de ayuda. Esto supone el 25% de las mujeres encuestadas y el 27,3% de los hombres. La edad media es más alta en este grupo de pacientes (67,09 años +/- 19,011 frente a 58,22 años +/- 18,218).

Con respecto a las patologías causantes de la deficiencia visual, los pacientes dependientes suponen el 50% de los desprendimientos de retina y de la patología vascular retiniana, el 34,4% de la miopía magna, el 33,3% del glaucoma y de la patología corneal, el 30,2% de las maculopatías, el 20% de la retinopatía diabética, el 19,5% de las distrofias retinianas, el 10% de las patologías congénitas y el 9,1% de la patología del nervio óptico y de las vías ópticas.

El porcentaje de casos de dependencia aumenta con el grado de deficiencia visual desde el 14,3% de los casos de pérdida moderada hasta el 50% de los casos de pérdida total, aunque esta asociación no es estadísticamente significativa.

El tiempo de evolución es similar entre los dependientes y los no dependientes (18,19 y 18,67 años de media respectivamente) y el contraste es peor entre los dependientes para esta actividad (0,40% frente a 0,19%) de forma estadísticamente significativa ($F=6,61$; $p=0,000$).

La mayoría de pacientes recién afiliados esperan mejorar algo en esta actividad pero el resultado entre los pacientes que ya han realizado la rehabilitación no es tan bueno y la mayoría refiere que ésta no ha influido en su habilidad para realizar las compras ($p=0,004$) (gráfico 44).

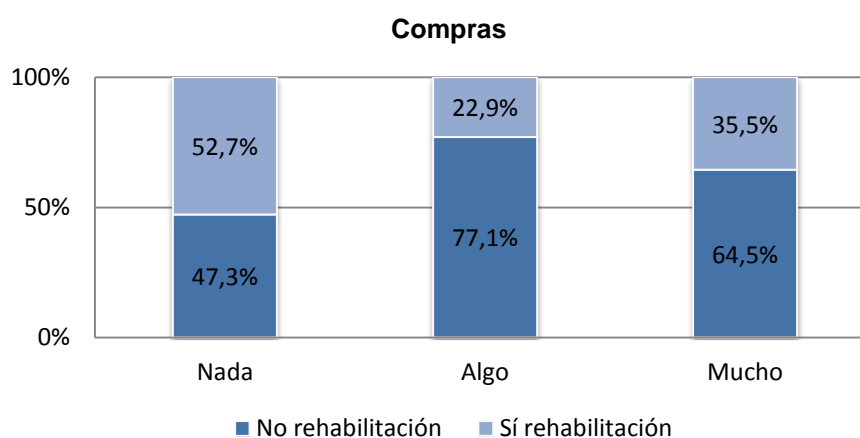


Gráfico 44. Expectativas y valoración de la rehabilitación para realizar las compras.

4.3.7.2. Preparar la comida diaria.

A la hora de prepararse la comida, el 42,8% de los encuestados refiere tener algún tipo de problema (77 individuos). Sin ayudas, la dificultad es moderada en el 23,3%, severa en el 7,8% y total en el 11,7%.

Con ayuda, usada en el 81,8% de las personas que refieren dificultad (5,2% técnica,76,6 % personal), la dificultad es moderada en el 1,6% y se supera totalmente o es leve en el resto (gráfico 45).

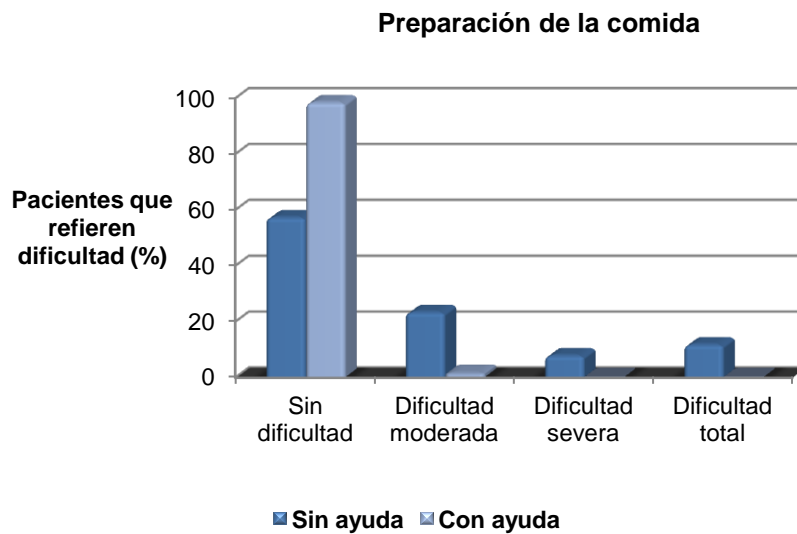


Gráfico 45. Porcentaje de pacientes que refieren algún grado de dificultad para la preparación de la comida diaria con y sin ayuda.

Refieren depender totalmente de la ayuda externa 21 individuos: el 12% de las mujeres encuestadas y el 11,4% de los hombres. La edad media de este grupo es más alta que la de los individuos no dependientes (68,38 +/- 17,591 frente a 59,50 +/- 18,744). La dependencia en esta actividad supone el 18,2% de los pacientes con patología del nervio óptico y de las vías ópticas, el 16,7% de la patología corneal, el 15,6% de la miopía magna, el 14% de las maculopatías, el 13,3% de la retinopatía diabética, el 9,8% de las distrofias retinianas y el 8,3% de los casos de glaucoma.

Los pacientes dependientes aumentan conforme aumenta su grado de deficiencia visual, pero no hay ningún dependiente total para esta actividad entre los pacientes con pérdida total (6,5% entre las pérdidas severas, 13,2% entre las profundas 21,2% entre las casi totales) aunque sin diferencias significativas.

El tiempo de evolución es algo menor (17,76 años frente a 18,65) y la sensibilidad al contraste es peor (0,35% frente a 0,22%) de forma no significativa estadísticamente.

Para la preparación de la comida también la valoración de la rehabilitación mejora las expectativas previas, ya que los pacientes recién afiliados esperan mejorar algo en la actividad y los pacientes que ya han pasado por rehabilitación consideran que han mejorado mucho ($p=0,109$).

4.3.7.3. Limpieza del hogar y uso de electrodomésticos

Para realizar las tareas del hogar, el 57,8% (104 individuos) refiere tener algún tipo de problema. Sin ayudas, la dificultad es moderada en el 32,8%, severa en el 13,9% y total en el 11,1%.

Con ayuda, en el 83,7% de los individuos que refieren tener dificultad (12,5% técnica, 67,3% personal y 3,8% ambas) la dificultad es moderada 4,5. El resto supera su problema para realizar las tareas de la casa (gráfico 46).

Sin ayudas predomina ligeramente la falta de dificultad. Este predominio es más evidente con ayuda.

Veinte sujetos no pueden realizar la actividad sin ayuda. La edad media es mayor que en los pacientes no dependientes (69,25 +/- 14,892 y 59,44 +/- 18,974 respectivamente). Estos casos de dependencia suponen el 12% de las mujeres encuestadas y el 10,2% de los hombres; el 18% de los casos de miopía magna, el 14% de las maculopatías, el 13,3% de la retinopatía diabética, el 12,2% de las distrofias retinianas y el 9,1% de la patología del nervio óptico.

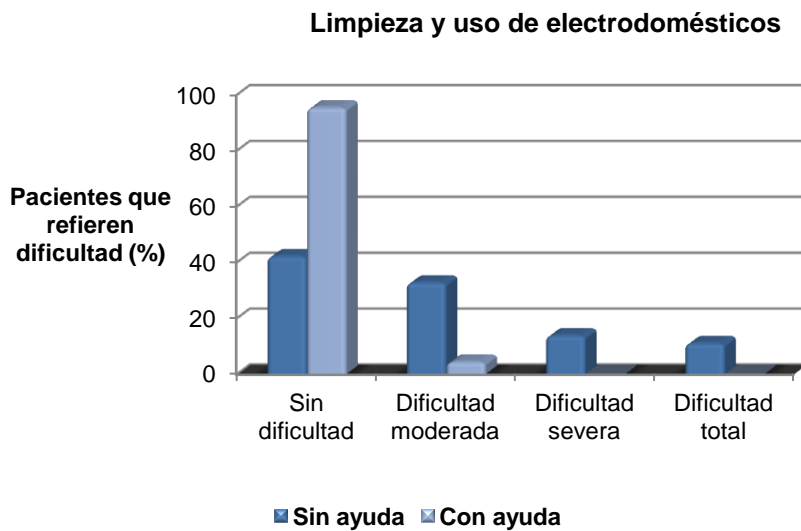


Gráfico 46. Porcentaje de pacientes que refiere algún grado de dificultad para hacer la limpieza del hogar o para el uso de electrodomésticos con y sin ayuda.

La dependencia en estas tareas de la casa aparece en el 2,6% de los pacientes con pérdida severa, 21,1% de los pacientes con pérdida profunda y en el 19,2% de los pacientes con pérdida casi total. No hay pacientes con grado de pérdida total que tengan tal extremo de dificultad en esta tarea (gráfico 47). Encontramos una asociación estadísticamente significativa entre las dos variables ($\chi^2 = 27,67$; $p = 0,006$; $C = 0,365$).

El tiempo de evolución es mayor en los dependientes (21 frente a 18,24 años) y la sensibilidad al contraste es peor (0,43% frente a 0,22%) con una relación estadísticamente significativa ($p = 0,044$ y $F = 2,75$).

Los pacientes recién afiliados confían en que la rehabilitación visual mejore algo la realización de esta tarea, mientras que los pacientes ya rehabilitados consideran que han mejorado mucho (gráfico 48). La utilidad de la rehabilitación es mayor que lo que los pacientes esperan ($p = 0,017$).

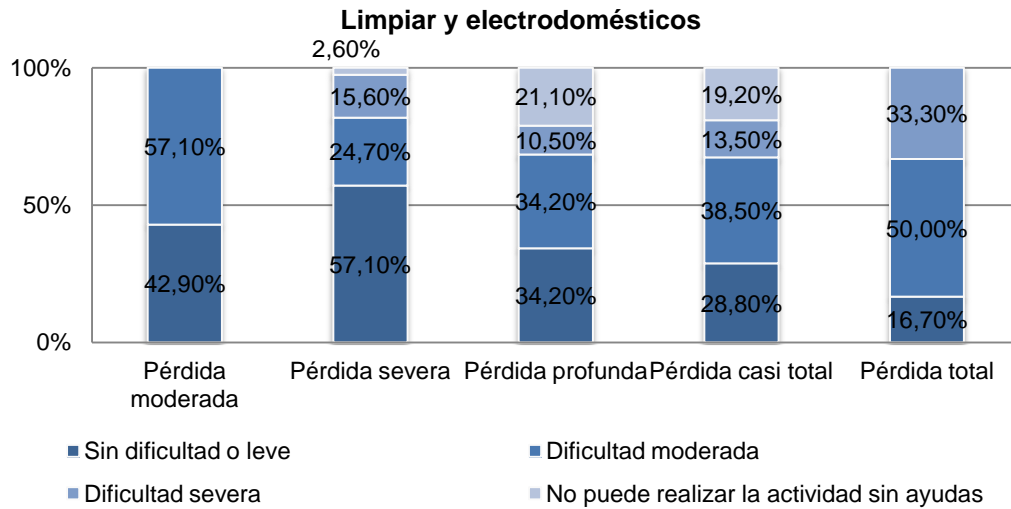


Gráfico 47. Porcentaje de pacientes que refieren dificultad para limpiar su casa y utilizar electrodomésticos según su grado de deficiencia visual.

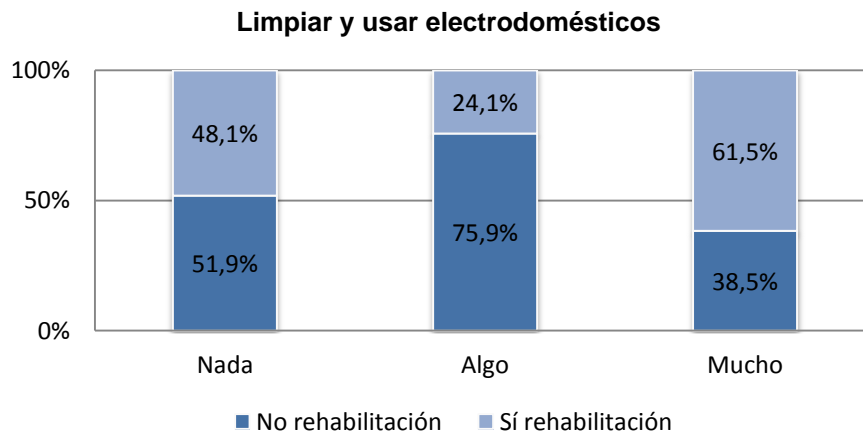


Gráfico 48. Valoración de la rehabilitación para limpiar las tareas del hogar.

Resultados

Las siguientes tablas y gráficos resumen los datos expuestos para las distintas actividades relacionadas con la vida doméstica (tabla 6, gráfico 49 y 50).

	Compras	Preparar comida	Limpiar y electrodomésticos
Sin dificultad o dificultad leve	14.4	57.2	42.2
Dificultad moderada	35.0	23.3	32.8
Dificultad severa	24.4	7.8	13.9
No puede realizar la actividad sin ayudas	26.1	11.7	11.1
Total	100.0	100.0	100.0

Tabla 6. Porcentaje de pacientes con dificultad en cada actividad relacionada con la vida doméstica.

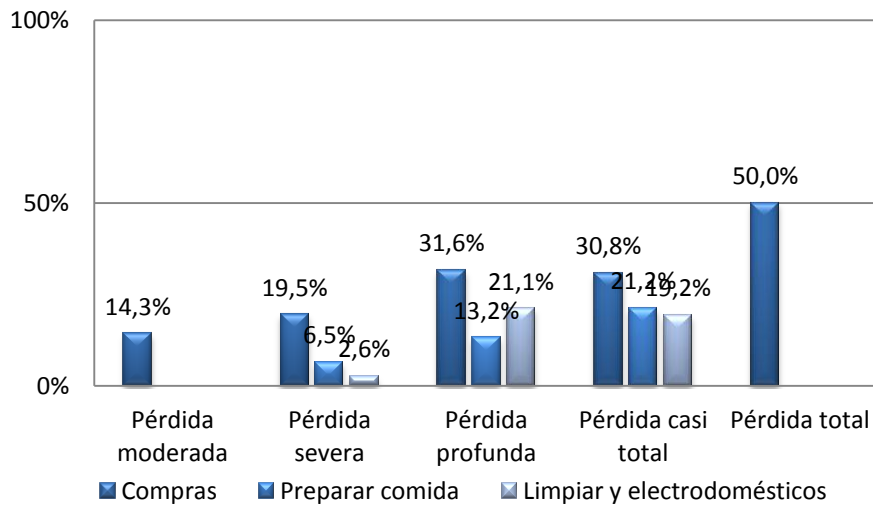


Gráfico 49. Porcentaje de pacientes que no pueden realizar las distintas actividades relacionadas con la vida doméstica sin ayuda.

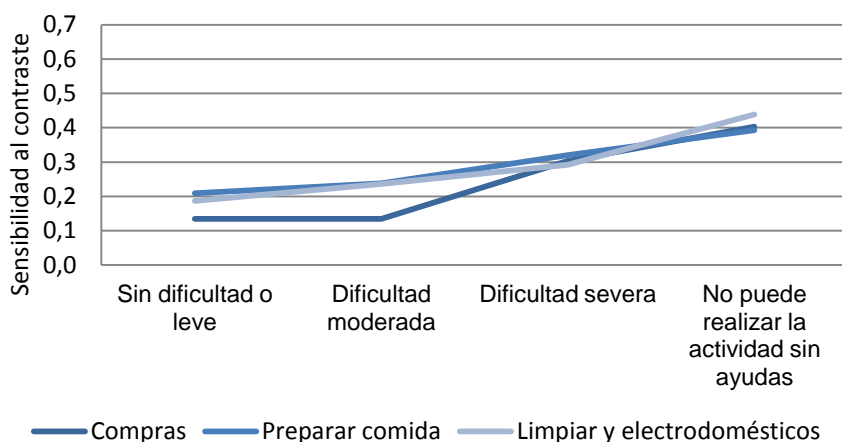


Gráfico 50. Pérdida de la sensibilidad al contraste en las distintas actividades de la vida doméstica.

En resumen, la actividad en la que más encuestados tienen algún grado de dificultad es la realización de las compras cotidianas (85,6%). También está a la cabeza cuando sumamos la dificultad severa y la imposibilidad de realizar la actividad sin ayuda (50,5%) y en cuanto dependencia de ayuda para realizar la actividad (26,1%). Las actividades que menos problemas dan a nuestra población son cocinar (42,8% con algún grado de dificultad y 19,5% si sumamos los dos grados de dificultad más graves) y la limpieza del hogar en cuanto a dependencia de ayuda (11,1%).

La edad media es mayor en todas las actividades para los pacientes dependientes y las mujeres tienen más dificultad salvo en las compras diarias.

El grado de dificultad aumenta conforme lo hace la deficiencia visual en todas las actividades, pero esta relación sólo es estadísticamente significativa en el caso de las compras. La sensibilidad al contraste también

es peor en todas las actividades, aunque no hay relación estadísticamente significativa con la preparación de la comida.

Con respecto a la rehabilitación, en la realización de las compras la mayor parte los pacientes rehabilitados no la consideran útil a la hora de mejorar la realización de la actividad aunque hay expectativas entre los pacientes que todavía no han hecho rehabilitación para mejorar algo. En el resto de actividades del bloque la rehabilitación mejora las expectativas mejorando la realización de éstas más de lo esperado.

4.3.8 RELACIONES INTERPERSONALES

Para transmitir sentimientos a otras personas, incluyendo caricias o besos, el 3,3% refirió tener dificultad moderada (6 individuos). El resto ninguna.

Para relacionarse con personas desconocidas el 65% refirió no tener ningún problema, el 22,8% (41 individuos) tiene una dificultad moderada y el 12,2% (22 individuos) severa.

En las relaciones con conocidos el 68,3% (123 personas) no tiene ninguna dificultad, el 23,9% (43 individuos) tiene una dificultad moderada y el 7,8 (14 individuos) una dificultad severa.

En las relaciones familiares la dificultad está ausente en el 78,3% (141 sujetos), es moderada en el 16,7% (30 sujetos) y severa en el 4,4% (8 individuos). El 0,6% declaró tener una imposibilidad total para relacionarse con la familia (1 sujeto) (gráfico 51).

Predomina la falta de dificultad. La dificultad moderada se encuentra sobre todo en la relación con los conocidos y los desconocidos y la dificultad severa más con las relaciones con los desconocidos.

No hay relación estadísticamente significativa entre el grado de deficiencia visual ni la pérdida de sensibilidad al contraste.

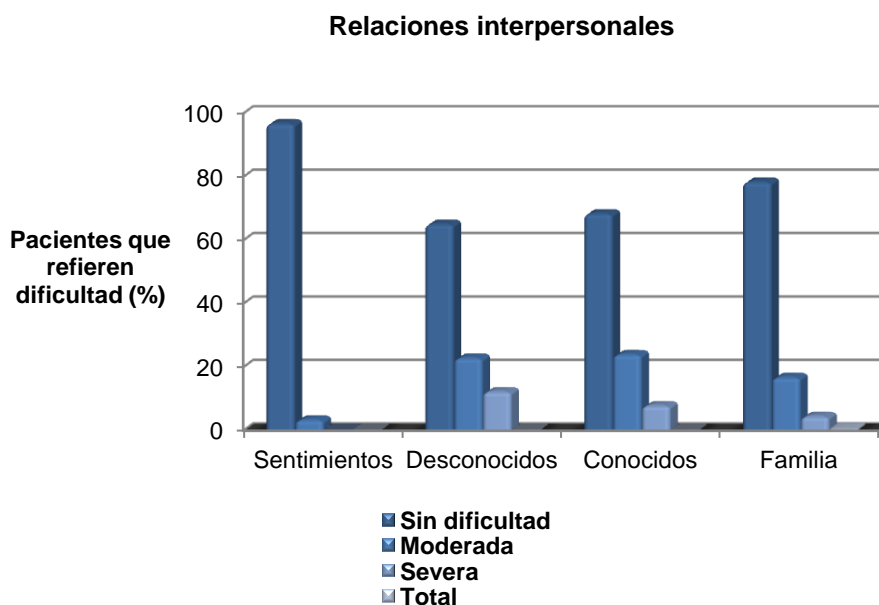


Gráfico 51. Porcentaje de pacientes que refieren dificultad en las relaciones interpersonales

En resumen, las actividades que más dificultad en general presentan son la lectura (97,2% de los encuestados), la visión de caras por la calle (94,4%) y la movilidad fuera de la vivienda (90%). Las actividades que menos dificultad presentan son el aprendizaje y el mantenimiento de la postura (0,6%). Si no tenemos en cuenta las actividades del bloque de visión, que lógicamente son las más difíciles para nuestra población deficiente visual, en primer lugar en cuanto a nivel de dificultad encontramos la movilidad fuera de la vivienda (90%) seguidos del uso del transporte público (88,9%), la realización de las compras (85,6%) y el uso del teléfono (81,7%) (gráfico 52).

Resultados

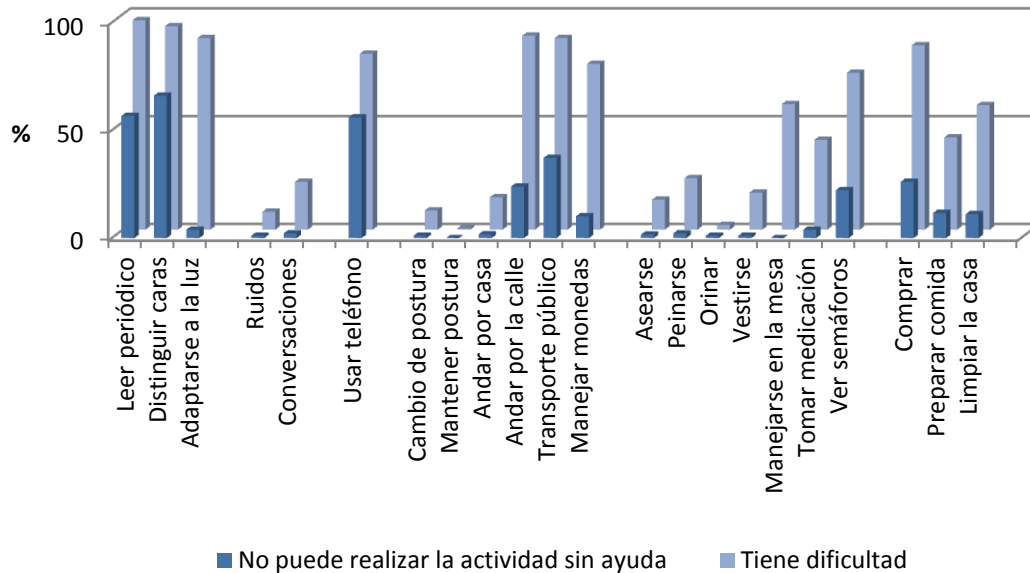


Gráfico 52, Comparativa de porcentaje de pacientes que presentan alguna dificultad o que no pueden realizar la actividad sin ayuda.

Si sumamos los pacientes con dificultad grave y aquellos que no pueden realizar la actividad sin ayuda, las actividades más complicadas de realizar siguen siendo la lectura y la visión de caras por la calle (87,8% cada una).

Las actividades en las que los pacientes que presentan algún grado de dificultad más recurren al uso de distintas ayudas son orinar y defecar (100% de los pacientes con dificultad), comprar (97,2%), cruzar la calle (94,2%) y tomar la medicación (92%). Las actividades a las que menos se recurre a ayuda son el aprendizaje, la comprensión de frases (0%), la visión de caras por la calle (7,1%) y, a pesar de ser una actividad de gran dificultad, el uso del teléfono (26,5%).

Estado de la discapacidad y la dependencia en pacientes afiliados a la Organización Nacional de Ciegos Españoles

Las mujeres presentan una mayor dificultad en los bloques de visión, movilidad y vida doméstica y los hombres en comunicación y autocuidado (gráfico 53).

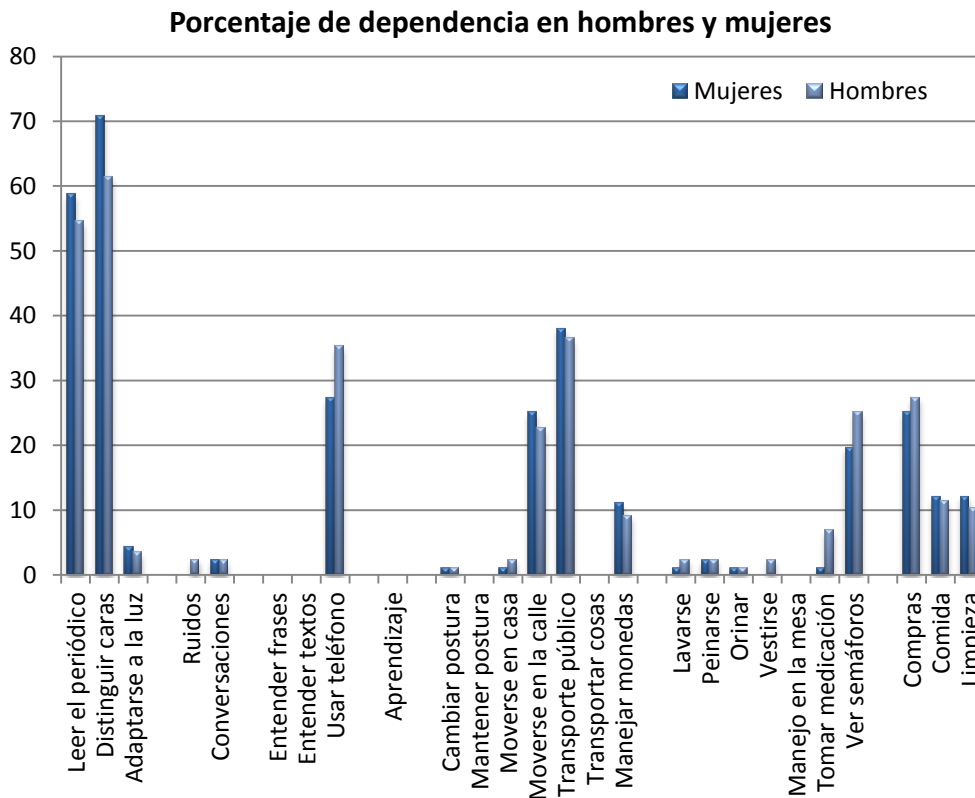


Gráfico 53. Porcentaje de pacientes que dependen de ayuda para realizar las distintas actividades según sexo

4.4. ACTIVIDAD ECONÓMICA

De todos los pacientes estudiados, el 48,3% cambiaron su ocupación debido a su discapacidad visual.

De la población que dejó de trabajar tras la aparición de su problema visual, el 39,4% lo hicieron por su enfermedad oftalmológica, el 3,4% finalizó su contrato, el 3,3% fue despedido, el 2,2% decidió jubilarse, el 1,1% dejó de trabajar para atender a su familia y el 1,1% lo hizo de forma voluntaria.

El 50,5% de los pacientes que no trabaja lleva más de 5 años sin trabajar; el 8,3% entre 2 y 5 años, 2,2 de 1 a 2 años, el 2,3% entre 3 meses y 1 año y el 0,6% menos de 3 meses.

En la actualidad, sólo el 18,33% de la población trabaja (33 individuos), el 63,60% son hombres y el 36,36 mujeres. El 36,1% de la población (65 individuos) está en situación de incapacidad, el 27,7% (50 individuos) está jubilado, el 7,8% (14 individuos) está en situación de desempleo, el 7,2% (13 individuos) se dedica a las labores del hogar y el 2,2% (4 individuos) estudia.

El 16,7% de los encuestados trabaja en la ONCE. Es decir, casi la totalidad de los individuos en activos (91,1%) ha encontrado su trabajo dentro de la organización.

Teniendo en cuenta el sector de pacientes desempleados en edad de trabajar, el 22,4% está buscando empleo. De ellos, el 80% cree que no encuentra trabajo debido a su problema de visión. El 20% cree que esto es debido a otras causas, como la situación económica del país que hace complicado encontrar empleo a cualquiera. No hay relación estadísticamente significativa entre esta creencia y la edad, el sexo ni la patología.

La media de ingresos mensuales en la unidad de convivencia es de 1.592,81 euros con una desviación típica de 1.271,773, encontrándonos un rango entre 300 y 9.000 euros.

El 76,1% recibe algún tipo de prestación económica. El 26,1% recibe una pensión de jubilación. El 17,2% recibe una pensión por incapacidad permanente absoluta y el 15% por incapacidad permanente total. El 8,3% recibe una pensión por viudedad y el 7,2% algún tipo de pensión no contributiva. El 1,7% recibe la pensión por gran invalidez y el 0,6% ayudas por desempleo. El 23,9% refiere no recibir ningún tipo de prestación económica.

4.5. DISCRIMINACIÓN

El 40,3% (72 individuos) de los encuestados se ha sentido discriminado en alguna ocasión por su problema de visión: el 28,2% (51 individuos) alguna vez, el 10,5% (19 individuos) muchas veces y el 1,1% (2 individuos) constantemente.

Las situaciones en las que la población se ha sentido más discriminada son las relaciones sociales (34,3%), el ámbito laboral (12,2%), transporte y desplazamiento (5%) y con la administración pública (0,6%).

De los pacientes que se han sentido discriminados, sólo el 1,4% (1 individuo) ha denunciado la situación ante alguna entidad.

Hay una relación estadísticamente significativa entre la edad y la discriminación: los pacientes del grupo de menor edad tienden a sentirse discriminados con más frecuencia que los mayores (gráfico 54). Las mujeres se sienten menos discriminadas por su discapacidad visual aunque no hay relación estadísticamente significativa con el sexo. Los grados menores de deficiencia visual tienden más a contestar que no se han sentido nunca discriminados aunque no hay asociación estadísticamente significativa. Tampoco hay resultados estadísticamente significativos que relacionen la discriminación con la patología pero la dos patologías que contestaron que se sentían discriminadas constantemente fueron la miopía magna y la patología corneal.

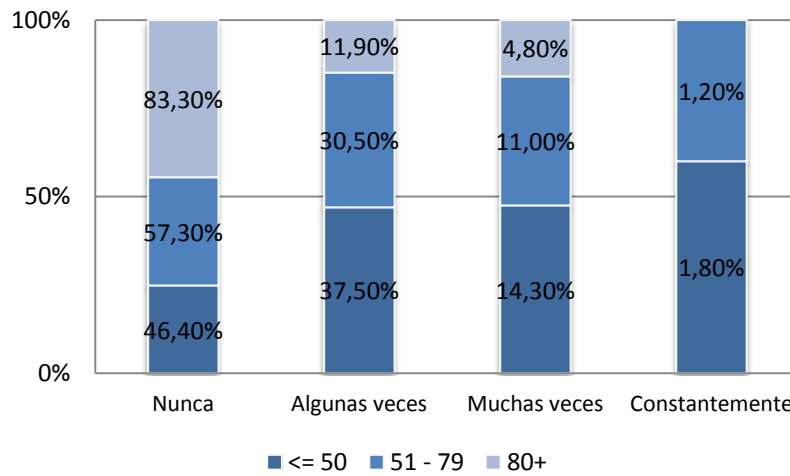


Gráfico 54. Porcentaje de pacientes que se sienten discriminados según su franja de edad.

4.6. CUIDADOS PERSONALES

El 90,6% de la población encuestada recibe cuidados debido a su discapacidad. Tan sólo 9,4% refiere no recibir ningún tipo de cuidados.

Los pacientes que no reciben cuidados son mujeres (68,75% frente a 31,25% de varones), de 50 años de edad o menos (62,5% frente al 37,5% de mayores de 50 años; no hay ningún paciente mayor de 80 años que no reciba algún tipo de asistencia debido a su discapacidad). De los pacientes que no reciben cuidados, la mayoría está satisfecha con esta situación (68,75%). Los que no están satisfechos son los varones (60%) más jóvenes (80% menores de 50 años).

Entre los pacientes que sí reciben algún tipo de cuidados, la mayoría (el 68,3%) sí está satisfecho con la ayuda que recibe. Los que creen que la ayuda que reciben no es suficiente son las mujeres (38%), los mayores de 80 años (33,3%) y aquellos con mayores grados de deficiencia visual (el 50% de de los pacientes con pérdida total cree que la ayuda que recibe no es suficiente).

El cuidado de nuestros pacientes se basa principalmente en la ayuda informal.

El 67,7% recibe ayuda que proviene de residentes en el mismo hogar del discapacitado visual este tipo. La carga de la ayuda recae principalmente en las mujeres (el 40,5% de la población está a cargo de familiares exclusivamente femeninas frente al 15,1% de la población que está a cargo de familiares exclusivamente masculinos): el 32,9% de la población recibe cuidados de sus esposas frente al 12% de sus maridos, a pesar de que las discapacitadas mujeres son algo más numerosas (51,1% de la población); 3,8% de las hijas frente al 3,1% de los hijos. En el 13,2% de los casos se comparte la carga que supone la ayuda dentro del hogar con otros familiares. Predomina el cuidado centrado en el cónyuge (recordemos que la

mayoría de hogares está compuesto por una pareja), principalmente la mujer.

El 24% de la población recibe algún tipo de ayuda formal por parte de un empleado. Este tipo de ayuda se da más en las edades más avanzadas (55,6% de los mayores de 80 años, 17,6% del grupo medio de edad y el 9,1% de los menores de 50 años) y en mujeres (37,8% de las mujeres frente al 11,3% de los hombres). Es decir, las mujeres de edad avanzada son las que más cuidado formal reciben. Predomina el grupo con pérdida casi total de la visión (34,1%, aunque no hay relación clara entre la pérdida de visión y la ayuda formal).

Revisando el tipo de ayuda que se recibe desde fuera del hogar (que se recibe en el 45,5% o en 82 individuos) vemos que la familia sigue ocupando el primer lugar (con 43,9% de los pacientes que reciben este tipo de ayuda) seguido de cuidado formal no sanitario con 28,04% y ambos tipo de ayuda combinados en el 9,75% casos). Los servicios sociales (2,43%) y los empleados sanitarios (1,21%) son minoritarios.

Sólo el 5% de los encuestados (9 individuos) vive en una residencia: 66,66% de mujeres y 66,66% de mayores de 80 años. En el caso de los varones vemos dos casos de jóvenes de 33 años plurideficientes.

El 84% de los encuestados recibe los cuidados de forma puntual, para realizar determinadas actividades. Sólo el 16% refiere necesitar cuidados y supervisión constante o casi constante, la mayoría pacientes mayores de 50 años. El 91,8% de los menores de 50 años necesita sólo ayuda puntual. Las mujeres necesitan más ayuda continua que los varones (18,1% frente al 13,9%).

Ante la pregunta ¿quién considera usted que debe encargarse del cuidado de personas con discapacidad? el 44,7% contestó que deberían encargarse miembros de la familia o del entorno personal cercano. El 55,3% cree que debe hacerlo personal sociosanitario.

Entre los que consideran que es la familia la que debe prestar los cuidados a las personas dependientes predominan los varones (47,7% frente a 41,8%, aunque la diferencia no es estadísticamente significativa) y los mayores de 80 años (51,2% de los encuestados; le siguen los menores de 50 años con un 46,4% y los que se encuentran entre 51 y 59 años con un 40,2%. No hay diferencias estadísticamente significativas). Tampoco se encuentra relación estadística entre esta preferencia y el grado de deficiencia visual.

5. DISCUSIÓN

Las cifras que encontramos en lo referente a la discapacidad visual reflejan claramente la magnitud e importancia de la ceguera y la baja visión en el mundo: la OMS estimó que a principios de nuestra década, unos 285 millones de personas sufrían discapacidad visual, de los cuales 39 millones padecían ceguera y 246 millones padecían baja visión. El 82% de las personas con ceguera y el 65% de las personas con baja visión tenían 50 años o más (40).

Si a esta situación unimos el aumento de la esperanza de vida que se ha venido observando en las últimas décadas y que se espera que continúe, vemos que toman especial importancia las enfermedades oculares relacionadas con la edad como la degeneración macular asociada a la edad, la retinopatía diabética y sus complicaciones y el glaucoma (84).

5.1. EDAD Y SEXO

En nuestro estudio, podemos observar que la edad media de la población es de 60,53 (+/-18,78) años. Hay un ligero predominio del sexo femenino (51.1%) (entre los afiliados totales a la ONCE hay más hombres).

Según las cifras de la población a 1 de enero de 2015 facilitadas por el Instituto Nacional de Estadística (85), la población residente en España se sitúa en 46.439.864 habitantes. La población mayor de 65 años supone el 18,5% (8.592.035 habitantes) y la población con 80 o más años supone el 5,8% (2.731.294 habitantes).

Los datos que nos aporta la EDAD (11) nos hablan de una población con discapacidad de 3.847.900 habitantes, lo que supone el 8,5% de la población total. Más de 2,30 millones son mujeres (sobre el 60%), frente al 1,5 millones de discapacitados varones (cerca del 40%). La edad media de la población discapacitada es de 64,3 años. El 1,6% de la población tiene menos de 6 años; el 40,5% se sitúa en la franja de edad entre los 6 y los 64 años; el 31,2% se sitúa entre los 65 y los 79 años y el 26,7% tiene 80 o más años. Los tramos de edad a partir de los 65 años son más numerosos en la población con discapacidad que entre la población general, como también se observa en nuestro estudio,. Las tasas de discapacidad son mayores en mujeres en edades superiores a los 45 años; en los tramos de edad inferiores a 45 años las tasas de los hombres son superiores. En la Comunidad Valenciana hay 452.800 habitantes con discapacidad y se mantiene el mismo perfil por sexo y edad que a nivel nacional.

Según la revisión realizada por el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (SAAD-IMSERSO) el 30 de junio de 2015 (86), en España hay 1,191,406 dependientes reconocidos por la Ley de Dependencia (LPAAD)(31), de los que 746.142 (63%) son atendidos con alguna prestación de las contempladas por la LPAAD. En la Comunidad Valenciana los beneficiarios con prestaciones son 41.337, el 0,83% de la población. De las personas beneficiarias en España, el 66% son mujeres y el 34% son hombres. Predominan las mujeres mayores de 80 años que superan el 53,22% del total de la población atendida.

En el estudio de Rogero García (21) realizado sobre una muestra de personas mayores de 65 años no institucionalizados procedentes de la Encuesta Nacional de Salud 2003, se encontró un porcentaje de personas mayores que necesitaban algún tipo de ayuda en las AVD del 22,3% (un 16,6% de la población masculina y un 26.6% de la población femenina).

Otero y colaboradores (19) observaron una muestra de población mayor de 65 años no institucionalizados con una prevalencia de dependencia estimada de 995.338 habitantes en 2001, cifras muy inferiores a las actuales del SAAD-IMSERSO. La dependencia también se concentra en las mujeres (3 de cada 4 personas dependientes son del sexo femenino) y en personas de edades más avanzadas.

En un estudio previo basado en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de salud, Puga (6) observó que la discapacidad afectaba a 2,5 millones de personas, el 6,8% de la población. De ellos, el 80% tenían 50 años o más y el 50% tenía 70 años o más. Tan sólo un 5% de los afectados por una situación de discapacidad son menores de 20 años.

Jiménez también demostró la fuerte relación entre edad y dependencia y entre baja visión y edad (87).

Fuera de nuestro país son numerosos los estudios que relacionan la edad con el aumento de la discapacidad en general y de la discapacidad visual en particular (33,34,47,48,54,56,88–90) y que confirman una mayor prevalencia de discapacidad entre las mujeres.

Podemos resumir que, tanto en nuestro estudio como en el resto de trabajos consultados, encontramos dos factores recurrentes en el perfil del discapacitado: edad avanzada y sexo femenino, aumentando la proporción de mujeres conforme aumenta la edad.

La edad aparece como el determinante más claro para sufrir una discapacidad, observándose un aumento de su prevalencia a lo largo de la vida; los cambios fisiológicos que implica el proceso de envejecimiento generan una mayor presencia de enfermedades crónicas que desembocan en discapacidad y dependencia. Las personas dependientes de edad avanzada presentan mayor complejidad ya que su carga de morbilidad es

elevada y con frecuencia va acompañada de deterioro cognitivo, lo que hace más difícil su rehabilitación y más complicada su atención.

Buscando una explicación al mayor número de mujeres discapacitadas y dependientes, podemos señalar que las mujeres tienen una mayor esperanza de vida que los varones y, por tanto, un mayor sobre-envejecimiento. Por otro lado, el estilo de vida de las mujeres de las generaciones con más edad se ha visto restringido a la esfera doméstica con mayor riesgo de sedentarismo, aislamiento y depresión que en la esfera masculina. A esto hay que sumarle el mayor riesgo biológico de padecer enfermedades crónicas que producen limitaciones de la movilidad, como las relacionadas con la osteoporosis y artritis, y que por tanto aumentan el riesgo de dependencia.

5.2. COMPOSICIÓN DEL HOGAR

La población con discapacidad visual de nuestro estudio vive predominantemente acompañada: principalmente en un hogar con 2 miembros con su cónyuge (34,4%) o con 3 o más miembros, sobre todo cónyuge e hijos (21,6%). Viven solos el 25,5%, (el 38% de las mujeres y el 40,5% de los mayores de 80 años). Únicamente el 5% de la población vive en algún tipo de residencia. Hay una clara preferencia por permanecer en el entorno familiar aún cuando los problemas de salud provocan distintos grados de dependencia.

Según los datos de la EDAD, hay un total de 3,3 millones de hogares españoles en los que al menos una persona afirma tener una discapacidad. En 608.000 de estos hogares (18,4%) la persona discapacitada vive sola: se trata de 160.000 hombres y 448.000 mujeres; es decir, hay un claro predominio de las mujeres discapacitadas que viven solas. Pero el caso más

frecuente, como en nuestro estudio, es el de un hogar con dos miembros, uno de los cuales es discapacitado.

En la anterior Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de salud, Puga también comenta el predominio femenino en los grupos de edad más avanzada de los hogares unipersonales, lo que se explica ya no sólo por la mayor supervivencia de las mujeres, sino también por la mayor capacidad que en estas generaciones tienen las mujeres frente a los hombres para mantener un hogar en solitario.

En el Blue Mountains Study (54) podemos ver que el 27,3% de la población con discapacidad visual vive sola (el 35,5% de las mujeres y el 16,6% de los hombres), habiendo también una clara tendencia al hogar unipersonal femenino.

Todos los estudios, incluido el nuestro, concluyen que los pacientes dependientes suelen vivir acompañados, y que aquellas personas que viven solas suelen ser mujeres de edad avanzada, un colectivo especialmente dependiente y sobre el que sería importante priorizar la ayuda a la hora de planificar intervenciones sociosanitarias.

Como hemos comentado, sólo el 5% vive en una residencia. En España la familia es la fuente de apoyo y cuidado más importante y las expectativas de cuidado se centran en ella. El patrón característico de hogar es aquel en el que los padres mayores viven en casa de sus hijos adultos. Los hijos sienten que deben cuidar de sus padres por un fuerte sentimiento de responsabilidad filial.

Comparando cifras con otros países, vemos que en Holanda el 6,6% de la población mayor de 65 años vive en una residencia (91), en Australia un 6% (92) y en Estados Unidos el 3,5% (93). Tanto en España como en otros países vemos por tanto que hay preferencia por permanecer en el hogar familiar frente a la residencia.

5.3. DIAGNÓSTICO

Las patologías más frecuentes entre los participantes en nuestro estudio son las relacionadas con problemas del polo posterior: maculopatías (que incluyen la DMAE seca y húmeda) con un 23,9% de los casos, las distrofias retinianas (como la retinosis pigmentaria, la enfermedad de Stargardt y la distrofia de conos) con un 22,8% y la miopía magna con un 17,8% del total de pacientes encuestados. Las alteraciones del polo posterior predominan claramente como causa de ceguera: suponen el 77,2% de nuestros diagnósticos.

Los diagnósticos más frecuentes entre los afiliados a la ONCE a nivel nacional son los mismos que en nuestra población aunque con un orden diferente (figura 13). En primer lugar se sitúa la miopía magna (21,28%) seguida de las distrofias retinianas (14,21%) y las maculopatías (12,14%). La patología del polo posterior también es la predominante.

Ya hemos visto que, según datos de la OMS, las causas globales más importantes de ceguera en la población mayor de 65 años en los países desarrollados son la degeneración macular, la catarata, el glaucoma y la retinopatía diabética.

En otros estudios sobre poblaciones de pacientes con discapacidad visual encontraríamos como causa de ésta la degeneración macular en un 45-54% de los casos, la retinopatía diabética entre el 10,5-11% de los casos, el glaucoma entre el 8-14% y las neuropatías ópticas entre el 3-6% (77,94). En nuestra muestra, sin embargo, otras causas importantes como la retinopatía diabética y el glaucoma son algo menos frecuentes (8,3% y 6,7% respectivamente).

En todos los estudios la DMAE se sitúa en lo alto de la lista de las causas de ceguera. Vemos la importancia que en todos ellos tiene la DMAE. La degeneración macular asociada a la edad es la causa más frecuente de pérdida de visión en la población occidental de más de 60 años, incrementándose su prevalencia de forma exponencial en los mayores de 70 años de forma que llega a afectar al 13% de la población mayor de 85 años (35,36,84). La DMAE afecta a muchos aspectos relacionados con la discapacidad. Entre la población que sufre esta patología se ha observado una prevalencia mucho mayor de dificultad en la realización de las AIVD, como más problemas a la hora de hacer las compras cotidianas, en el manejo del dinero o la utilización del teléfono (73).

Patologías importantes en nuestra población, que no solemos encontrar en los primeros puestos entre los estudios sobre baja visión, son las distrofias retinianas y la miopía magna, quizás porque los estudios consultados se han realizado en pacientes de la población general. Es decir, las distrofias retinianas y la miopía magna tienen importancia en el contexto de pacientes con ceguera legal pero las encontramos con menos frecuencia entre la población general o incluso entre los pacientes con baja visión, al contrario que la degeneración macular que es mucho más frecuente.

5.4. ETIOLOGÍA

Tenemos un claro predominio de la enfermedad común (88,3%), seguida de la enfermedad congénita (8,9%), con respecto al resto de etiologías. Y es que patologías que puedan tener otras etiologías (agresión, yatrogenia, accidente laboral) como son los desprendimientos de retina o la patología corneal, tienen una frecuencia baja (2,2 y 5,6% de los pacientes encuestados).

5.5. DURACIÓN DE LA DISCAPACIDAD

La media de años de evolución de la deficiencia visual es de 18,54, lo que encaja con el modelo de paciente de edad avanzada con discapacidad visual provocada por enfermedades comunes crónicas relacionadas con la edad, si bien la desviación típica de 16,84 amplía bastante el perfil, o con pacientes con patología congénita y de larga evolución (las dos etiologías más frecuentes que hemos comentado).

5.6. COMORBILIDAD

Varios estudios hablan de un mayor número de enfermedades crónicas entre los pacientes que presentan discapacidad visual (64,89,95,96).

Las patologías no oftalmológicas que acompañan con más frecuencia a nuestra población son las enfermedades osteoarticulares y, llamativamente, el cáncer.

Varios estudios indican que los pacientes con problemas visuales tienen mayor comorbilidad (64,89,95,96). Las patologías más frecuentes que encontramos en otros estudios sobre poblaciones con deficiencia visual coinciden en ser la hipertensión arterial (38-44%), artritis (32-48%), cardiopatía isquémica (12,5-18%), sordera (20%), asma (12,5%), diabetes (6%) e ictus (5%) (64,89).

Según la EDAD, las deficiencias más frecuentes son causadas por problemas osteoarticulares (39,3%) seguidas de problemas auditivos (23,8%), visuales (21%) y mentales (19%). En el 35,9% de nuestra población

se unen dos grandes productores de discapacidad: la enfermedad de huesos y articulaciones y la enfermedad visual, lo que tiene un gran impacto en la vida diaria de estos pacientes.

La deficiencia visual es un factor de riesgo importante para sufrir caídas (66–68). La disminución de la agudeza visual, la sensibilidad al contraste reducida y una menor estereopsis se han asociado con un mayor riesgo de caídas y de fractura de cadera (35,68). Además, ya hemos visto cómo la deficiencia visual es más frecuente en personas de edad avanzada que son las más susceptibles de tener complicaciones graves tras una caída, como fracturas y daño cerebral. Por esto es prioritario atender a los pacientes mayores con baja visión para facilitar su deambulación y prevenir estos eventos que tanta repercusión pueden tener en su calidad de vida e incluso en su esperanza de vida.

Otra patología muy relacionada con la baja visión es la depresión y los síndromes depresivos. La baja visión se ha identificado como un factor de riesgo para la discapacidad mayor que muchos otros problemas de salud relacionados con la edad, encontrándose al nivel de patologías como el ictus (97,98). La pérdida de visión es una de las enfermedades que más teme la población, sólo por detrás del SIDA, el cáncer y la enfermedad de Alzheimer (99). En muchos trabajos no se menciona la depresión o la ansiedad como comorbilidad a destacar; esto se podría explicar porque en muchas ocasiones, y según el protocolo de estudio, no se pregunta activamente sobre la depresión o la ansiedad y los pacientes lo omiten, bien por el estigma que una enfermedad psiquiátrica supone o bien porque no consideran relevante tomar pastillas "para los nervios".

Aquellas personas con depresión o síntomas depresivos tienen mayor discapacidad funcional, al igual que aquellas con baja visión. Cuando se juntan ambos supuestos el riesgo de discapacidad y dependencia es considerable. Dada la fuerte relación entre discapacidad y depresión, es

lógico pensar en altas tasas de depresión en pacientes con discapacidad visual. En la población general encontramos cuadros depresivos en un 8-16% y depresión mayor en un 1-4%. Entre la población con baja visión las cifras suben hasta el 38 y 7% respectivamente (71,100).

En nuestro estudio sólo el 2,8% de pacientes toma medicación para la depresión. Esta frecuencia tan baja en comparación con otros estudios se puede deber a un infradiagnóstico de esta patología o a que muchos pacientes sólo reciban tratamiento psicológico. También hay que tener en cuenta el efecto del apoyo de pertenecer a una asociación de discapacitados sobre la mejoría o curación de la enfermedad junto con la resiliencia o adaptación a lo largo del tiempo (tengamos en cuenta que nos encontramos ante una media de duración de la deficiencia visual de más de 18 años).

Varios estudios han demostrado que la depresión severa puede empeorar el pronóstico de enfermedades como el cáncer, enfermedades coronarias y la diabetes (101–103). Podríamos pensar que, de igual forma, el tratamiento de la depresión podría mejorar el pronóstico de ciertas enfermedades oculares así como mejorar el pronóstico de la rehabilitación y, desde luego, mejorar la calidad de vida del paciente. Por todo esto es fundamental buscar activamente la depresión entre nuestros pacientes y derivarlos a los profesionales pertinentes para su correcta atención.

5.7. GRADO DE DEFICIENCIA VISUAL

En la población afiliada a la ONCE a nivel nacional encontramos un 19% de pacientes con ceguera total y un 81% de pacientes con resto visual. En nuestro estudio, el porcentaje de pacientes con pérdida total de la visión es mucho menor (3,3%,) lo que puede deberse a un sesgo de selección, ya que los pacientes sin resto visual suelen acudir menos a la consulta de

revisión oftalmológica. De todas formas, se mantiene la alta proporción de pacientes con resto visual con respecto a los que no lo tienen.

5.8. USO DE AYUDAS: BRAILLE, BASTÓN Y PERRO GUÍA

El porcentaje de sujetos que saben leer Braille (10%) es algo superior al número de pacientes que son ciegos totales (3,3%) e inferior al número de pacientes con pérdida visual casi total (28,9%). Puede que los pacientes con algún resto visual no vean necesario leer en Braille debido a la gran ventaja que suponen hoy en día las aplicaciones informáticas y ayudas electrónicas que permiten aprovechar al máximo el resto visual y mantener la lectura en tinta. De todas formas hay una fuerte asociación entre el uso del Braille y el grado de deficiencia visual. La patología que más lectores en Braille tiene es la patología congénita (60% de sus pacientes). Si a esto unimos que, aunque la asociación con la edad no es significativa, los grupos de menor edad usan más este sistema, podemos deducir que gran parte de los pacientes que leen Braille comenzaron de forma temprana su adiestramiento, siendo éste menos frecuente en los pacientes de mayor edad.

La EDAD nos da datos mucho más bajos sobre el uso del Braille; unos 11.400 del total de 797.600 (1,5%) deficientes visuales lo utilizan, con mayor frecuencia cuanto más joven es el grupo de edad y con una distribución por sexos similar. Bien es cierto que nuestro estudio está limitado a pacientes con ceguera legal y la EDAD incluye todos los deficientes visuales (con baja visión y con ceguera legal) lo que, si tenemos en cuenta la fuerte asociación con el grado de deficiencia visual, explica el pequeño porcentaje de población que conoce el sistema Braille con respecto a nuestro estudio.

El 21,1% usa el bastón blanco como ayuda para su deambulaci3n en el d3a a d3a. Aqu3 tambi3n predomina el diagn3stico de enfermedades cong3nitas y la asociaci3n con el grado de p3rdida visual que hemos visto con la lectura Braille. Tambi3n se utiliza m3s en los grupos de edad m3s j3venes, quiz3s por una capacidad y motivaci3n mayor para el entrenamiento en movilidad. En las entrevistas con los pacientes llama la atenci3n dos grupos de actitudes opuestas ante el uso del bast3n: hay quien, a pesar de saber que su movilidad puede verse mejorada considerablemente gracias a su uso, ve el bast3n como algo estigmatizador y que le produce cierto complejo ya que provoca que su entorno lo reconozca como ciego y discapacitado; por otro lado hay quien prefiere usarlo incluso en situaciones en las que podr3an manejarse sin 3l sin demasiada dificultad precisamente para que su entorno conozca su discapacidad y evitar as3 malentendidos o problemas de convivencia y generar una mayor predisposici3n en los dem3s a prestar ayuda si fuera necesario.

El uso del perro gu3a entre los encuestados se sit3a tan s3lo en el 1,7% de los afiliados y tambi3n se asocia con las p3rdidas casi total o total de la visi3n.

5.9. DISCAPACIDAD

Las actividades que m3s dificultad generan en nuestra poblaci3n son las del bloque de visi3n, con un porcentaje de pacientes con alg3n tipo de dificultad entre el 88,9 y el 97,2%, la movilidad fuera del hogar (90%), el uso del transporte p3blico (88,9%), realizar compras (85,6%), el uso del tel3fono (81,7), la manipulaci3n de las monedas (77%) y cruzar la calle (72,2%).

Si dejamos a parte las actividades del bloque de visi3n, que obviamente es el m3s afectado ya que tratamos con una poblaci3n con

ceguera legal, vemos que predomina la dificultad en las áreas de movilidad (movilidad fuera del hogar y uso del transporte público). Cruzar la calle es un área que, si bien está recogida en el área de autocuidado, también está relacionada con la movilidad fuera del hogar.

Las actividades que más pacientes refieren no poder hacer sin algún tipo de ayuda y para las que, por tanto, son más dependientes son: la lectura del periódico y el distinguir caras por la calle (56,7 y 66,1% respectivamente), usar el transporte público (37,2%), usar el teléfono (31,1%), realizar las compras (26,1%), la movilidad fuera del hogar (23,9%) y cruzar la calle (22,2%).

Las actividades menos afectadas son las relacionadas con el funcionamiento intelectual (comprender el sentido de frases y aprendizaje de tareas entre el 0,6 y el 1,7%), cambios y mantenimiento de postura (8,9 y 0,6% respectivamente), transporte de objetos con las manos (4,4%), movilidad dentro del hogar (15%), audición (entre 8,3 y 22,3%) y las relacionadas con el autocuidado básico (orinar y defecar, lavarse, vestirse y peinarse, con el 2,2%, 13,9%, 17,2% y 23,9%, respectivamente), siendo más complicadas las tareas más complejas e instrumentales como manejarse en la mesa y tomar la medicación (41,7% y 58,3% respectivamente). A pesar de ser una actividad relacionada con la movilidad y por tanto formar parte del bloque que más dificultad ofrece, la movilidad dentro de casa es una tarea que genera relativamente pocos problemas y es que la familiaridad del hogar hace que incluso los pacientes con mayores grados de pérdida visual puedan desempeñar la actividad sin problemas (como suelen contestar durante la entrevista "siempre y cuando no me muevan las cosas de sitio"). Las actividades de autocuidado también son consideradas fáciles y sólo los pacientes con peor estado general, más que con peor visión, refieren grandes problemas.

El resto de actividades de la vida doméstica (excluyendo la ya comentada realización de compras) ofrece una dificultad intermedia: 42,8% de pacientes con dificultad en la preparación de la comida y el 57,8% en limpieza y uso de electrodomésticos. También las interacciones sociales presentan una frecuencia intermedia de dificultad: el 35% refiere tener algún problema en su relación con los desconocidos, el 31,7% con los conocidos y el 21,7% con la familia o pareja.

La EDAD coincide con nuestro estudio en que los problemas de movilidad son los más frecuentes, si bien su porcentaje es algo menor (el 67,2% de los encuestados tiene dificultad para moverse). Les seguirían los problemas con las tareas domésticas con el 55,3% (similar al porcentaje de nuestra población) y el 48,4% con el cuidado personal, que es mucho peor que el nuestro si tenemos en cuenta aseo personal y necesidades fisiológicas (ABVD), pero similar si tenemos en cuenta la toma de medicación y el manejo en la mesa (AIVD). Es decir, las dificultades de la población discapacitada visual son semejantes en cuanto a cuidado personal y vida doméstica al total de discapacitados pero son mayores en lo referente a la movilidad.

En lo referente al bloque de relaciones interpersonales, el 35% de los encuestados refiere tener problemas en sus relaciones con conocidos y desconocidos y el 21% con su familia, siendo más frecuente la dificultad moderada. Wang y colaboradores observaron un descenso en la socialización de los individuos afectados por baja visión del 35% (104). Los pacientes con déficit visual se enfrentan con dos problemas principales a la hora de relacionarse con los demás. En primer lugar, la falta de comprensión por parte de los otros; en la entrevista directa muchos pacientes se lamentan de que hay quien no se acerca a ellos para saludarles porque creen que no les ven cuando a ellos les gustaría mantener esa interacción social. En segundo lugar, la dificultad por la falta de información visual; son muchas las ocasiones en las que conocidos se molestan por no ser saludados por

los pacientes cuando el hecho es que no los ven o hay malentendidos debido a la falta de la información que los gestos del interlocutor aporta. Estas son situaciones molestas pero, en general, los deficientes durante la entrevista se mostraron comprensivos; sin embargo, es en las relaciones familiares donde más dolidos se sienten con la falta de comprensión de los demás y donde más tensiones se generan.

Las mujeres afiliadas a la ONCE suelen tener más problemas en las distintas actividades básicas e instrumentales, salvo en las relacionadas con el autocuidado y en el uso del teléfono. La población de la EDAD también se caracteriza por las mayores tasas de discapacidad de las mujeres en todos los tipos de actividades encuestadas. Como ya hemos comentado en la discusión sobre la edad y el sexo, numerosos estudios en todo el mundo confirman la mayor discapacidad y dependencia de las mujeres.

Las actividades más dependientes del grado de deficiencia visual, es decir, aquellas cuya dificultad aumenta conforme disminuye la agudeza visual son la lectura, la visión de las caras por la calle, el uso del teléfono, la movilidad fuera del hogar, el uso del transporte público, el cruce de calles y el uso de electrodomésticos y limpieza del hogar. La relación con una mayor fuerza (según coeficiente de contingencia C) son el cruce de la calle, la movilidad fuera del hogar y la lectura del periódico. Vemos una vez más la gran importancia que tiene la movilidad fuera del hogar entre los problemas de los deficientes visuales.

Todas las actividades mencionadas en el párrafo anterior, más la dificultad en la adaptación a los cambios de luz y la realización de las compras, están estadísticamente relacionadas con la pérdida de la sensibilidad al contraste, es decir, hay actividades importantes en la vida diaria que están más relacionadas con la sensibilidad al contraste que con la agudeza visual. El estudio de Dargent-Molina (35) concluye que el mejor predictor de la función visual es la sensibilidad al contraste. Deducimos de

esto la importancia de valorar este parámetro en las exploraciones rutinarias de los pacientes con deficiencia visual para comprender mejor las dificultades que tienen para desenvolverse en su día a día y no limitarnos sólo a medir su agudeza visual. Buscando otros estudios en poblaciones con baja visión, en numerosas ocasiones también se confirma esta fuerte asociación entre discapacidad visual, grado de deficiencia visual y sensibilidad al contraste (33,35,56,64,65,88,89,95–97).

Según el estudio de Langelaan y colaboradores (65), las actividades que más se afectan con la discapacidad visual son las actividades relacionadas con el trabajo y con el estudio, seguidas de las relacionadas con la movilidad. En último lugar encontraríamos las de autocuidado. Estos datos apoyan los datos de nuestro estudio: en primer lugar en nivel de dificultad tenemos la lectura (relacionada con trabajo y estudio), después el desplazamiento por la calle y el uso de transporte público.

Las actividades de autocuidado básicas, es decir, las no instrumentales son las que menos se afectan y sólo en casos de muy mala agudeza visual o mal estado general (94).

El papel de la rehabilitación en el desempeño de las actividades de la vida diaria en los pacientes con ceguera es indiscutible. Según el trabajo de Scott y colaboradores (77), la rehabilitación visual mejoró el estado funcional subjetivo del 98,7% de los pacientes, resultó muy útil en el 53.9% y más útil de lo esperado en el 44%. Como ya hemos discutido, la limitación de la movilidad es una de las principales consecuencias de la baja visión y una de las actividades más susceptibles de intervención y rehabilitación (105). En nuestra población, actividades relacionadas con la movilidad como la deambulacion fuera de la vivienda y el uso del transporte público, son unas de las actividades que más consideran los pacientes que han mejorado tras su periodo de rehabilitación, junto con el cruce de calles y la realización de las tareas del hogar. Llama la atención cómo actividades muy trabajadas en

los programas de rehabilitación como son la lectura mediante lupas o telelupas y la visión de detalles lejanos mediante el uso de telescopios, no son valoradas por los pacientes que tienen unas expectativas superiores a la realidad final. Sobre todo para la visión de cerca hay numerosos tipos de ayudas ópticas que buscan aprovechar al máximo el resto visual del paciente, pero muchas requieren entrenamiento y readaptación de las costumbres a la hora de leer que pueden resultar especialmente complicados para los pacientes de mayor edad, o tienen un precio elevado. Lo mismo sucede con los telescopios que, además de tener un alto precio, precisan de un periodo de aprendizaje que puede frustrar al paciente.

5.10. ACTIVIDAD ECONÓMICA

En la actualidad, sólo el 18,9% de nuestra población se encuentra en activo, el 36,1% está incapacitado, el 27,2% jubilado, el 7,8% en desempleo, el 7,2% se dedica a las labores del hogar y el 2,2% es estudiante.

La mayoría de los pacientes (48,3%) ha cambiado su actividad económica previa a la aparición de su deficiencia con respecto a la actividad actual, predominando el cambio debido a los problemas de salud de los que deriva su discapacidad (39,4% de la población).

Según la EDAD, 711.700 personas cambiaron de ocupación por su discapacidad: 318500 dejaron de trabajar y pasaron a percibir una pensión o dejaron de trabajar sin percibir pensión alguna en el caso de 172.800 personas. Estos datos reflejan el importante impacto que tiene la pérdida de visión en la actividad laboral.

Entre la población activa (18,9%), el 63,63 son hombres y el 36,36% mujeres; vemos que el 88,35% desarrolla algún puesto de trabajo dentro de

la ONCE, bien como agente vendedor o como otro empleado dentro de la delegación territorial. Según EDAD, el 33,4% de los hombres y el 23,7% de las mujeres con discapacidad se encuentran trabajando. La diferencia entre sexos es notable: las mujeres se encuentran 10 puntos porcentuales por debajo en la EDAD y 30 en nuestra población. Los mayores porcentajes de población ocupada en la EDAD se dan entre los discapacitados auditivos (42,8%) y visuales (32,8%). Según estudios para el instituto Lighthouse, las cifras de empleo entre los individuos con deficiencias visuales entre 21 y 65 años se sitúan en el 41,5% (83). Vemos que las cifras son bastante inferiores en nuestra población, algo más de la mitad de población activa que entre los pacientes discapacitados visuales de la EDAD y menos de la mitad en comparación con el estudio Lighthouse. Tengamos en cuenta que la encuesta EDAD se realizó antes del inicio de la crisis económica que ha sufrido España en los últimos años y que el contexto del estudio Lighthouse es totalmente diferente. De todas formas, la diferencia entre sexos se mantiene estando los hombres discapacitados más incorporados a la vida laboral que las mujeres.

Entre la población inactiva el 68,9% percibe una pensión contributiva: 26,1% jubilación, 17,2% PIPA, 15% PIPT, 1,7% pensión por gran invalidez; el 7,2% perciben pensiones no contributivas. El 23,9% declara no recibir ningún tipo de prestación.

El 22,4% de los encuestados desempleados busca trabajo. De ellos, la mayoría cree que no encuentra trabajo debido a su discapacidad (80%). El 20% cree que no lo encuentra porque la situación económica general hace difícil encontrar empleo a cualquiera. Según las cifras de la EDAD, el 9,2% de la población discapacitada en edad de trabajar está buscando empleo y la mayoría piensa también que no lo encuentra por su discapacidad.

La media de ingresos en los hogares de nuestros encuestados es de 1592,81 euros con un amplísimo rango entre 300 y 9.000 euros. Si nos

fijamos en la mediana, encontramos una cifra de 1.350 euros y la moda es 901 euros.

El 23,9% refiere no recibir ningún tipo de prestación. Esto puede deberse a varias causas: a la falta de información sobre los derechos a la hora de solicitar distintos beneficios por parte de la administración, lo que en el caso de los afiliados a la ONCE no es frecuente ya que disponen de asesoramiento sobre este tema; o a las dificultades administrativas y la demora en la tramitación y resolución de solicitudes de prestaciones. Sólo una de las pacientes declaró recibir ayudas por la LPAAD. El resto de los pacientes no había solicitado tales ayudas, su solicitud estaba en trámite o había sido denegada. Durante la recogida de datos de este estudio todavía no se habían incorporado los dependientes grado I a la aplicación de la LPAAD (incorporación que se produjo en julio de 2015). Aquí, además, podemos encontrarnos ante un sesgo de selección. Los dependientes grado III (aquellos que necesitan apoyo para su autonomía personal de forma generalizada, indispensable y continua) puede que no acudan a la consulta de oftalmología para las revisiones rutinarias debido a su estado general de salud, siendo un colectivo infravalorado en este estudio. Por otra parte, muchos de nuestros pacientes encajarían en el grado II de dependencia (aquellos que precisan de ayudas para realizar ABVD dos o tres veces al día pero no requieren el apoyo permanente de un cuidador o tienen necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal), pero, como vemos, por lo general no se han visto beneficiados por la aplicación de la Ley. Según el XV Dictamen del observatorio de la Ley 36/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia publicado en agosto de 2015, la Comunidad Valenciana es la que peores datos presenta en los indicadores de gestión relacionados con la Ley. De las 91.894 solicitudes realizadas en el último año, han sido valoradas 89.447.

De éstas valoraciones, 52.044 se han considerado con derecho a ayudas y se han atendido a 41.337 (106).

5.11. DISCRIMINACIÓN

El 40,3% se ha sentido discriminado en alguna ocasión por su discapacidad visual, el 1,1% constantemente.

Si comparamos nuestra población con la de la EDAD, en nuestro estudio encontramos una discriminación mucho más alta (4 veces más frecuente que el 10% que recoge la encuesta nacional) lo que llama más la atención si tenemos en cuenta que, según la EDAD, los individuos que más se sienten discriminados son los discapacitados con deficiencias mentales o neurológicas y no los visuales. Sí coincide el porcentaje de discapacitados que se siente discriminado constantemente (1,2%). En ambos estudios el perfil del individuo que refiere discriminación es similar: se da más en varones y entre los pacientes más jóvenes.

Ambos estudios también coinciden en que generalmente las situaciones de discriminación se dan en las relaciones sociales (34,4%).

Gran parte de las personas que se sienten discriminadas son jóvenes, ya que en este tramo de edad se da más importancia a las relaciones sociales fuera de la familia y se enfrentan a barreras importantes en el trabajo o los estudios, mientras que la gente mayor tiene una vida más familiar y ya están jubilados.

Sólo el 1,4% de los casos ha denunciado la situación de discriminación. Quizás se deba a que la mayoría de los casos de discriminación ocurren en el ámbito de las relaciones sociales y no por parte de empresas o de la administración, lo que haría más probable la denuncia. Este porcentaje es mayor en la población de la EDAD: el 7,7% de los que se han sentido discriminados han denunciado.

5.12. CUIDADOS PERSONALES

Cuando una persona tiene dificultades para realizar de forma autónoma las actividades básicas de la vida diaria y requiere cuidados para poder desarrollarlas, puede recibir cuidado formal, informal, ambos tipos combinados, o no recibir ningún tipo de cuidado. Recordemos que, entendemos como cuidado formal aquel tipo de prestación ofertada de manera profesional por trabajadores especializados y entendemos como cuidado informal aquel ofrecido por el entorno familiar o social sin que medie remuneración alguna .

La pérdida de visión es la tercera causa más común entre las patologías crónicas que requieren ayuda para la realización de actividades básicas de la vida diaria tras la artritis y las cardiopatías (76).

La mayor parte de nuestra población (96.6%) recibe algún tipo de cuidado debido a su discapacidad. La parte de la muestra que no recibe ningún tipo de cuidado (9,4%) se caracteriza por ser mujer, con menos de 50 años (no hay mayores de 80 años que no reciban algún tipo de ayuda personal) y generalmente satisfecha a pesar de no recibir ayuda.

Vemos que la mayoría recibe apoyo informal por parte de algún familiar que reside en el mismo hogar (67,7%) o bien de familiares que residen fuera (45,5%). El apoyo formal lo recibe un 1,1% en su casa (2 individuos: un varón de 83 años como complemento a la ayuda recibida por su esposa y una mujer de 95 años como única ayuda en el hogar) y sólo el 5% en una residencia. Fuera del hogar, el 28,04% reciben ayuda formal por parte de personal no sanitario. Los servicios sociales se encargan del 2,4 % de las ayudas a domicilio y el personal sanitario se encarga sólo del 1,2% de la población.

La ayuda formal desde fuera del hogar se centra en la población femenina de edad más avanzada.

Según EDAD, más de dos millones (66,9%) reciben asistencia, supervisión o cuidados personales. Sin embargo, más de un millón de personas afirman no recibir ningún tipo de ayuda para realizar las actividades en las que tienen discapacidad (26,6%). Los hombres reciben menos ayuda personal (47,1% de los hombres frente al 60,7% de las mujeres). Predomina el cuidado informal: 589.000 discapacitados son cuidados por sus hijos, 448.800 discapacitados son cuidados por su cónyuge, 186.000 por sus padres, 69.000 por sus hermanos, y 7.800 discapacitados son cuidados por amigos y vecinos; el cuidado formal se realiza a 133.000 personas por parte de empleados privados y 38.400 por parte de los servicios sociales.

Vemos claramente como, tanto en nuestro estudio como en la EDAD, predomina el cuidado informal por parte de la familia, si bien en nuestros discapacitados visuales predomina el cuidado por parte del cónyuge y en los discapacitados de la EDAD el cuidado por parte de los hijos. El apoyo formal desde fuera del hogar del discapacitado ocupa el segundo lugar. El apoyo formal en residencias especializadas es mínimo. Bien es cierto que, en nuestro estudio, el número de aquellos que viven en residencias puede haber sido infraestimado, debido a que éstos suelen tener un peor estado de salud que les puede impedir acudir a la consulta a realizarse una revisión rutinaria. De todas formas, parece claro que en nuestro entorno el pilar fundamental sobre el que se sustenta el cuidado de las personas dependientes es la familia y que muchas personas mayores desean permanecer en su entorno familiar aun cuando sus problemas de salud provoquen distintos grados de dependencia.

El estudio de Rogero (21) también confirma estos datos: el 89,4% de los mayores no institucionalizados que perciben algún tipo de ayuda

recibirían ayuda informal. De éstos, el 9,1% complementa este apoyo con algún tipo de ayuda formal privada y el 4,3% con ayuda formal de los servicios sociales. El 6,4% recibiría sólo apoyo formal privado y únicamente el 4% recibiría sólo ayuda formal de los servicios públicos. Durán también destaca que el 88% de los cuidados para personas dependientes en España es informal (107) y advierte que el problema de un sistema de cuidados centrado en la familia es la desigualdad que nos podemos encontrar en su aplicación, ya que ésta dependerá de las circunstancias particulares de cada familia, como su tamaño, sus ingresos económicos o su nivel de formación.

En resumen, el cuidado formal es minoritario y sirve de complemento al informal, que es el tipo de apoyo mayoritario. Los servicios formales públicos de cuidado tienen una menor presencia que los servicios privados (21,30).

En la siguiente tabla extraída del trabajo de Bazo (30), podemos observar las preferencias sobre los tipos de cuidados en España y otros países del entorno (figura 15).

Utilización de servicios: tipología comparativa

Noruega	Inglaterra	Alemania	España	Israel
Servicios públicos	Familia	Familia	Familia	Familia
Familia	Servicios públicos	Servicios privados	Servicios privados	Servicios privados
Servicios privados	Servicios privados	Servicios públicos	Servicios públicos	Servicios públicos
Sector voluntario	Sector voluntario	Sector voluntario	Sector voluntario	Sector voluntario

Figura 15. Comparativa de preferencias de cuidado en distintos países.

España, Alemania e Israel comparten el mismo perfil con una preferencia de la familia seguida de los servicios privados y en un tercer lugar los servicios públicos. En Inglaterra, si bien la familia también es la fuente principal de cuidados, prevalecen los servicios públicos frente a los privados como fuentes de cuidado formal. Por el contrario, en Noruega hay una preferencia por los servicios públicos como proveedores de cuidados para las personas dependientes, seguido en segundo lugar por la familia. En todos los países estudiados el voluntariado aparece como servicio minoritario.

En nuestra población gran parte de los cuidadores son mujeres miembros de la familia. El 40,5% de nuestros discapacitados visuales se encuentra atendido sólo por mujeres, generalmente por su esposa en el 32,9% de los casos. Según la EDAD, tres de cuatro cuidadores personales son mujeres. Así vemos que 473.000 cuidadores son hijas frente a 115.900 hijos o 58.800 hermanas frente a 10.800 hermanos. Rodríguez en su estudio sobre el apoyo informal (25) también apoya este hecho. Entre la ayuda formal también se mantiene el predominio del sexo femenino entre los cuidadores de servicios privados (102.800 mujeres frente a 30.100 hombres), e incluso entre los cuidadores de los servicios sociales públicos (33.100 cuidadoras frente a 5.300 cuidadores varones).

A pesar de que las mujeres se han incorporado al mercado laboral y se ha introducido un modelo que tiende a compartir las responsabilidades familiares, los varones no se han involucrado en el cuidado de la misma forma de las mujeres y siguen siendo éstas las que deben equilibrar el trabajo de cuidadoras con su vida laboral. Sigue siendo lo socialmente aceptado que las tareas de cuidado sean responsabilidad femenina.

Gran parte de nuestros pacientes recibe ayuda de forma puntual, para realizar actividades concretas (84%). Sólo el 16 % de la población refiere

necesitar ayuda o supervisión prácticamente constante a lo largo del día. Las mujeres son las que necesitan más ayuda continua.

El 63,8% cree que la ayuda que recibe es suficiente. Entre los no satisfechos predominan las mujeres (38% de la población femenina cree que necesita más ayuda), mayores de 80 años (33,3%) y con alto grado de deficiencia visual (hasta el 50% de los pacientes con pérdida casi total de la visión). Es decir, el colectivo con más riesgo para tener discapacidad visual y sufrir dependencia es el menos satisfecho con la ayuda personal recibida.

La mayoría de los pacientes (58,3%) cree que son los servicios sociales los que deberían encargarse de su cuidado en el caso de necesitar más ayuda. El resto piensa que es la familia y el entorno más cercano quien debería ofrecerles esa ayuda. Las varones de más de 80 años son el colectivo que más prefiere el cuidado informal. Llama la atención, de todas formas, que muy pocos encuestados responde de forma firme que cree que los cuidados a la población dependiente deben ser mayoritariamente formales. La mayoría dice preferirlos ya que no quieren molestar a su familia o saben que ésta se encuentra demasiado ocupada para poder atenderlos o deberían hacer demasiados sacrificios para poder atenderles. Así, aunque la mayoría en principio ha contestado que los cuidados los debería ofrecer personal sociosanitario cualificado, muchos en el fondo preferirían que se los ofreciera la familia, si ésta pudiera estar disponible.

6. CONCLUSIONES

1. -La población de Valencia con ceguera legal afiliada a la ONCE tiene una edad media de 60 años y en ella predominan discretamente las mujeres, aunque si tenemos en cuenta los grupos de mayor edad el predominio es mayor. La mayoría vive en la residencia familiar acompañada por su cónyuge. Los que viven solos tienen más de 80 años, con mayor frecuencia son mujeres y sufren un grado de pérdida visual casi total.

2. - Las patologías principales que causan la ceguera legal son las relacionadas con alteraciones coriorretinianas. En primer lugar se sitúan las maculopatías (especialmente en los pacientes de edad más avanzada) seguidas de las distrofias retinianas y la miopía magna (especialmente entre los pacientes más jóvenes). La enfermedad osteoarticular acompaña con frecuencia la deficiencia visual potenciando su efecto sobre la discapacidad y la dependencia.

- Las actividades que con más frecuencia generan dificultad a los encuestados son las relacionadas con la visión, con la movilidad y la realización de las compras. El grado de deficiencia visual y la sensibilidad al contraste están fuertemente asociados a la dificultad encontrada en estas y otras actividades de la vida diaria. Las actividades que menos dificultad ofrecen son las relacionadas con el aprendizaje y el mantenimiento de la postura.

- Si no tenemos en cuenta las actividades del bloque de visión, las actividades que suponen más dificultad son la movilidad fuera de la vivienda, el uso del transporte público, la realización de las compras y el uso del teléfono.

- Las actividades que mayor número de pacientes refieren no poder realizar sin algún tipo de ayuda, es decir, las que generan más dependencia, son las relacionadas con la visión, el uso del transporte público, el uso del teléfono, la realización de las compras, la movilidad fuera del hogar y el cruce de las calles.

- Las mujeres son más dependientes que los hombres en todas las tareas salvo en las relacionadas con el autocuidado y en el uso del teléfono.

3. - Menos de la mitad de los encuestados se ha sentido discriminada en alguna ocasión debido a su discapacidad y sólo el 1,1% refiere sentirse discriminado de forma constante. Las situaciones más problemáticas en este aspecto son las relaciones sociales y las relacionadas con el mundo laboral. Los pacientes más jóvenes son los que más perciben esta discriminación. La denuncia es muy infrecuente: sólo el 1,4% de los individuos que se han sentido discriminados refiere haber denunciado la situación ante los organismos pertinentes.

4.- La pérdida visual tiene gran repercusión en la actividad de nuestros pacientes; casi la mitad de ellos tuvieron que cambiar su ocupación debido a su deficiencia. Sólo una pequeña parte de la población (18,33%) se encuentra en activo (casi todos trabajando en la ONCE) con un claro predominio masculino. El 80% de los desempleados que está buscando trabajo cree que no lo encuentra debido a su problema visual.

- Más de dos tercios de la población recibe alguna clase de prestación económica, principalmente una pensión de jubilación o una pensión por incapacidad permanente absoluta o total. Un considerable 23,9% de los encuestados declara no recibir ningún tipo de ayuda económica.

- Casi la totalidad de la población recibe algún tipo de ayuda personal para la realización de las actividades de la vida diaria y están satisfechos con esta ayuda. Los no satisfechos suelen ser mujeres, mayores de 80 años y pacientes con altos grados de deficiencia visual.

- Predomina el cuidado informal por parte de un familiar que reside en el hogar; en un mayor porcentaje se trata de la esposa del deficiente visual. El cuidado formal (principalmente a cargo de personal no sanitario) se centra en las personas de edad más avanzada y generalmente en mujeres, que es el colectivo menos satisfecho con la ayuda recibida. Las residencias y el apoyo formal por parte de empleados sanitarios o agentes sociales es minoritario.

- La mayoría de los encuestados refiere que los cuidados a los discapacitados deberían proporcionarlos personal sociosanitario y no la familia ya que suponen una gran carga para ésta.

5.- Los pacientes valoran la utilidad de la rehabilitación sobre todo en las actividades de movilidad fuera de la vivienda, uso de transporte público, cruce de las calles y realización de las tareas del hogar. Las actividades menos valoradas y que no superan las expectativas previas son las recogidas en el bloque de visión, el uso del teléfono y la realización de las compras, todas ellas generadoras de altos porcentajes de dificultad en nuestra población.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Castedo A. Atención a las personas en situación de dependencia en España: Libro blanco [Internet]. 1ª Edición. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales F y DI de M y SS (IMSERSO), editor. IMSERSO. Madrid; 2005. Disponible en: <http://medcontent.metapress.com/index/A65RM03P4874243N.pdf> \n [http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=](http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Atenci+n+a+las+personas+en+situacion+de+dependencia+en+Espa?a.+Libro+Blanco#2)
2. World Health Organization. Good health adds life to years. Global brief for World Health Day 2012 [Internet]. Ginebra; 2012. Disponible en: http://www.who.int/world_health_day/2012
3. Jiménez Buñuales MT, González Diego P, Martín Moreno JM. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) 2001. Rev Esp Salud Publica. 2002;76:271–9.
4. World Health Organization. International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease. Ginebra; 1980.
5. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health [Internet]. Disponible en: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
6. Puga González MD, García Abellán A. El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de salud. Fundación Pfizer, editor. Madrid;
7. Puga González MD. La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público. Rev Esp Salud Publica. 2005;79:327–30.

8. Consejo de Europa. Recomendación N^o R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia [Internet]. 1998. Disponible en: <http://sid.usal.es/idocs/F3/LYN10476/3-10476.pdf>
9. Vicente Merino A, Pociello García E. Cobertura de la dependencia: Una comparación internacional. Actuarios.
10. Boletín Oficial del Estado. 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 depende. p. 18567–691.
11. EDAD 2008. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de dependencia (EDAD). Metodología. Subdirección General de Estadísticas Sociales Sectoriales. Febrero 2010.
12. Lorenzo L. Consecuencias del envejecimiento de la población: el futuro de las pensiones. Indicadores Sociales de España, 2004. 2004.
13. Organización Mundial de la Salud. Estadísticas Sanitarias Mundiales 2014. Ginebra; 2014.
14. Instituto Nacional de Estadística. Proyección de la población de España a corto plazo, 2008-2018. 2009;1–9.
15. World Health Organization. The Global Burden of Disease: 2004 update [Internet]. Ginebra; 2008. Disponible en: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en/index.html
16. Organization WH. World Health Survey [Internet]. 2003. Disponible en: <http://www.who.int/healthinfo/survey/en/>
17. Instituto Nacional de Estadística. Panorámica de la discapacidad en España. Boletín Informativo del Instituto Nacional de Estadística. 2009.
18. WHO World Bank. Informe mundial sobre la discapacidad. Ginebra; 2011.
19. Otero Á, Zunzunegui MV, Rodríguez-Laso Á, Aguilar MD, Lázaro P. Volumen y tendencias de la dependencia asociada al envejecimiento en la población española. Rev Esp Salud Publica. 2004;78:201–13.

20. Hanson K, Neuman T, Voris M. Understanding the health-care needs and experiences of people with disabilities. Findings from a 2003 survey December 2003. The Henry J Kaiser Family Foundation editor. Menlo Park, CA; 2003.
21. Rogero-García J. Distribución en España del cuidado formal y informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Rev Esp Salud Publica*. 2009;83(3):393–405.
22. European Comission. Hospital beds -Absolute numbers and rate per 100,000 inhabitants (hith_rs_bds) Eurostat. Statistics Datanase. Brussels: European Comission; disponible en: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/health/public_health.
23. Esping-Andersen G, Duncan G, Hemerick A, Milles J. Why we need a new Welfare State. Oxford University Press, editor. Oxford; 2002.
24. Durán MA. “La base del iceberg”: la contribución del trabajo no remunerado al mantenimiento de la sociedad española. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Instituto de Economía y Geografía; 1999.
25. Rodríguez P. El apoyo informal a las personas mayores. Las personas mayores dependientes y el apoyo informal. Baeza: Universidad Internacional de Andalucía Antonio Machado; 1995.
26. Andersson A, Levin L, Emtinger G. The economic burden of informal care. *Int J Technol Assess Heal Care*. 2002;18(1):46–54.
27. Rodríguez P. El apoyo informal y su complementariedad en los recursos formales. In: Puyol R, Abellán A, editors. *Envejecimiento y dependencia Una mirada al panorama futuro de la población española*. Madrid: Mondial Assistance; 2006. p. 148–68.
28. Francisco del Rey C, Mazarrosa Alvear L. Cuidados informales. *Rev Enferm*. 1995;18(202):61–5.
29. Chappell N, Blandford A. Informal and formal care: exploring the complementarity. *Ageing Soc*. 1991;11(3):299–317.
30. Bazo MT, Ancizu I. El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: una perspectiva internacional comparada. *Reis Rev española Investig sociológicas [Internet]*.

- 2004;(105):43–78. Disponible en:
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=892680>
31. Jefatura del Estado. 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 2006 p. 44142–56.
 32. McKean-Cowdin R, Varma R, Wu J, Hays RD, Azen SP. Severity of Visual Field Loss and Health-related Quality of Life. *Am J Ophthalmol.* 2007;143(6):1013–23.
 33. Rubin GS, Bandeen-Roche K, Huang GH, Muñoz B, Schein OD, Fried LP, et al. The association of multiple visual impairments with self-reported visual disability: SEE project. *Investig Ophthalmol Vis Sci.* 2001;42(1):64–72.
 34. Rubin G, West S, Munoz B. A comprehensive assessment of visual impairment in a population of older Americans: the SEE Study. *Salisbury Eye Evaluation Projec. Investig Ophthalmol Vis Sci.* 1997;38:557–68.
 35. Dargent-Molina P, Hays M, Bréart G. Sensory impairments and physical disability in aged women living at home. *Int J Epidemiol.* 1996;25(3):621–9.
 36. Steinberg E, Tielsch J, Schein O. The VF-14. An index of functional impairment in patients with cataract. *Arch Ophthalmol.* 1994;112:630–8.
 37. Mangione CM, Phillips RS, Seddon JM, Lawrence MG, Cook EF, Dailey R, et al. Development of the “Activities of Daily Vision Scale”. A measure of visual functional status. *Medical care.* 1992. p. 1111–26.
 38. Mangione C, Berry S, Spritzer K. Identifying the content area for the 51-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire: results from focus groups with visually impaired persons. *Arch Ophthalmol.* 1998;116:227–33.
 39. International Classification of Diseases 9th Revision, Clinical Modification (ICD-9CM [Internet]. Disponible en: www.who.int/classifications/icd
 40. Organización Mundial de la Salud. Salud ocular universal. Un plan de acción mundial para 2014-2019. Ginebra; 2013.
 41. World Health Organization. Global data on visual impairments. (2010). [Internet]. Ginebra; 2012. Disponible en: <http://www.who.int/blindness/GLOBALDATAFINALforweb.pdf>. Accessed 2 Dec 2014

42. National Advisory Eye Council. Vision Research, a National Plan, 1994-1998. Bethesda, Md: US Dept of Health and Human Services; 1993. NIH publication 93-3186.
43. Evans J, Wormald R. Is the incidence of registrable age-related macular degeneration increasing? *Br J Ophthalmol*. 1996;80:9–14.
44. World Health Organization. The global initiative for the elimination of avoidable blindness - vision 2020: the right to sight. Ginebra; 2007.
45. Aben-Gareeb I, Lewallen S, Basset K. Gender and blindness: a meta-analysis of population-based prevalence surveys. *Ophthalmic Epidemiol*. 2001;8:39–56.
46. Lewallen S, Courtright P. Gender and use of cataract surgical services in developing countries. *Bull Worl Heal Organ*. 2002;80:300–3.
47. Tielsch, JM Sommer A, Witt K, Katz J, Royall R. Blindness and visual impairment in an American urban population: the Baltimore Eye Survey. *Arch Ophthalmol*. 1990;108:286–90.
48. Klein R, Klein B, Linton K, De Mets D. The Beaver Dam Eye Study: visual acuity. *Ophthalmology*. 1991;98:1310–5.
49. Salive M, Guralnik J, Christen W, Glynn R, Colsher P, Osfeld A. Functional blindness and visual impairment in older adults from three communities. *Ophthalmology*. 1992;99:1840–7.
50. Taylor H, Livingston P, Stanislavsky Y, McCarty C. Visual impairment in Australia: distance visual acuity, near vision, and visual field findings of the Melbourne Visual Impairment Project. *Am J Ophthalmol*. 1997;123:328–37.
51. Livingston P, McCarty C, Taylor H. Visual impairment and socioeconomic factors. *Br J Ophthalmol*. 1997;81:574–7.
52. Attebo K, Mitchell P, Smith W. Visual acuity and the causes of visual loss in Australia: the Blue Mountains Eye Study. *Ophthalmology*. 1996;103:357–36.
53. Vela C, Samson E, Zunzunegui MV, Haddad S, Aubin M-J, Freeman EE. Eye care utilization by older adults in low, middle, and high income countries. *BMC Ophthalmol* [Internet]. BioMed Central Ltd; 2012;12(1):5. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1471-2415/12/5>

54. Wang JJ, Mitchell P, Smith W, Cumming RG, Attebo K. Impact of visual impairment on use of community support services by elderly persons: the Blue Mountains Eye Study. *Invest Ophthalmol Vis Sci.* 1999;40(1):12–9.
55. McGwin G, Khoury R, Cross J, Owsley C. Vision impairment and eye care utilization among Americans 50 and older. *Curr Eye Res.* 2010;35(6):451–8.
56. Lam BL, Christ SL, Zheng DD, West SK, Munoz BE, Swenor BK, et al. Longitudinal relationships among visual acuity and tasks of everyday life: The Salisbury eye evaluation study. *Investig Ophthalmol Vis Sci.* 2013;54(1):193–200.
57. Alma M a, van der Mei SF, Melis-Dankers BJM, van Tilburg TG, Groothoff JW, Suurmeijer TPBM. Participation of the elderly after vision loss. *Disabil Rehabil.* 2011;33(1):63–72.
58. Kempen GI, Verbrugge LM, Merrill SS, Ormel J. The impact of multiple impairments on disability in community-dwelling older people. *Age Ageing.* 1998;27:595–604.
59. Williams R a, Brody BL, Thomas RG, Kaplan RM, Brown SI. The psychosocial impact of macular degeneration. *Arch Ophthalmol.* 1998;116(4):514–20.
60. Marx M, Werner P, Cohen-Mansfield J, Feldman R. The relationship between low vision and performance of activities of daily living in nursing homes residents. *J Am Geriatr Soc.* 1992;40(10):1018–20.
61. Horowitz A. Vision impairment and functional disability among nursing home residents. *Gerontologist.* 1994;34(3):316–23.
62. Lamoureux E, Hassell J, Keeffe J. The determinants of participation in activities of daily living in people with impaired vision. *Am J Ophthalmol.* 2004;137(2):265–70.
63. Broman A, Munoz B, Rodriguez J, Sanchez R, Quigley H, Klein R. The impact of visual impairment and eye disease on vision-related quality of life in a Mexican-American population: proyecto VER. *Invest Ophthalmol Vis Sci.* 2002;43(11):3393–8.
64. La Grow S, Alpass F, Stephens C, Towers A. Factors affecting perceived quality of life of older persons with self-reported visual disability. *Qual Life Res.* 2011;20(3):407–13.

65. Langelaan M, de Boer MR, van Nispen RM a, Wouters B, Moll AC, van Rens GHMB. Impact of visual impairment on quality of life: a comparison with quality of life in the general population and with other chronic conditions. *Ophthalmic Epidemiol.* 2007;14(3):119–26.
66. Yip JLY, Khawaja AP, Broadway D, Luben R, Hayat S, Dalzell N, et al. Visual acuity, self-reported vision and falls in the EPIC-Norfolk Eye study. *Br J Ophthalmol* [Internet]. 2014;98(3):377–82. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3933174&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
67. Klein B, Klein R, Lee K. Performance-based and self-assessed measures of visual function as related to history of falls, hips fractures, and measured gait time. The Beaver Dam Eye Study. *Ophthalmology.* 1998;105:160–4.
68. Ivers R, Cumming R, Mitchell P. Visual impairment and falls in older adults: the Blue Mountains Eye Study. *J Am Geriatr Soc.* 1998;46:58–64.
69. Deandrea S, Lucenteforte E, Bravi F. Risk factors for falls in community-dwelling older people: a systematic review and meta-analysis. *Epidemiology.* 2010;21:658–68.
70. Rovner B, Ganguli M. Depression and disability associated with impaired visión: the MoVies Project. *J Am Geriatr Soc.* 1998;46:617–9.
71. Horowitz A, Reinhardt JP, Kennedy GJ. Major and subthreshold depression among older adults seeking vision rehabilitation services. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2005;13(3):180–7.
72. Karlsson JS. Self-reports of psychological distress in connection with various degrees of visual impairment. *J Vis Impair Blind* [Internet]. 1998;92(7):483–90. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=1998-04620-006&site=ehost-live>
73. Augustin A, Sahel J-A, Bandello F, Dardennes R, Maurel F, Negrini C, et al. Anxiety and depression prevalence rates in age-related macular degeneration. *Invest Ophthalmol Vis Sci.* 2007;48(4):1498–503.
74. Rovner BW. Effect of Depression on Vision Function in Age-Related Macular Degeneration. *Archives of Ophthalmology.* 2002. p. 1041.

75. Brody BL, Gamst AC, Williams RA, Smith AR, Lau PW, Dolnak D, et al. Depression, visual acuity, comorbidity, and disability associated with age-related macular degeneration. *Ophthalmology*. 2001;108(10):1893–900.
76. La Plante M. Prevalence conditions causing need for assistance in activities of daily living. Data on disability from the National Health Interview Survey 1983-1985. Washington DC: National Institute on Disability & Rehabilitation Research; 1988.
77. Scott IU, Smiddy WE, Schiffman J, Feuer WJ, Pappas CJ. Quality of life of low-vision patients and the impact of low-vision services. *Am J Ophthalmol*. 1999;128(1):54–62.
78. Nikolova R, Demers L, Béland F, Giroux F. Transitions in the functional status of disabled community-living older adults over a 3-year follow-up period. *Arch Gerontol Geriatr*. 2011;52(1):12–7.
79. Hardy SE, Gill TM. Recovery from disability among community-dwelling older persons. *JAMA*. 2004;291(13):1596–602.
80. Stelmack JA, Stelmack TR, Massof RW. Measuring low-vision rehabilitation outcomes with the NEI VFQ-25. *Investig Ophthalmol Vis Sci*. 2002;43(9):2859–68.
81. Nilson U. Visual rehabilitation of patients with and without educational training in the use of optical aids and residual vision: a prospective study of patients with advanced age-related macular degeneration. *Clin Vis Sci*. 1990;6:3–10.
82. National Society to prevent blindness. Data analysis, vision problems in the United States. New York: National Society to Prevent Blindness, 1980:5,19.
83. Leonard R. Statistics on vision Impairment: a resource manual. New York, NY: Arlene R Gordon Research Institute of Lighthouse International, The Lighthouse Inc; 2002:14-29).
84. Apple DJ, Foster A, Peng Q. Blindness in the world. *Surv Ophthalmol*. 2000;45:S21–31.
85. Cifras de población a 1 de enero de 2015. Estadística de Migraciones 2014. Datos provisionales. Notas de prensa Instituto Nacional de Estadística.

86. Información Estadística del S.A.A.D. Situación a 30 de junio de 2015 [Internet]. 2015 [cited 2015 Aug 18]. Disponible en: www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/estsisaad20150630.pdf
87. Jiménez Navascués L, Hajar Ordovas C a. Los ancianos y las alteraciones visuales como factor de riesgo para su independencia. *Gerokomos*. 2007;18(1):16–23.
88. Sloan F a., Ostermann J, Brown DS, Lee PP. Effects of changes in self-reported vision on cognitive, affective, and functional status and living arrangements among the elderly. *Am J Ophthalmol*. 2005;140(4).
89. Wang JJ, Mitchell P, Smith W. Vision and low self-rated health: The Blue Mountains Eye Study. *Investig Ophthalmol Vis Sci*. 2000;41(1):49–54.
90. Klaver, Caroline CW, Wolfs, Toger CW, Vingerling, Johannes R, Hofman, Albert, de Jong PT. Age-specific prevalence and causes of blindness and visual impairment in older population. The Rotterdam Study. *Arch Ophthalmol*. 1998;116:653–8.
91. Limburg H, Keunen JEE. Blindness and low vision in The Netherlands from 2000 to 2020-modeling as a tool for focused intervention. *Ophthalmic Epidemiol*. 2009;16(6):362–9.
92. Van NewKirk MR, Weih L MC. Cause-specific prevalence of bilateral visual impairment in Victoria, Australia: the Visual Impairment Project. *Ophthalmology*. 2001;108:960–7.
93. Tielsch JM, Javitt JC CA. The prevalence of blindness and visual impairment among nursing home residents in Baltimore. *N Engl J Med*. 1995;332:1205–9.
94. Massof R, Hsu C, Baker FH, Barnett GD, Park WL, Deremeik JT, et al. Visual disability variables I: the importance and difficulty of activity goals for a sample of low-vision patients. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005;86:946–53.
95. Kempen GIJM, Ballemans J, Ranchor A V., Van Rens GHMB, Zijlstra G a R. The impact of low vision on activities of daily living, symptoms of depression, feelings of anxiety and social support in community-living older adults seeking vision rehabilitation services. *Qual Life Res*. 2012;21(8):1405–11.

96. Jin Y-P, Wong DT. Self-reported visual impairment in elderly Canadians and its impact on healthy living. *Can J Ophthalmol* [Internet]. Canadian Ophthalmological Society; 2008;43(4):407–13. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3129/i08-077>
97. Furner S, Rudberg M, Cassel C. Medical conditions differentially affect the development of IADL disability: implications for medical care and research. *Gerontologist*. 1995;35:444–50.
98. Verbrugge L, Patrick D. Seven chronic conditions: their impact on US adult's activity levels and use of medical services. *Am J Public Heal*. 1995;85:173–82.
99. National Society for the prevention of blindness survey '84: attitudes toward blindness prevention. *Sight Sav*. 1984;53:14–7.
100. Blazer D. Depression in late life: review and commentary. *J Gerontol A Biol Sci med Sci*. 2003;58:249–65.
101. Watson M, Greer S, Davidson J. Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population-based cohort study. *Lancet*. 1999;354:1331–6.
102. Barefoot J, Brummett B, Helms M, Al E. Depressive symptoms and survival of patients with coronary artery disease. *Psychosom Med*. 2000;62:790–5.
103. Carney C. Diabetes mellitus and major depressive disorders: an overview of prevalence, complications and treatment. *Depress Anxiety*. 1998;7:149–57.
104. Wang S, Boerner K. Staying connected: re-establishing social relationships following vision loss. *Clin Rehabil*. 2008;22:816–24.
105. Good G a, LaGrow S, Alpass F. An age-cohort study of older adults with and without visual impairments: Activity, independence, aGood, G. A., LaGrow, S., & Alpass, F. (2008). An age-cohort study of older adults with and without visual impairments: Activity, independence, and life satis. *J Vis Impair Blind*. 2008;102(9):517–27.
106. Preliminar N. xv Dictamen del Observatorio de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
107. Durán MÁ. Los costes invisibles de la enfermedad. 2ª edición. BBVA F, editor. Bilbao; 2002.

ANEXOS

ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estado de la dependencia y de la discapacidad en pacientes afiliados a la ONCE.

Se le solicita que conteste unas preguntas sobre usted, su estado de salud y su dificultad para realizar ciertas actividades de la vida diaria.

Este estudio se realiza para poder saber más sobre su discapacidad y para poder mejorar la atención a los pacientes con baja visión.

Los datos que lo identifiquen serán tratados en forma confidencial y sólo el equipo de investigación podrá acceder a los datos recabados y a los presentes en su historia clínica.

Su participación es completamente voluntaria y usted es libre de retirar su consentimiento para participar en la investigación.

Puede realizar todas las preguntas que necesite al investigador antes de tomar una decisión.

La doctora Carolina Sánchez será quien dirija el estudio y le efectúe las preguntas incluidas en el cuestionario.

(Nombre completo del paciente) he leído la hoja de consentimiento informado, he comprendido y se han contestado todas mis dudas.

Presto mi consentimiento para la realización de la encuesta y conozco mi derecho a retirarlo cuando lo desee tras informar al médico responsable del estudio.

Firma

ANEXO 2. CUESTIONARIO REALIZADO A LA POBLACIÓN A ESTUDIO.

1. DATOS PERSONALES.

APELLIDOS

NOMBRE

EDAD

SEXO

INFORMADOR

DIAGNÓSTICO OFTALMOLÓGICO PRINCIPAL

CAUSA:

- congénita
- enfermedad común
- accidente laboral
- accidente de tráfico
- accidente doméstico
- accidente de ocio
- agresión
- enfermedad laboral

EDAD DE APARICIÓN DE LA DEFICIENCIA VISUAL

USO DE BASTÓN, BRAILLE O PERRO- GUÍA

ANTECEDENTES PERSONALES

EXPLORACIÓN OFTALMOLÓGICA

- AV con corrección de lejos
- AV con corrección de cerca
- Sensibilidad al contraste
- Biomicroscopía
- Funduscopía

2. INFORMACIÓN RELATIVA A LAS DISCAPACIDAD.

El siguiente bloque de preguntas se centra en las dificultades que pueda tener para realizar actividades de la vida diaria, dificultades que han durado o durarán más de un año, descartando pequeños accidentes por ejemplo, y que tengan su origen en un problema de salud o discapacidad.

A. VISIÓN

1. ¿ Es ciego total o sólo distingue luz y oscuridad?

¿Cuál es la deficiencia de origen de su problema de visión?

2. ¿Tiene dificultad importante para ver la letra de un periódico aunque lleve gafas o lentillas?

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

3. ¿Tiene dificultad importante para ver la cara de alguien al otro lado de la calle?

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

4. ¿Tiene alguna otra dificultad importante de visión como diferenciación de los colores, visión nocturna...?

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

B. AUDICIÓN

1. ¿Es sordo total?

2. ¿Tiene dificultad importante para oír una alarma, una sirena u otros sonidos fuertes sin audífono?

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

3. ¿Tiene dificultad importante para oír lo que se dice en una conversación con varias personas?

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

C. COMUNICACIÓN

1. ¿Tiene problemas para hablar de forma comprensible o decir frases con sentido?

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

2. ¿Tiene dificultad importante para comprender el significado de lo que le dicen?

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

3. ¿Tiene dificultad para comprender un texto escrito o expresarse a través del mismo?

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

4. ¿Tiene problemas para comprender gestos, símbolos, dibujos...?

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

5. ¿Tiene dificultad para utilizar el teléfono sin ayudas y sin supervisión?

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

D. APRENDIZAJE Y APLICACIÓN DEL CONOCIMIENTO Y DESARROLLO DE TAREAS

(Este bloque se refiere a limitaciones debidas a problemas mentales de naturaleza cognitiva o intelectual).

1. ¿Tiene problemas para mantener la atención con la mirada o el oído?

2. ¿Tiene dificultades para aprender a hacer cosas sencillas como copiar, leer, escribir, sumar o restar, manejar utensilios cotidianos?

3. ¿Tiene dificultad importante para llevar a cabo tareas sencillas como sacar algo de un armario, llenar un vaso de agua...?

4. ¿Tiene dificultad para llevar a cabo tareas complejas como transmitir un recado, acudir a una cita...?

E. MOVILIDAD

1. ¿Tiene dificultad para cambiar de postura sin ayudas ni supervisión? Levantarse, sentarse, acostarse...

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

2. ¿Tiene problemas para mantener el cuerpo en la misma posición? permanecer de pie o sentado el tiempo que sea necesario...

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

3. ¿Tiene dificultad para andar o moverse dentro de una su vivienda? dentro de una habitación o entre distintas habitaciones

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

4.¿ Tiene dificultad para moverse fuera de su vivienda? Desplazarse por la calle sin medios de transporte, dentro de edificios públicos o privados

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

5. ¿Tiene dificultad para utilizar medios de transporte como pasajero como coche, autobús, metro...

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

6. ¿Tiene dificultad para levantar o transportar algo con las manos? un vaso, un bebé en brazos...

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

7. ¿Tiene dificultad para manipular objetos pequeños con las manos? monedas, bolígrafos, tijeras...

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

F. AUTOCAUIDADO

1. ¿Tiene dificultad para lavarse o secarse? Por ejemplo lavarse las manos, la cabeza, ducharse...

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

2. ¿Tiene dificultad para realizar los cuidados básicos del cuerpo como peinarse, cortarse las uñas...?

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

3. ¿Tiene problemas para controlar la necesidad de orinar o defecar? Llegar a tiempo al baño, quitarse la ropa, limpiarse...

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

4. ¿Tiene problemas para vestirse o desvestirse?

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

5. ¿Tiene problemas para comer o beber? Llevarse los alimentos a la boca, tragar, usar los cubiertos...

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

6. ¿Tiene problemas para cumplir las prescripciones médicas? tomar la medicación, asistir a la consulta...

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

7. ¿Tiene problemas para evitar situaciones de peligro como respetar los semáforos, apagar el gas...?

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

G: VIDA DOMÉSTICA

1. ¿Tiene problemas para organizar, hacer y trasladar las compras cotidianas?

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

2. ¿Tiene problemas para preparar la comida?

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

3. ¿Tiene problemas para realizar las tareas de la casa como limpiar, lavar la ropa, utilizar electrodomésticos...?

¿Qué nivel de dificultad? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa / no puede realizar la actividad sin ayudas

¿Utiliza ayudas para realizar la actividad? ayudas técnicas/ personal/ ambas

¿Qué dificultad con ayudas? sin dificultad o dificultad leve/ dificultad moderada/ dificultad severa /no puede realizar la actividad aún con ayudas.

¿Cuánto considera que la ejecución de la actividad mejorará o ha mejorado la rehabilitación que ofrece la ONCE?

H. INTERACCIONES Y RELACIONES INTERPERSONALES

1. ¿Tiene dificultad para transmitir a otras personas sentimientos, incluyendo contacto físico como besos y caricias?

ninguna o leve/ dificultad moderada/ dificultad severa/ no puede realizar la actividad

2. ¿Tiene dificultad para relacionarse con personas desconocidas? al comprar, cuando le preguntan una dirección...

ninguna o leve/ dificultad moderada/ dificultad severa/ no puede realizar la actividad

3. ¿Tiene dificultad para iniciar o mantener relaciones con conocidos?

ninguna o leve/ dificultad moderada/ dificultad severa/ no puede realizar la actividad

4. ¿Tiene dificultad para formar una familia y mantener relaciones familiares?

ninguna o leve/ dificultad moderada/ dificultad severa/ no puede realizar la actividad

5. ¿Tiene dificultad para iniciar y mantener relaciones sentimentales de pareja?

ninguna o leve/ dificultad moderada/ dificultad severa/ no puede realizar la actividad

3. INFORMACIÓN RELATIVA A PRESTACIONES SANITARIAS, SOCIALES Y ECONÓMICAS

1. Como consecuencia de alguna discapacidad ha recibido en los últimos 12 meses algún tipo de prestación económica o indemnización?

Pensiones contributivas (jubilación, viudedad, incapacidad permanente)

Pensiones no contributivas

Prestaciones por dependencia

Seguro de vida o invalidez

Ayudas públicas para rehabilitación, educación, familiares cuidadores, ayudas técnicas y adaptación en el hogar o en el ámbito laboral.

4. INFORMACIÓN RELATIVA A LOS CAMBIOS HABIDOS EN LA ACTIVIDAD ECONÓMICA Y DATOS SOBRE LA ACTIVIDAD ECONÓMICA ACTUAL

1. Debido a la aparición de su discapacidad, ¿ha tenido que modificar su ocupación?

2. ¿Cuál era su relación con la actividad antes y después del primer cambio efectuado a consecuencia de su discapacidad?

- trabajaba
- en desempleo
- jubilado
- discapacidad permanente
- estudiaba
- labores del hogar

SI TRABAJA EN ESTE MOMENTO:

3. ¿Trabaja actualmente en la ONCE?

SI TRABAJABA ANTES PERO AHORA NO

7. ¿ Por qué dejó de trabajar?

- jubilación por edad
- problemas familiares
- jubilación anticipada
- terminó su contrato
- fue despedido
- por razones de salud

- por su propia voluntad

8.¿ Cuánto tiempo lleva sin empleo?

menos de 3 meses /3-6 meses/ 6-12 meses/ 1-2 años/ 2-5 años/ más de 5 años

9. ¿Actualmente está buscando empleo?

10. ¿Cree que no encuentra empleo por su discapacidad?

5. INFORMACIÓN RELATIVA A LA DISCRIMINACIÓN

1. ¿Se ha sentido discriminado por motivo de su discapacidad? no se le ha permitido hacer algo, se le ha molestado o se le ha hecho sentir inferior...

Nunca/ algunas veces/ muchas veces / constantemente

2. ¿En qué situaciones?

- En las relaciones sociales
- En el ámbito laboral
- En la atención sanitaria
- En el ámbito escolar o de formación
- Para contratar seguros
- Para participar en actividades culturales o de ocio
- Transporte y desplazamiento
- Administración pública

3. ¿Alguna vez ha denunciado discriminación por motivos de su discapacidad ante alguna entidad?

6. INFORMACIÓN RELATIVA A LOS CUIDADOS PERSONALES QUE RECIBEN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1. ¿Recibe asistencia o cuidados personales debido a su discapacidad?

Si

No

2. ¿Alguna persona que reside en el hogar y no está empleada le presta cuidados personales?

3. ¿Alguna persona que reside en el hogar y está empleada en el hogar le presta cuidados?

¿Es profesional sanitario?

4. ¿Alguna persona que no reside en el hogar le presta cuidados personales?

Familiares/ empleados no residentes profesionales sanitarios/ otros empleados

amigos y vecinos/ servicios sociales públicos y privados / empresas privadas

5. ¿Cuántas horas diarias recibe cuidados?

6. ¿Considera que la ayuda que recibe de otras personas satisface sus necesidades?

7. ¿Quién considera que debería prestar la ayuda para cuidados personales?

familia/ personal sociosanitario

