



## GRAU EN ÒPTICA I OPTOMETRIA

TREBALL FINAL DE GRAU

---

# TINC CEGUESA O BAIXA VISIÓ: COM EM POTS AJUDAR

**ANCA-ELENA IORDACHE**

DIRECTORA: AURORA TORRENTS  
DEPARTAMENT D'ÒPTICA I OPTOMETRIA

07 JUNY 2023



## GRAU EN OPTICA I OPTOMETRIA

# TINC CEGUESA O BAIXA VISIÓ: COM EM POTS AJUDAR

### RESUM

Aquest treball tracta sobre la ceguesa i la baixa visió, dos conceptes que resulten confosos per una gran part de la població. Hi trobarem informació sobre les deficiències. La miopia patològica, la maculopatia o el glaucoma, entre d'altres, poden donar lloc a la baixa visió o ceguesa. Al treball s'explica la diferència, la forma de quantificar-les i la seva qualificació en diferents subtipus. També es relacionen aquestes deficiències visuals amb la repercussió emocional de les persones que les pateixen, tant a nivell personal com social i s'han nombrat la negació, el dol, la ira, la depressió i finalment l'adaptació com les etapes recurrents amb les quals responen els mateixos. Degut a la poca interacció entre la gent amb dèficit visual i els que no el pateixen, hi manca coneixement a l'hora de tractar amb ells i elles, fins i tot per part dels professionals en l'àmbit sanitari. Demanar amb naturalitat, parlar i guiar són les formes clau per interactuar amb aquestes persones. Finalment, al treball s'esmenten alguns tipus d'ajuts dels quals disposen les persones afectades.

### RESUMEN

Este trabajo trata sobre la ceguera y la baja visión, dos conceptos que resultan confundidos por gran parte de la población. Encontraremos información sobre las deficiencias. La miopía patológica, la maculopatía o el glaucoma, entre otros, pueden dar lugar a la baja visión o ceguera. En el trabajo se explica la diferencia, la forma de cuantificarlas y su calificación en diferentes subtipos. También se relacionan estas deficiencias visuales con la repercusión emocional de las personas que las padecen, tanto a nivel personal como social y se han nombrado la negación, el luto, la ira, la depresión y finalmente la adaptación como las etapas recurrentes con las que responden los mismos. Debido a la poca interacción entre la gente con déficit visual y los que no lo sufren, existe una falta conocimiento a la hora de tratar con ellos y ellas, incluso por parte de profesionales en el ámbito sanitario. Pedir con naturalidad, hablar y guiar son las formas clave para interactuar con estas personas. Por último, en el trabajo se mencionan algunos tipos de ayudas de las que disponen las personas afectadas.

## ABSTRACT

This project deals with blindness and low vision, two confused concepts by most of the population. Information about deficiencies will be found. Pathological myopia, maculopathy and glaucoma, among others, are some of these deficiencies which can lead to low vision or blindness. In this study work will be explained the differences, the way to quantifying them and their classification into different subtypes. These visual deficiencies are also related to the emotional repercussion of the people who suffer from them, both on a personal and social level and denial, bereavement, anger, depression and finally adaptation have been named as the recurring stages with which they respond mostly. Due to the little interaction between people with visual impairment and those who do not suffer from it, there is a lack of knowledge when it comes to dealing with them, even by health professionals. Asking naturally, talking and leading are the keyways to interact with them. Finally, some useful types of aid available to affected people are mentioned.

## ÍNDEX

1. INTRODUCCIÓ.....	5
a. CEGUESA I BAIXA VISIÓ .....	5
b. PSICOLOGIA I PÈRDUA VISUAL .....	7
i. RESPOSTA A LA PÈRDUA VISUAL.....	8
ii. REPERCUSSIONS FUNCIONALS DE LA PÈRDUA.....	9
c. COMUNICACIÓ I DIÀLEG .....	10
d. PAUTES D'ACTUACIÓ AMB PERSONES AMB DÈFICIT VISUAL.....	11
e. AJUTS PER A LA BAIXA VISIÓ.....	12
iii. TIPUS I CLASSIFICACIÓ .....	12
iv. CONCEPTE DE MAGNIFICACIÓ .....	12
2. OBJECTIU .....	12
3. METODOLOGIA.....	13
4. RESULTATS.....	13
f. REPÀS DE LES RESPOSTES A LES PREGUNTES REALITZADES AL PÚBLIC.....	14
g. REPÀS DE LES RESPOSTES A LES PREGUNTES REALITZADES A LES PERSONES AFECTADES.....	14
h. Disseny del vídeo .....	16
i. Disseny del tríptic informatiu .....	17
5. CONCLUSSIÓ I DISCUSSIÓ.....	18
6. AGRÀÏMENTS.....	19
7. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES.....	19
8. ANNEXOS.....	20

## 1. INTRODUCCIÓ

### a. CEGUESA I BAIXA VISIÓ

Segons diu l'Organització Mundial de la Salut (OMS), "hi ha almenys 2200 milions de persones tenen deficiència visual o ceguesa a nivell mundial; d'aquests casos, més de 1000 milions podrien haver evitat o encara no han estat tractats" (OMS, 2019). Estima que fins i tot el 80% dels casos de deficiència visual i ceguesa en els països que es troben en desenvolupament podrien haver estat evitats partint de la prevenció o la seva curació si s'hagués disposat dels medis econòmics i socials necessaris. Així doncs, els principals factors de risc per la deficiència visual son la falta de recursos per a curar determinades patologies, però encara així és important ser conscients que existeixen altres factors genètics. Des de l'OMS estimen que 43,3 milions corresponen a persones amb ceguesa, 295 milions a persones amb un grau de dèficit visual entre moderat i greu (considerant-se casos de baixa visió) i finalment 258 milions de persones amb un grau lleu. D'altra banda, podent ser corregida amb ajuts òptics, es calcula que hi ha 510 milions de persones amb presbícia no compensada.

Actualment, la diferència existent entre ceguesa i baixa visió és poc coneguda entre la societat, la qual cosa pot desencadenar certa marginació o allunyament de les persones que les pateixen ja sigui en les activitats socials o d'altres, mitjançant una barrera invisible que, fins al moment, no s'ha acabat de tenir en compte. Aquest desconeixement provinent per part de les persones amb visió completa dóna lloc a que percebin la discapacitat visual com una condició unitària on un veu o no hi veu.

Per tal de definir els conceptes detalladament, definim la baixa visió com "el grau de visió parcial que permet la seva utilització com a canal primari per obtenir informació i aprendre, a més de limitar les capacitats de l'individu a l'hora de realitzar activitats quotidianes" (AJ Jackson, Dr JS Wolffsohn, Dr G Silvestri, et al. , 2007). Podem dir per tant que la baixa visió es caracteritza per una resta visual conseqüent d'una pèrdua que ha pogut ser originada per un ampli ventall de motius avui dia majoritàriament identificats. Aquesta resta visual és generalment suficient per a reconèixer objectes i orientar-se, però existeixen dificultats com ara bé en la lectura, en la distinció de la mida dels objectes o imatges a distàncies normals, tot i portar correccions òptiques. La pèrdua visual no té cura ni es pot millorar encara que en alguns casos es pot frenar. En aquells casos en què la pèrdua visual és avançada i per tant el camp visual s'ha vist força reduït, la capacitat per valdre's d'un mateix es veu afectada i aquestes persones amb deficiència visual passen a ser conegudes com a persones amb discapacitat, que requereixen algun tipus d'ajuda per dur a terme les tasques quotidianes. La descripció de una visió reduïda més idònia, descrita per les mateixes persones que ho han patit, és "veure a través d'una serie de tels o cristalls de finestres brutes o trencades". A més hi ha individus amb baixa visió, el camp perifèric dels quals és nul però que els resta una visió central "un forat, dit així" amb què es valen per a veure fins als menors detalls dels objectes. La forma per quantificar la visió en la òptica és mitjançant l'agudeses visual i el

camp visual restant mesurat en graus. La OMS quantifica la baixa visió com l'agudes visual (AV) del millor ull amb correcció ha de ser igual o inferior a 0.3 del sistema decimal o amb un camp visual (CV) igual o inferior a 20º (OMS, 2023). Podem classificar la baixa visió en diferents subtipus, segons la zona de visió afectada (BIOS, 2016):

- Visió central: El camp visual restant ocupa el centre, aquest pot ser major o menor depenent del grau d'afectació.
- Visió perifèrica: El camp visual restant és el perifèric i per tant no resta visió central. Aquest també pot ser major o menor, depenent del grau d'afectació.
- Visió amb hemicamp afectat: Degut a l'afectació parcial del sistema visual, resta un mig camp de visió, ja sigui aquest altitudinal superior o inferior.

Per definir la **ceguesa** diem que no resta visió o que la única visió restant és equivalent a la percepció de la llum, impeding la realització de la majoria de les activitats o rols quotidià. Aquestes persones disposen d'un sistema específic paral·lel al sistema normal d'utilització per part de la societat per poder llegir, caminar, menjar, entre d'altres. L'ONCE qualifica la ceguesa amb una AV igual o inferior a 0.1 en escala decimal o un CV igual o inferior a 10º (ONCE, 2023). La ceguesa es pot classificar en diferents subtipus (ONCE, 2023):

- Ceguesa legal: AV igual o inferior a 0.1 amb la millor correcció o CV igual o inferior a 10º.
- Ceguesa parcial: existència de percepció de llum (PL)
- Ceguesa total: sense percepció de llum ni ombres.

GRAU DE DÈFICIT	Pitjor que	Igual o millor que
0 Absent	-	0,5
1 Lleu	0,5	0,3
2 Moderat	0,3	0,1
3 Sever	0,1	0,05
4 Ceguesa	0,05; Percepció de llum	0,02 o comptar dits (CD) a 1m
5 Ceguesa	0,02	Percepció de llum
6 Ceguesa	Sense percepció de llum	
9	No determinat, no especificat	

Taula 1: classificació dels graus de deficiència visual, ICD-11

Les principals causes o patologies que poden donar lloc a una deficiència visual són els errors refractius no compensats, les cataractes, la DMAE, el glaucoma, i la retinopatia diabètica; altres causes freqüents són l'oncocercosi, el tracoma, la retinopatia de la prematuritat i el dèficit de vitamina A (Low Vision Manual, 2007).

A la taula 2 hi apareixen les afectacions oculars més freqüents segons l'edat (AJ Jackson, Dr JS Wolffsohn, Dr G Silvestri, et al. , 2007).

Neonats	Albinisme, ceguesa cerebral, catarata congènita, glaucoma congènit, nistagme idiopàtic congènit, alt error de refracció, amaurosi congènita de Leber, màcules colobomes, atròfia o hipoplàsia òptica, vitre hiperplàsic primari, retinoblastoma
Infantesa	Malaltia de Best o distròfia viteliforme, distròfia de cons, atròfia òptica, retinitis pigmentària, enfermetat de Stargardt o fundus fl avimaculatus, retinosquisi lligada al cromosoma X
Adolescència	Enfermetat de Best o distròfia viteliforme, distròfia de cons, neuropatia òptica de Leber, retinitis pigmentària, enfermetat de Stargardt o fundus fl avimaculatus
Adultesa	Retinopatia diabètica, miopia patològica, neuritis òptica aguda, uveïtis posterior
Vellesa	DMAE (humida i seca), cataractes, glaucoma, retinopatia diabètica, oclusió de la vena central de la retina, artritis temporal, neuropatia òptica isquèmica anterior, accidents cerebrovasculars i funció visual

Taula 2: afectacions oculars més freqüents en funció de l'edat

## b. PSICOLOGIA I PÈRDUA VISUAL

Hardman, Drew i Egan (2000) defineixen que “algunes persones amb baixa visió o ceguesa poden tenir dificultats d'adaptació social de diferents tipus entre els quals es pot destacar una baixa autoestima i sentiments generals de inferioritat respecte als altres”. Aquesta situació és majoritàriament producte d'una major vulnerabilitat percebuda degut a les limitacions generades per la deficiència visual. Les persones amb discapacitat visual poden presentar per aquesta causa o algunes altres derivades de la mateixa causa, situacions de desajust emocional en diferents moments de la seva vida. Hi ha molts mites sobre la pèrdua visual i per això molts cops la ceguesa s'entén com un món obscur o un càstig, entre d'altres. A més, el terme de ceguesa s'ha utilitzat molts cops en frases fetes com que “la justícia és cega” o “l'amor és cec” o fins i tot en una forma principal de referir-se a ells/elles. Tot en conjunt ha repercutit en les actituds dels pacients i de les persones amb qui aquests s'han de relacionar, donant a entendre que la justícia no distingeix entre persones sinó que s'aplica de forma equitativa a tothom, tanmateix creant una idea de la ceguesa entre les persones com un res, una invisibilitat, un vel sobre els ulls o un món negre i percepció de la ceguesa fins i tot com una difamació.

## i. RESPOSTA A LA PÈRDUA VISUAL

Pel que fa la resposta de la pèrdua visual, aquesta s'ha descrit com un procés similar al model "Kubler-Ross" (Wikipedia, 2023). Es tracta d'un procés pautat en 5 etapes de dol on la pèrdua d'una facultat com, per exemple, la visió, es descriu en forma de negació, dol, ira, depressió i finalment acceptació, seguidament explicades amb més detall (AJ Jackson, Dr JS Wolffsohn, Dr G Silvestri, et al., 2007).

- Negació: succeeix quan el pacient no vol comprendre la realitat del que està succeint i a més intenta cercar solucions per intentar revertir el trastorn. Molts cops ells mateixos busquen una segona opinió i fins i tot una tercera i una quarta després de refusar les explicacions del professional.
- Dolor: Situació en la que es troba el pacient agitat, amb plors i sense capacitat d'atenció. El seu diàleg s'acompanya del que ha perdut i que no podrà seguir fent.
- Ira: És una etapa més difícil de reconèixer però més difícil de portar. El pacient passa per una necessitat absoluta de culpar a algú per la seva situació, més si la seva deficiència s'ha degut a un traumatisme o ha sorgit durant el post operatori d'una cataracta, per exemple.
- Depressió: molt similar al dol, la depressió és l'actitud que adapten els pacients que adapten una actitud passiva i dependent, a més de sentir-se inútils i impotents. Es pot dir que el pacient desapareix de les conversacions estancant-se en una bombolla de soledat escoltant com altra gent "amb més capacitats" parlen per ell o ella i per tant, deixa d'enorgullir-se per ell mateix.
- Acceptació: majoritàriament tots els individus acaben arribant a aquesta etapa final on ja en son conscients de la seva situació i comencen a plantejar-se com conviure amb el dèficit. Depenent del tipus d'afectació, hi ha uns que han de bregar amb la conscienciació de que poden anar perdent degut a una malaltia degenerativa i d'altres, en canvi, que s'han de crear una nova mentalitat per complet com els cecs.

Concloem, per tant, que depenent de cada situació les persones passen per aquestes etapes a diferents ritmes i en diferents intensitats. El glaucoma crònic simple i la retinosi pigmentària provoquen una reducció gradual del camp, de la qual el pacient pot no ser-ne conscient. Per contra, la degeneració macular o la trombosi de la vena central de la retina causen una pèrdua dramàtica i repentina, i els pacients es troben precipitats en una situació totalment nova en què no tenen informació ni experiència a què recórrer. Es senten insegurs i impotents i per tant, en aquests pacients el procés de dol descrit en les 5 etapes anteriors és més evident.



## ii. REPERCUSSIONS FUNCIONALS DE LA PÈRDUA

La pèrdua visual genera unes limitacions tant a nivell fisiològic, com social i funcional que en aquest cas, depenent del grau de pèrdua, es veuran afectades la manera, l'extensió o la intensitat en dur a terme certes tasques que formen part de l'activitat de la vida diària. Ara bé, no tant sols el grau de pèrdua és el factor influent, sinó que els factors personals, familiars, socials i contextuals tenen gran part del pes per determinar aquestes repercussions funcionals que hi haurà en cada individu. Deficiències iguals podran, per tant, provocar limitacions diferents en funció d'aspectes com els recursos cognitius de l'individu, la seva experiència prèvia, la motivació cap a la tasca o els recursos econòmics amb els que compti (Klauke S., Sondocie C., Fine I., 2023).

De manera classificada, podem diferenciar les diferents àrees que poden sortir perjudicades arran d'una deficiència en la vida d'una persona.

L'àrea de l'aprenentatge

L'àrea de la comunicació: Recepció de missatges no verbals, senyals i símbols, textos, imatges, dibuixos i fotografies. En especial, la ceguesa total limitarà i molt l'accés a la recepció de gestos propis del que es concep d'una relació interpersonal, així com a tots aquells elements comunicatius de base visual que estiguin allunyats de l'abast de les mans.

L'àrea de la mobilitat: Romandre dempeus, caminar i moure's. La comprensió de l'espai on es desenvolupa el dia a dia passa a ser imaginari, no existeix percepció real i per tant com més reduït sigui el camp de visió més es veurà afectada aquesta àrea.

L'àrea de l'autocura: Rentar-se, mantenir la cura de les parts del cos, vestir-se, menjar, tenir cura de la pròpia salut.

Àrea de la vida domèstica: Adquisició de les coses necessàries per viure, dur a terme les tasques de la llar, cura dels objectes.

Com a conseqüència de l'afectació en aquestes àrees, les persones amb dèficit visual incrementem la seva confiança en altres canals sensorials lligats a l'oïda i el tacte sobretot.

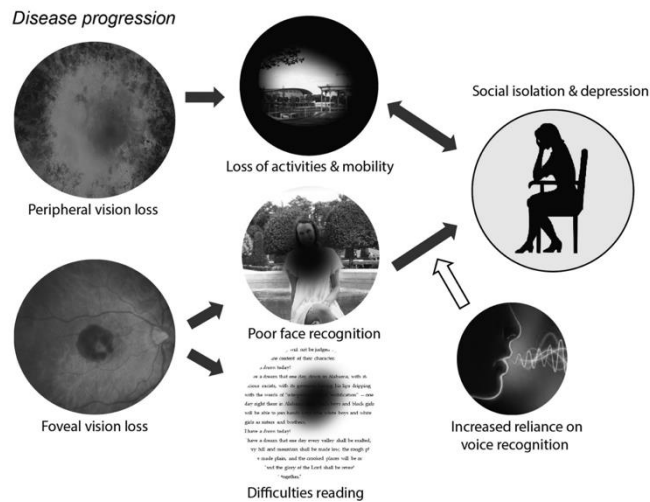


Fig. 1 - Model esquemàtic de les repercussions socials provocades per la pèrdua visual.  
 (Journal of Optometry, 2023)

### c. COMUNICACIÓ I DIÀLEG

És important invertir temps per desenvolupar i aprendre una sèrie apropiada de preguntes per poder tractar el tema amb les persones amb deficiències visuals. Aquestes han de ser suficientment obertes per tal d'obtenir la informació necessària però suficientment específiques per tal d'evitar perdre el temps amb irrellevàncies. La paraula empatia indica comprensió i posicionament en la situació de la persona que pateix una deficiència i molts cops passa desapercebuda. Tot i la importància de l'empatia, un percentatge significativament elevat de professionals de la salut sembla que els costa adoptar un model de comunicació empàtica en la seva pràctica quotidiana (Moudatsou M, Stavropoulou A, Philalithis A, et al., 2020). Alguns dels factors que influeixen negativament en el desenvolupament de l'empatia són l'elevat nombre de pacients que els professionals han de gestionar, la falta de temps, però també la falta d'educació. El desenvolupament d'habilitats empàtiques no només ha de ser objectiu, subjacent en el procés docent dels estudiants de grau sanitari i social, sinó també de formació permanent i continuada dels professionals.

Els professionals d'assistència sanitària que expressen empatia durant el diàleg mostren millors resultats i una major possibilitat de millora en el seu comportament. A més, treballen de manera més eficient i productiva pel que fa al compliment del seu paper en la adaptació als canvis socials. Això passa perquè l'empatia ajuda a entendre i sentir compassió els uns cap als altres i que els pacients vulnerables puguin sentir-se segurs per expressar els seus pensaments i problemes, fins i tot a gestionar les emocions i admetre les notícies més delicades.

És essencial que els objectius romanguin clars i que no es permeti que el pacient se'n faci càrrec de l'entrevista. Després d'una breu explicació, és possible interrompre amb un "Entenc com et sents, però podem fer alguna cosa per ajudar-te"; i seguir endavant. Cal explicar que cada instrument o ajut té característiques lleugerament diferents i cap no tracta realment la malaltia ocular subjacent.

#### d. PAUTES D'ACTUACIÓ AMB PERSONES AMB DÈFICIT VISUAL

La interacció entre persones amb visió normal i persones amb deficiència visual en societat és poc usual, fet el qual pot generar inseguretat i fins i tot comportaments freds o de distanciament. La ONCE va publicar uns articles amb breus indicacions per donar uns coneixements bàsics sobre la vida de la gent amb deficiències visuals. Juntament amb altres articles com "The impact of low vision on social function: The potential importance of lost visual social cues" penjats a la pàgina web "e-science" s'ha pogut determinar una pauta d'actuació necessària per poder aconseguir oferir una societat més acollidora i apropiada per aquella gent que ho requereix. El tracte amb una persona amb deficiència visual no té per què diferir del que tenim amb una altra persona. Això és el que responen gran part de les persones amb ceguesa, que viuen el seu dia a dia sense pensar que manquen del canal perceptiu visual i que no volen sentir-se especials o diferents a la resta de persones. Les barreres auto imposades des de la inexperiència en el diàleg amb persones amb deficiències visuals es trenquen amb preguntes directes, lògiques i simples. En cas de voler oferir ajut ocasional, s'ha de preguntar abans d'oferir-lo i sense generalitzar la resposta en altres situacions similars però amb casos diferents.

A més es pot projectar una imatge verbal amb indicacions bàsiques per crear un context de la situació que s'està presentant, evitant paraules provinents de verbs com veure i mirar. Durant la interacció social cal parlar dirigint la mirada a la cara i a més, cal indicar quan hi ha alguna sortida de la conversa. És necessari adreçar-se directament per tractar assumptes d'interès i facilitar la informació sol·licitada sense entrar en detalls innecessaris ni opinions que les puguin des-orientar i, fins i tot incomodar. Davant de situacions formals o més properes, cal agafar la mà de la persona amb la deficiència visual per donar-li a entendre que és una salutació. A més, són elles molts cops les que demanen el braç per guiar-se quan ho necessiten. Altres accions apropiades per dur a terme la interacció de forma idònia són informar contínuament de les accions que s'estan realitzant, avisar-los de circumstàncies evidents que no poden controlar com, per exemple, una sabata descordada. A l'hora de desplaçar-se, la persona amb discapacitat visual anirà mig pas pel darrere del guia per poder tenir temps de reaccionar adequadament a la informació que aquest transmet. Tanmateix, per pujar i baixar escalons, el guia haurà d'aproximar-se a la vorera de l'escaló, s'aturarà i indicarà si es tracta d'una pujada o una baixada. Més enllà de la interacció social, el context ambiental és un altre aspecte a tenir en compte. L'adaptació del context ambiental mitjançant una il·luminació i un contrast favorables i mantenir un espai ordenat sense obstacles potenciarà la seguretat i fomentarà la seva autonomia.

## e. AJUTS PER A LA BAIXA VISIÓ

### iii. TIPUS I CLASSIFICACIÓ

Hi ha molts tipus d'ajuts per les persones que tenen deficiència visual, des dels que són molt bàsics fins als més sofisticats. Es podem classificar de forma molt general, segons si són òptics o no.

Els ajuts òptics són aquells que disposen d'un sistema físic que en conjunt donen lloc a una imatge virtual útil per la millora perceptiva dels individus amb visió reduïda. Les lupes, els telescopis i altres sistemes electrònics en serien un exemple. Els ajuts no òptics, en canvi, poden ser adaptacions materials i/o éssers tant per facilitar la mobilitat o les tasques de la llar, com també poden ser ajudes auditives adaptades en dispositius per facilitar la comunicació.

### iv. CONCEPTE DE MAGNIFICACIÓ

Hi ha canvis fisiològics que alteren el sistema visual que poden ser corregits mitjançant la optometria o la oftalmologia. Molts cops pot haver-hi una malaltia degenerativa on lentament es va perdent visió, procés el qual pot anar acompanyat d'un instrument basat en la magnificació. Hi ha tres formes diferents per obtenir una magnificació:

- Mitjançant instruments de magnificació, ampliació o allargament de la imatge resultant d'una reducció en la distància de visualització dels objectes seguit d'un augment de l'angle d'incidència de la llum per la pupila d'entrada.
- Ampliació de la imatge per increment de la mida amb una distància de visualització invariable
- Mitjançant un sistema electrònic de millora de la visió, que consisteix en l'ampliació de la imatge es mesura directament dividint l'alçada de la imatge mesurada des de la pantalla per l'alçada de l'objecte original. Si la imatge d'un objecte d'1 cm que es produeix a la pantalla fa 9 cm, l'ampliació és de 9x. Aquesta forma d'ampliació normalment permet utilitzar distàncies de treball més llargues i a més a més tenen la característica de poder escollir diversos tipus d'augment. Això és particularment útil quan es tracta de pacients amb malaltia progressiva o pèrdua visual transitòria. El contrast també es pot ajustar a les preferències individuals.

## 2. OBJECTIU

La deficiència visual engloba molts aspectes importants a tenir en compte i que, com a companys de vida, hem de conèixer i aportar el màxim interès per poder ser una societat acollidora. Molt poca gent té la oportunitat de topar-se amb persones amb baixa visió o ceguesa i això és un dels motius principals que genera indiferència, incomprensió o que

simplement no genera curiositat ni motivació per conèixer amb ells d'una forma més propera. La major part d'aquestes persones actualment tenen por de sortir al carrer, ja que com ells remarquen, no és una societat adaptada a aquest tipus de necessitats i fins que un no ho pateix no n'és conscient. L'objectiu d'aquest treball de fi de grau és, per tant, esbrinar el grau de coneixement d'una mostra de població sobre la ceguesa i la baixa visió i crear vídeo, tríptic i memòria informativa per conscienciar la població vident en general.

### 3. METODOLOGIA

Per a dur a terme aquest treball es va haver de pensar en totes les possibles formes de divulgació perquè la informació arribés al públic. La primera idea va ser en demanar informació a pacients que volguessin transmetre les seves experiències personals i la col·laboració per fer un anunci publicitari o un spot caritatiu a la ONCE, els quals no van donar cap resposta. Es va trucar a diferents clíniques i centres especialitzats en baixa visió com, per exemple, l'Òptica Macular de Barcelona per passar l'enquesta als seus pacients i després d'enviar-los-hi les preguntes, però no van donar tampoc resposta alguna. Posteriorment es va entrevistar a diverses persones al carrer d'entre 24, 45 i 60 anys per esbrinar quin tipus de coneixement tenien sobre les principals diferències que caracteritzaven la baixa visió i la ceguesa i si consideraven que la societat actual és acollidora per a la gent amb deficiències visuals. Un cop plantejades aquestes propostes inicials, es va començar amb la recerca bibliogràfica resumida en les diferents parts de la memòria escrita. La introducció dels conceptes bàsics lligats a les deficiències visuals, les repercussions i afectacions a les quals donen lloc, les pautes bàsiques i ensenyança de com interactuar amb les persones que pateixen ceguesa o baixa visió i finalment el tipus d'ajudes que utilitzen per sobrepassar el dia a dia, han estat els punts més importants per donar a conèixer mitjançant la memòria. Finalment, per a corroborar la informació obtinguda mitjançant la recerca bibliogràfica, es va entrevistar a dues persones, de les quals una d'elles coneguda prèviament en una de les pràctiques al Centre d'Oftalmologia Bonafonte, que havia començat a perdre visió degut a una retinitis pigmentària i l'altra persona, contactada a través d'Instagram, que va perdre de forma traumàtica la seva visió després de patir un accident amb 17 anys, per comprovar d'una forma més empírica la informació prèviament estudiada. A cada una de les persones que es va entrevistar se'ls hi va informar sobre l'estudi i se'ls va fer signar un consentiment de protecció de dades. La recerca i les entrevistes han donat peu a crear un tríptic i un vídeo divulgatiu.

### 4. RESULTATS

Les preguntes realitzades en forma d'entrevista estan adjuntades en l'apartat d'annexos. Gairebé totes van estar pensades arran del propi desconeixement, interès i curiositat, excepte d'algunes més tècniques extretes de la teoria recercada i, més concretament, del temari de psicologia i salut pública (Facultat d'Òptica i Optometria de

Terrassa). Les preguntes al públic es van realitzar al carrer Passeig Sant Joan, a Barcelona i les preguntes a les dues persones amb la visió afectada van ser entrevistades individualment amb cita prèvia. De 8 persones contactades amb baixa visió o ceguesa, tant sols dues van accedir a compartir la seva experiència responent les preguntes de l'entrevista.

#### f. REPÀS DE LES RESPOSTES A LES PREGUNTES REALITZADES AL PÚBLIC

Les enquestes es van realitzar a dos persones d'alta edat majors de 70 anys, 5 persones de mitjana edat d'entre 35 i 55 anys i finalment a 10 adolescents d'entre 18 i 25 anys. En primer lloc, mitjançant preguntes obertes, es va arribar a la conclusió que el públic tant jove com de mitja i alta edat no van saber respondre a la pregunta més important de "quina és la diferencia entre la ceguesa i baixa visió" amb exactitud. La resposta va ser majoritàriament la ceguesa definida com no veure-hi absolutament res i en quant a la baixa visió, entre dubtes i amb inseguretat, definien la baixa visió com "veure-hi poc". Considerant aquesta primera pregunta, de forma generalitzada no van saber respondre a la pregunta de si creien i sabien quins diferents tipus de pèrdua visual existeixen. Una altra de les preguntes va ser si havien tingut mai l'oportunitat d'enfrontar-se o trobar-se en alguna situació en la qual haguessin d'interactuar amb alguna persona amb dèficit visual, ja fos al carrer o en algun lloc particular. La gran majoria sí que havien vist algun cas però no van haver d'interactuar i un petit percentatge sí que en coneixien a alguna persona a un nivell més íntim. Profunditzant amb aquesta pregunta, es va preguntar si creien que aquestes mateixes persones es sentien ben acollides per la societat i si creien que podrien actuar naturalment davant d'un cas en el que s'haguessin de veure necessitats a intervenir. La resposta més comú va ser "sí, i tant que es deuen sentir ben acollits o simplement "sí" com a pregunta afirmativa. A l'hora de respondre a la segona part de la mateixa pregunta, molts van respondre que no sabrien com fer-ho i molts tampoc s'ho havien plantejat mai. Una de les preguntes a destacar és si creien que les persones que portaven algun tipus d'ajut com, per exemple, un bastó, veien algun tipus de detall o simplement no veien res i la resposta més comú va ser que no hi veien res. Finalment, algunes preguntes a las quals no es va saber respondre era sobre com creien que podien sortir perjudicades a nivell social i emocional, quins tipus d'ajuts podien tenir i si l'ús del mòbil era accessible per a ells o elles, entre d'altres.

#### g. REPÀS DE LES RESPOSTES A LES PREGUNTES REALITZADES A LES PERSONES AFECTADES

Com ja s'ha comentat anteriorment, de les 8 persones contactades amb baixa visió o ceguesa, tant sols dues van accedir a compartir la seva experiència responent les preguntes de l'entrevista i una d'elles va decidir protegir la seva identitat responent des d'una perspectiva **anònima**. Era un cas d'una persona de sexe femení d'uns 45 anys, que va acudir a una consulta oftalmològica, a un dels hospitals de Barcelona, després de notar algun tipus de pèrdua en la seva visió en ambdós ulls. Un cop realitzades les proves

se li va diagnosticar un inici de retinitis pigmentària (Kierstan Boyd, 2023) amb un 30% del camp visual perifèric afectat. El cas va ser una resposta inesperada i dràstica on el professional va dir a la pacient que s'estava quedant cega i atemoritzada i sense saber què fer es va veure obligada a consultar, ben acompanyada, la segona opinió d'un altre centre mèdic, el COB (Centre d'Oftalmologia Bonafonte) que aquest és el mateix centre on vaig realitzar les pràctiques externes de grau i, per tant, el lloc on em vaig topiar i contactar amb ella. Allà, mitjançant una nova exploració visual van treure com a primer diagnòstic que la pacient tenia cataractes, que li ocupaven una gran part de la seva afectació visual. Li van proposar una cirurgia i amb l'extracció de les cataractes, una segona realització de les proves pel diagnòstic per donar més èmfasi a un diagnòstic més detallat i fiable. Els resultats van ser una adaptació òptica per cobrir el defecte refractiu que tenia per poder obtenir nitidesa a la gran part del camp visual no afectat, i una previsió de pèrdua completa del camp visual cap als 65 anys com a mínim, tenint en compte que podia existir la possibilitat de cura fins llavors amb cèlules mare. Es pot dir, per tant, que és incomparable la forma de tractar amb els pacients aquest tipus d'informació des del to d'un professional i a més especialitzat en l'àmbit de l'oftalmologia. Hem vist també que la poca concreció després de la primera consulta en un dels centres va donar una important desestabilitat emocional, en comparació amb la segona consulta on la pacient va estar disposada d'una millor forma a rebre la informació pertanyent.

El segon cas entrevistat va ser el cas de la **Maria Petit**, una noia reconeguda en una de les xarxes socials, més concretament a Instagram, actualment amb 30 anys, de Vilassar de Mar i es dedica en l'àmbit de la comunicació d'una empresa tèxtil. A més, ha accedit a moltes conferències per tota Espanya per defensar els drets laborals de la gent amb discapacitat i per la seva integració i a l'hora fa d'activista pels drets generals. Pel que fa a la seva història, de nena sempre havia estat bastant peculiar, es defineix com una noia molt moguda, impulsiva i una de les coses que més feia era sortir de festa. En una d'aquelles nits, amb tant sols 17 anys va patir una pèrdua sobtada de la visió i l'olfacte total com a conseqüència d'un accident traumàtic de trànsit. No hi veu absolutament res, amb un 100% de discapacitat visual. Després de 11 hores i mitja de cirurgia al centre hospitalari de la Vall d'Hebron, amb una esperança de conservar un 5% de visió restant que finalment no va poder ser-hi, Maria va haver de rebre la notícia que havia perdut la vista. Coneix què és la baixa visió i respon que es tracta d'un àmbit és immens, hi ha persones que potser tenen més nitidesa amb diferents camps de visió i altres menys, entre d'altres, és molt relatiu però que tot i així aquestes persones no podran arribar a experimentar mai el que realment succeeix a una persona cega fins que no arriba a ser-ho per una llarga durada de temps. La pèrdua total de la visió es descriu de forma molt més complexa que el simple fet de tancar els ulls, ella no viu pensant que no hi veu, la seva realitat està basada en unes imatges que produeix el seu cervell de manera automàtica com si s'estigués reproduint un compte imaginari amb els seus personatges però sense pensa-ho. "Hem de ser conscients que vivim a un món que no està fet perquè hi visqui gent cega, ja sigui per barreres socials, tectòniques o tecnològiques. Cada dia



que es surt al carrer és una aventura diferent, vaig tenir por i segueixo tenint-ne. Els carrers no estan fets perquè una persona cega hi navegui per ells, pots sortir al carrer i trobar-te una furgoneta, obres i moltes coses que impedeixen la normal circulació, per exemple ara que estan de moda les plataformes i molta gent diu què bé, que pla, i per les persones cegues és molt difícil orientar-se i saber distingir entre la vorera i la carretera. Que tingui recursos i m'hagi espavilat? Sí. Que es frustrant i genera molta impotència veure que vius a una realitat que per molt que donis de la teva part, no està feta perquè tu hi visquis? També.”, són les paraules que ens dona per a respondre a la pregunta que fa referència a la por que ha afirmat que sent a l'hora de sortir de casa. A nivell social, respon que un cop va tenir l'accident tenia dues opcions, o tancar-se i que la família es destruís per complet o que fes molta pinya i així va ser, tant a nivell familiar com d'amistats. Afirmar també que en un inici ella mateixa es va auto imposar que ja no faria amics, ja no tindria parella i va acabar anul·lant la seva personalitat per un instant, però amb el temps se'n va adonar que al seu dia a dia ponderaven més les seves característiques personals sent una noia sociable que no pas el fet de no tenir ulls. A l'entrevista, se li planteja també el fet de si recorda alguna situació en la que hagi hagut d'interactuar amb una persona invident anteriorment a l'accident i com creu que hauria actuat i la seva resposta va ser que no tenir cap record de trobar-se a cap persona invident al carrer i potser haver vist un cop algú amb un bastó on el seu instint va ser passar per la vorera i afirma “no sé com hagués actuat, segurament no ho hagués sabut, m'hagués bloquejat”. L'única manera de tractar una persona cega és tractar-la com un més i la forma de poder ajudar és fent una pregunta simple i clara, sense invair l'espai personal de la persona invident, on especifica que algun cop “t'estiren de l'espatlla sabent que no ho fan de forma mal intencionada”. Per a fomentar la interacció amb persones invidents i les que no ho son, l'ideal seria incrementar l'oportunitat de treballar les persones amb discapacitat de formar part en l'àmbit social d'una empresa i ser d'alguna forma mesclats sense prejudicis, no deixar de fer pedagogia que és el que fan gran part de les persones amb ceguesa cada cop que agafen un tren, per exemple. “Jo sempre intento saber-ne un poc més en tots els àmbits des del respecte”. Finalment, ens deixa clar que la vista, al final, és com la font principal d'estímuls i quan un ha de prescindir d'ella, acaba prestant més atenció a sons i altres sensacions que acaben per tant sent cada cop més desenvolupades, juntament amb el sentir de la orientació i la intuïció, entre d'altres. Un aspecte important a destacar d'aquesta entrevista va ser una situació posterior on Maria em va avisar prèviament abans de demanar un taxi, que molts no estaven disposats a oferir-li l'accés al servei pel fet d'anar acompanyada del seu gos guia amb els pèls i la saliva que poden deixar, com a forma de justificar l'acte i així va ser amb el primer taxi que vàrem parar.

#### h. Disseny del vídeo

Després d'haver anat presencialment a presentar una proposta de realitzar un anunci publicitari caritatiu juntament amb la ONCE, no va haver-hi cap resposta i, per tant, hem acabat fent un vídeo en format d'anunci publicitari finalment difós per les xarxes socials.



En un d'aquests dies de recerca, es va filmar a Maria Petit amb l'idea de realitzar el vídeo divulgatiu basat en la seva entrevista però no va ser suficientment curt i pràctic com per fer arribar la informació de forma eficient a la societat.

En el vídeo apareix com a primera imatge una noia sense cap característica a destacar que està en un ambient natural on s'aprecia un camí de ciment entre dos descampats de gespa amb arbres. Simultàniament es van reproduir unes imatges, des de la perspectiva de la mateixa noia, que representen dos tipus diferents de visió que pot tenir una persona amb dèficit visual i en aquest cas es tracta d'un camp central reduït i una hemianòpsia lateral. S'utilitzen aquestes representacions per donar a entendre d'alguna forma més experimental com i què pot arribar a apreciar una persona amb baixa visió. Tot seguit, en el vídeo apareix una transició on la primera imatge que apareix posteriorment és el centre de la ciutat de Barcelona, filmat en una hora punta en la que molts ciutadans acaben les seves activitats rutinàries d'entre setmana i retornen a casa ja sigui gent amb patinets, amb motos, cotxes, transport públic, entre d'altres. A més, hi ha turistes i treballadors amb camions que encara no han acabat la seva jornada. El vídeo acaba amb la mateixa noia que es veu arribar, acompanyada d'un bastó guia, a aquesta hora en aquesta ciutat amb aquesta situació per a afrontar, una situació generalment comú tots els dies. La intenció del vídeo ha estat representar la realitat que estan vivint les persones que pateixen alguna deficiència visual per tal d'empatitzar i despertar l'interès de conèixer com conviure i fer un lloc per igual en societat per a les persones que ho pateixen. Que aquestes persones puguin sentir-se plenament confiades en preguntar en algun moment de desorientació, que no es sentin rebutjades en situacions com per demanar un taxi sent acompanyades del seu gos guia, que puguin estar segures en tot moment de que estan circulant per un espai lliure de perills, que no hagin de tenir por perquè se'ls passi un patinet amb alta velocitat per la seva vora, i així molts exemples més. Concloent el vídeo, es dona a entendre que no és igual una situació com és un espai natural, sense gaires obstacles on la persona que pateix alguna deficiència visual es pot desplaçar amb plena confiança sabent que no necessita l'ajut de ningú i per tant pot actuar amb absoluta independència, versus una situació totalment contrària.

#### i. Disseny del tríptic informatiu

El disseny d'un tríptic informatiu ha estat una de les altres formes de divulgació plantejades que s'han dut a terme. En aquest tríptic es plasmen també algunes imatges on es representa els tipus de visió que tenen les persones que pateixen baixa visió o ceguesa, acompanyades d'informació bàsica sobre deficiència visual i indicacions pràctiques.

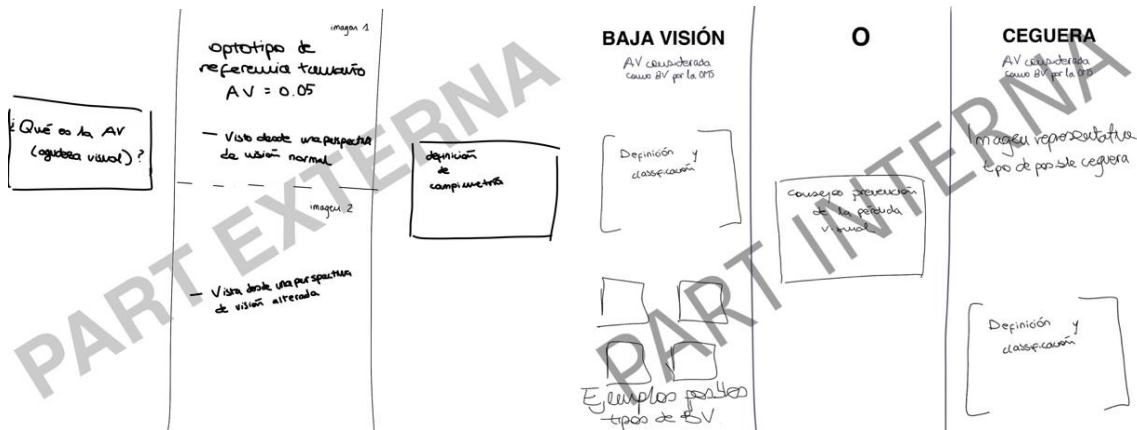


Fig. 2- Esbòs tríptic informatiu. Font propia

## 5. CONCLUSIÓ I DISCUSSIÓ

Per què, pel fet de no haver-me topat mai amb un cas de baixa visió o ceguesa, no m'han preparat mai per ensenyar-me les indicacions bàsiques per poder interactuar amb ells o elles, amb la seguretat de què no els estic destorbant? El fet d'haver-me auto-imposat aquest treball com un objectiu d'autoaprenentatge sobre com tractar amb les persones que tenen deficiència visual ha estat el motiu principal per posar-me en la seva pell.

Per a concloure aquesta recerca, hi ha molts aspectes a comentar. Des d'un to personal, baso aquesta discussió en la urgència que ha esdevingut per a mi i que hauria d'esdevenir per a tothom per a donar el lloc que es mereixen aquestes persones que de forma involuntària i sense elecció avui dia han d'afrontar la vida sense visió. La vida d'aquestes persones passa a ser una vida paral·lela plena d'imaginació i variacions emocionals basades en segons de temps, provocades majoritàriament per diferències socials, més que per la pròpia pèrdua en si. A més que he descobert que fins a l'actualitat he estat tenint una inseguretat que he estat capaç d'afrontar i que gairebé el cent-per-cent de la població mundial hauria d'afrontar, i és la dificultat de comunicació amb les persones invidents. L'educació primària es basa en l'adquisició de coneixements principalment acadèmics i seria una bona oportunitat per introduir els conceptes de dèficit i discapacitat per donar a entendre que hi ha situacions on hi ha persones més vulnerables que altres a l'hora de realitzar tasques o de relacionar-se.

Conceptes com l'empatia, ja esmentat durant la memòria, és important per a destacar d'aquest projecte, ja que seria la solució de molts dels problemes relacionats amb la discriminació i la seva dificultat d'adaptació en societat. Recordem que abans de prendre decisions, també s'ha de tenir en compte a les persones amb dèficits, demanant-los-hi l'opinió, ja sigui a l'hora de realitzar obres al carrer com per decidir on dur a terme les eleccions municipals, per exemple.

Ara ja sabem també que tot i que en molts dels casos de pèrdua visual és progressiva, aquesta també pot ser traumàtica o sobtada i les formes de respondre varien segons sigui una o l'altra. Encara així, les formes de realitzar el diagnòstic i transmetre la

informació des d'un aspecte professional en l'àmbit sanitari pot arribar a tenir una rellevada importància en aquesta.

## 6. AGRAÏMENTS

La meva forma de reconèixer l'agraïment que tinc cap a les persones que m'ha ajudat a dur a terme aquest treball de final de grau és mencionant-les textualment en aquest apartat. Gràcies a Jordi Ruiz i Rut Ferré pel suport audiovisual, al professor Lluís Pérez pel suport material, al Centre d'Oftalmologia Bonafonte qui ha contribuït en la meva adquisició de coneixements basats en salut visual i que a més ha estat el mitjà principal que m'ha ajudat a topar-me amb casos de deficiència visual. Gràcies al públic que ha accedit a contribuir responnent les preguntes d'entrevista sobre el nivell de coneixement dels conceptes de baixa visió i la ceguesa per part de la població. Agrair també a les persones amb deficiència visual que han estat disposades a compartir amb mi la seva experiència i tanmateix a Maria Petit, amb un 100% de discapacitat visual, qui m'ha ajudat a entendre una mica més què és no poder percebre cap tipus d'informació visual i a rompre la inseguretat de com interactuar amb ells i elles. Finalment i no menys important, agrair a la facultat com a mitjà del plantejament del treball de final de grau i a la meva tutora i directora Aurora Torrents, sense qui no hagués estat possible formalitzar degudament l'estructura, les idees i el projecte en si.

## 7. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Consejo General ONCE (2023). Requisitos de afiliación a la ONCE. DOI:

<https://www.once.es/dejanos-ayudarte/afiliacion/requisitos-de-afiliacion-a-la-ONCE>

Consejo General ONCE (2023). Ceguera y deficiencia visual. DOI:

<https://www.once.es/dejanos-ayudarte/la-discapacidad-visual/concepto-de-ceguera-y-deficiencia-visual>

Klauke S., Sondocie C., Fine I. (2023). The impact of low vision on social function: The potential importance of lost visual social cues. *Journal of Optometry*, volume 16, Issue 1, Pages 3-11, ISSN 1888-4296. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.optom.2022.03.003>

Jonathan Jackson A., James S. Wolffshon. (2007). *Low Vision Manual*, Butterworth-Heinemann, pages 351-360, ISBN 9780750618151. DOI: <https://doi.org/10.1016/B978-0-7506-1815-1.50026-X>

Jonathan Jackson A., James S. Wolffshon. (2007). *Low vision assessment*, Chapter 5: the psychology of low vision. DOI: <https://doi.org/10.1016/B978-0-7506-1815-1.50026-X>

OMS (2019). Primer Informe Mundial Sobre la Visión, Comunicado de prensa Ginebra.  
DOI: <https://www.who.int/es/news/item/08-10-2019-who-launches-first-world-report-on-vision>

Moudatsou M, Stavropoulou A, Philalithis A, et al. (2020). Healthcare Basel, The Role of Empathy in Health and Social Care Professionals. DOI: 10.3390/healthcare8010026

Consejo General ONCE (2021). Cómo ayudar a las personas con ceguera, Relación y comunicación, Ayuda al desplazamiento. DOI: <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/acercate-a-las-personas-con-ceguera>  
(ONCE, 2021)

Kierstan Boyd (2023). Qué es la retinitis pigmentaria? American Academy of ophthalmology. DOI: <https://www.aao.org/salud-ocular/enfermedades/retinitis-pigmentaria>

British and Irish Orthoptic Society, BIOS (2016). Visual field loss following stroke or brain injury. DOI: <https://www.bfwh.nhs.uk/wp-content/uploads/2016/09/3.-Visual-field-loss-following-stroke-or-brain-injury.pdf>

Wikipedia (2023). Elisabeth Kübler-Ross. DOI: [https://en.wikipedia.org/wiki/Elisabeth\\_K%C3%BCbler-Ross](https://en.wikipedia.org/wiki/Elisabeth_K%C3%BCbler-Ross)

## 8. ANNEXOS

### **Preguntes d'entrevista a Maria Petit**

Quin grau de pèrdua visual tens, a prop / lluny...?

Ets cec de naixement o va ser una pèrdua sobtada o gradual?

Coneixes la diferència entre baixa visió i la ceguesa?

Quina va ser la causa de la patologia?

Quan te'n vas adonar? Com et van transmetre la notícia?

Quina va ser la teva primera reacció? Com podries descriure la teva manca de visió?

Una cosa semblant a la foscor presenciada quan tanquem els ulls?

Tens els suficients recursos per valdre't per tu mateixa/o?

Com va reaccionar la teva família davant la notícia? Com van reaccionar les teves amistats?

Com diries que ha canviat la teva vida a nivell laboral/social/familiar/personal?

Quines habilitats creus que has pogut descobrir en tu mateix/a?

Actualment utilitzeu algun tipus d'ajuda òptica?

Com et sents a la teva vida social? Tenia por al principi anar sola/o pel carrer?

Què creus que pensa la gent al carrer quan aprecien que tens baixa visió/ceguesa?

Com actuaves tu abans d'arribar a aquesta situació, en trobar alguna persona amb bv/ceguesa pel carrer?

Creus que la societat empatitza amb la teva situació?  
Com t'agradaria que actués el teu entorn pel que fa a la teva posició?  
Creus que la gent coneix els diferents tipus de pèrdua visual?  
Creus que la gent sap com actuar?  
Has passat alguna situació incòmoda amb algú i què diries tu a aquestes persones?  
Finalment, et sents motivat/da en ajudar amb la recerca i participar en activitats per impulsar la millora de recursos en l'àmbit de la baixa visió?

### **Preguntes d'entrevista al públic**

Has sentit a parlar de la ceguesa? Com la definiries?  
Saps què és la baixa visió?  
Quins tipus de pèrdua visual creus que existeixen actualment?  
Creus que es poden tractar?  
Coneixes alguna persona que pateixi dèficit visual? En cas afirmatiu, aquesta persona és del teu entorn?  
T'has trobat amb algun cas ja sigui al carrer, al transport públic, entre d'altres? En cas afirmatiu, què has pensat?  
Has tingut mai l'oportunitat de parlar del tema i interactuar amb aquestes persones?  
Has tingut alguna situació en què hagis tingut la necessitat d'ajudar-ne algun/a? Creus que podries parlar naturalment amb ells o elles?  
Creus que les persones acompanyades d'alguna ajuda com ara un bastó, poden arribar a percebre'n algun detall?  
Alguna vegada t'has preguntat com s'han de sentir davant de la situació de sortir sols al carrer?  
Com creus que ha d'afectar la pèrdua visual a nivell emocional?  
T'agradaria normalitzar la convivència entre la societat, més enllà de l'adaptació de serveis adequats per a ells o elles?  
Creus que ells se senten aïllats per la societat? En cas negatiu, creus que els agradaria ser més ben integrats a nivell social?  
Com creus que seria la millor manera de divulgar, notificar aquest tema i a més aconseguir un acostament humanitari?

### **Tríptic**

<https://drive.google.com/file/d/13dvnhvKi2z-ZiUiAnTBgzZr6wC5BoGXB/view?usp=sharing>

### **Vídeo**

<https://youtube.com/shorts/RU-52dZ4t38?feature=share>