

Cómo adaptarse a la vida con baja visión

Fecha: 20 de noviembre de 2024

Con: Dr. Allysin E. Bridges-German, OTD, MA, OTR/L, BCG, CAPS

La información proporcionada en esta transcripción es un servicio público de BrightFocus Foundation y no constituye consejo médico. Consulte a su médico para recibir asesoramiento médico, dietético y de ejercicio personalizado. Cualquier medicamento o suplemento debe tomarse solo bajo supervisión médica. BrightFocus Foundation no respalda ningún producto o terapia médica.

Nota: este chat o charla ha sido editado para mayor claridad y brevedad.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Hola y bienvenidos. Soy la Dra. Diane Bovenkamp, vicepresidenta de Asuntos Científicos de BrightFocus Foundation. Estoy encantada de ser su anfitriona en el Macular Chat de hoy, titulado «Como adaptarse a la vida con baja visión». Macular Chats son un programa mensual diseñado para proporcionar a las personas que viven con degeneración macular y a los familiares y amigos que les apoyan información directamente de los expertos. El programa de investigación sobre la degeneración macular de BrightFocus Foundation ha financiado casi 53 millones de dólares en becas científicas para explorar las causas profundas y las posibilidades de prevención, tratamiento y cura de la degeneración macular, y actualmente invierte en 49 proyectos de investigación activos en todo el mundo. Me complace presentarles a la oradora invitada de hoy, la Dra. Allysin Bridges-German, que es terapeuta ocupacional, especialista certificada en envejecimiento y visión, y está certificada en gerontología. Tiene más de 22 años de experiencia en el tratamiento de adultos e incluso de adultos mayores con diversos diagnósticos en distintos entornos. En la Universidad de Towson en Maryland, Allysin es la Coordinadora del Doctorado Capstone, así como Profesora Asistente Clínica, donde continúa su investigación y exploración de las comunidades amigables de adultos mayores y la prevención de caídas. Allysin es esposa y madre de dos hijos y un perro, que la mantienen muy ocupada. Dra. Bridges-German, muchas gracias por acompañarme hoy.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Muchas gracias por invitarme hoy.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Sí. Y creo que todos vamos a estar hablando de algo que, creo, realmente puede ayudar a cambiar la vida de muchas personas, pero no mucha gente lo sabe. Por lo tanto, estoy muy interesada en saber qué información puede proporcionar a nuestra audiencia hoy, así que gracias.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: ¡Claro que sí! Me emociona contártelo.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Bien. Bien, sin más preámbulos, entremos en materia. Para que lo sepan, el título del tema de hoy trata de cómo adaptarse a la vida con pérdida de visión. Y eso puede ser diferente para cada persona. Por supuesto, se pueden tener varios grados de pérdida de visión. Y puede cambiar con el tiempo a medida que cambia nuestra visión, así que no hay una solución igual para todos. Pero realmente espero que nuestros oyentes de hoy puedan personalizar todo y llevarse al menos una cosa que realmente pueda ayudar a cambiar sus vidas hoy. Pero empecemos primero por saber más sobre lo que usted hace como terapeuta ocupacional. ¿Puede decirnos qué es un terapeuta ocupacional? Y luego, ¿puede darnos una breve descripción general de lo que hace en particular?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Por supuesto. Los terapeutas ocupacionales o (OT, por sus siglas en inglés) somos excelentes solucionadores de problemas. Consideramos a la persona o incluso a un grupo de personas o una población de forma holística. Y lo tenemos en cuenta en todo su aspecto -físico, emocional, cultural, espiritual- y les ayudamos a alcanzar un nivel funcional en su desempeño diario para realizar ocupaciones, que son las tareas cotidianas, no las que sólo tienes que hacer, sino las que también quieres hacer. Así que, en mi caso, tengo dos papeles. Soy investigadora y clínica. Me convertí en investigadora docente hace unos años, cuando llegué a la Universidad de Towson, pero como mencionaste, llevo más de 22 años en el ámbito clínico. Y ahora mismo, estoy investigando el pickleball y el Parkinson para ver si es una intervención significativa para reducir el riesgo de caídas en personas con Parkinson. Ahora mismo tengo estudiantes que practican deportes de adaptación y están poniendo en práctica el lacrosse para niños ciegos utilizando pelotas con sonido. Así que hay muchas cosas realmente interesantes que los terapeutas ocupacionales pueden hacer, ya sea en la clínica o detrás de las pantallas en la investigación.

Dra. DIANE BOVENKAMP: ¡Vaya! el pickleball y los deportes, ya sea con una pelota que emite un sonido o cualquier otra técnica de adaptación, eso suena como si fuera otra llamada moderada, así que tal vez podamos volver a eso más adelante.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: ¡Otra charla para otra ocasión!

Dra. DIANE BOVENKAMP: Sí, sí, eso es genial. Pero también es posible que la gente haya oído hablar de algo que se llama terapeuta de baja visión (LVT, por sus siglas en inglés) o especialista en baja visión. Entonces, ¿cuál es la diferencia entre un terapeuta ocupacional y un terapeuta de baja visión?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Muy buena pregunta. No todos los terapeutas

ocupacionales tienen un certificado de baja visión ni están especializados en este campo. Se necesita una formación adicional y una certificación. Un terapeuta de baja visión puede ser un OT, pero también puede ser un optometrista o un oftalmólogo. Un terapeuta ocupacional de baja visión (OT-LVT) es alguien que ha pasado por esa otra educación y esa especialización para centrarse en la baja visión y ayudar a la gente a hacer esas mismas cosas de las que hablaba, a volver a funcionar en su vida diaria, porque sabemos que la baja visión está afectando a tu vida diaria y probablemente también a tu salud mental. Tal vez se sienta frustrado, tal vez esto lo esté deprimiendo, tal vez esté enfadado porque no puede hacer las cosas que hacía antes, y podemos ayudarle a recuperar eso mientras rehabilitamos su visión.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Eso suena genial, y estabas hablando de cualificaciones, y no lo mencioné a todo el mundo en línea, pero la Dra. Bridges-German tiene cualificaciones después de su nombre. Dice: «OTD, MA, OTR/L, BCG y CAPS». Así que, podemos ir y buscarlo en Google más tarde, lo que significa cada una de ellas, pero suenas que estas bien cualificada, así que me alegro de que te tengamos en la llamada.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Bien, gracias.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Así que, ahora que sabemos cuáles son estas ocupaciones, ¿cuál es la mejor manera de encontrar un terapeuta ocupacional o de baja visión? Y ¿necesitan las personas una remisión o referido para hacer una cita?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí, así que para encontrar uno nos basta usar el viejo Google, ¿verdad? Si usted está en un lugar donde hay un gran hospital que hace la investigación, como aquí en Maryland, Johns Hopkins tiene el Wilmer Eye Institute (Instituto Oftalmológico). Y una rama del Wilmer Eye Institute es el Lions Vision Research and Rehabilitation Center (Centro de Rehabilitación e Investigación de la Visión Lions). Así que, si buscas en Google lugares con rehabilitación de baja visión, ahí es donde debes buscar. Pero también hay que asegurarse de que cuentan con un terapeuta ocupacional entre su personal, ya que nos fijamos en aspectos concretos que no sólo examina un terapeuta de baja visión. Nos fijamos en las funciones de tu vida diaria y, como he dicho, te observamos de forma holística para poder captar todo tu bienestar. Para ver a un terapeuta ocupacional de baja visión es necesario que te refiera tu médico de atención primaria.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Supongo que dependerá del tipo de seguro que tenga cada uno, ¿no?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí. Por lo tanto, Medicare B cubrirá eso. Los seguros privados individuales independientes varían, por lo que definitivamente tiene que

consultarlo. Por lo general, las cuentas de ahorro para la salud (HSA, por sus siglas en inglés) y las cuentas de gastos flexibles (FSA, por sus siglas en inglés), como las cuentas de gastos flexibles que usted establece antes de la deducción de impuestos, por lo general cubren ese gasto, también. Por lo tanto, si usted tiene esa configuración de un beneficio, como en el caso de que usted este trabajando y tiene esa configuración, es una maravillosa manera de pagar por eso.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Bien, eso es bueno. Y también, -y sé que esto es sólo una idea que tenía- pero sé que hay otros recursos, también. ¿Habría terapeutas ocupacionales en algún lugar como, por ejemplo, la Federación Nacional de Ciegos de Baltimore, que enseñaría a la gente a moverse en la cocina o a orientarse por las calles? ¿Es alguien con una cualificación similar o es algo completamente diferente?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: No, claro que no. Es un gran recurso. Tenemos suerte de tenerlo.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Bien, excelente, ese es otro lugar, así que siempre podemos poner el enlace web a eso después del Chat, también.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Maravilloso. Sí, excelente.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Genial. Y sé que esto es una especie de imagen, pero ¿cómo es tu día típico? Sé que nadie tiene un día típico, pero ¿cuántas citas tienes con cada persona, y son en una oficina o en casa de un individuo, sólo tal vez para establecer la escena de lo que la gente podría estar esperando cuando vas a ver a alguien que es un terapeuta ocupacional o de baja visión?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Por supuesto. Bueno, si me pongo mi "sombrero" clínico, una vez que encuentre su centro y una vez que haga su cita, el OT obtendrá sus registros médicos, revisará todo, incluyendo sus exámenes optométricos porque muchas veces esto sucederá en un entorno clínico ambulatorio. Verán qué recomienda el optometrista en cuanto a dispositivos de baja visión. A continuación, el terapeuta ocupacional realizará una evaluación para obtener información sobre tu funcionamiento actual y los dispositivos que utilizas. Realizará la evaluación ocular propiamente dicha y, a continuación, hará recomendaciones sobre cualquier equipo de adaptación nuevo que pueda utilizar, como anteojos o gafas de alta potencia, o empezará a introducirle en técnicas de baja visión, como el entrenamiento de visión excéntrica para mejorar todo su rendimiento ocupacional, su forma de hacer las cosas. Las sesiones posteriores a la evaluación podrían incluir más capacitación, quizá tareas o modificaciones o adaptaciones del entorno, posiblemente derivaciones a recursos comunitarios o incluso federales adaptados a esa persona en concreto. Pero

todos sabemos que las barreras no surgen en el vacío ni en una burbuja, por lo que el terapeuta ocupacional simultáneamente tendrá en cuenta cualquier otro problema que puedas tener para maximizar los mejores resultados. Así que, si también tienes artritis, ¿qué otra opción podría ser buena para ti si la lupa de mano no funciona? Entonces, el número de visitas depende de la persona y de sus necesidades, así que realmente varía. Nos encanta ver a las personas en sus casas porque es su entorno natural. Es donde nos gusta pasar mucho tiempo. Y es difícil simularlo en una oficina, pero la mayoría de estas sesiones, como he dicho, tienen lugar en una oficina.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Y suena un poco alocado, pero sólo para explicar una cosa, ¿qué es el entrenamiento de visión excéntrica? Porque con la degeneración macular, tienes una parte de la retina que no funciona, ¿es ahí donde realmente se puede enseñar a la gente a ver con otra parte de la retina?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí, sí. El entrenamiento de visión excéntrica consiste en averiguar dónde está el punto más fuerte del ojo. Así que, si piensas en un reloj -12, 3, 6 y 9- donde están situados, averiguamos dónde está tu mejor visión, ¿dónde ves mejor? Y entonces empezamos a fortalecer esa zona y a observarla para que visualices y veas más cosas en ese punto de las 6:00, para que lleves las cosas a esa zona de visión. Y eso mejorará, probablemente, tu calidad de vida, porque ahora estás enfocando cosas que puedes ver y porque ahora sabes dónde estás viendo mejor las cosas.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Eso es una locura. Es como terapia física para tu retina o algo así.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí, para tus ojos.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Eso es genial. Y luego la otra cosa que no mencionaste, pero sé que mucha gente tiene, a medida que envejeces, son problemas de audición, y por lo que podría haber herramientas como, por ejemplo, «caray, ¿cómo se puede oír el timbre?». O lo que sea, así que, si usted tiene problemas de visión y audición, ¿hay dispositivos para ayudar con eso?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Desde luego. Lo divertido de los terapeutas ocupacionales es que tenemos muchos dispositivos y herramientas divertidos que podemos utilizar. Como he dicho, nada sucede en una burbuja. No tenemos una cosa específica y podemos tratarla. Así que, si tienes dificultades de visión y audición, hay cosas con alto contraste o numeración grande. Están las lupas, hay software de lectura de pantalla y de dictado. Hay un circuito cerrado de televisión que te amplía las cosas, relojes y teléfonos sonoros que hablan o tienen números grandes para que puedas usar

esa representación visual. Una vez que tienes un poco de entrenamiento excéntrico, puedes utilizar esas cosas. La textura se utiliza mucho. Utilizamos muchas texturas en las superficies para que empieces a utilizar diferentes sentidos.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Sí, eso está realmente excelente. Así que, ¿cuáles son algunas de estas otras amplias categorías de dispositivos y ayudas que están disponibles? Porque sé que un oyente había preguntado en la preparación de esto: ¿Qué herramientas existen para ayudar con las dificultades de visión? Sé que acabas de hacer una lista rápida, pero ¿podrías dar más detalles? Tal vez, cuando menciones el “bufé”, alguien que esté escuchando pueda decir: «Dios mío, tengo que conseguir eso. Eso es lo que necesito».

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí, también hay diferentes aplicaciones para el teléfono, que son realmente geniales. Hay una llamada LookTel, que reconoce la moneda, que creo que es realmente genial. Incluso la tecnología cotidiana, como un iPad se puede utilizar como una cámara para identificar su medicamento o ampliar las recetas, incluso su correo. Hay pastilleros con audio que identifican las pastillas y las arrojan cuando es hora de tomarlas. Así que se puede configurar, aunque sean varias veces al día y varias pastillas. Así pues, la medicación puede ser muy complicada, sobre todo si tomas varios medicamentos a distintas horas del día, así que puede ser muy, muy importante.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Y leí hace unos años -no sé si todavía está disponible- que, si vas de compras, muchas veces puede ser difícil saber de qué color es la ropa. ¿Hay algo para tu teléfono con lo que puedas escanear las etiquetas de la ropa y te diga de qué color es?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí, así es. Hay tantas aplicaciones de teléfono diferentes por ahí, y me gustaría saber más de ellas, pero hay tantos tipos diferentes de escáneres que te dicen los colores, se los leerá a usted. Hay tantos. Es asombroso. Y hay incluso más de lo que había, como, hace un mes.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Así que parece que la gente podría investigar por su propia cuenta, pero creo que ir a un terapeuta ocupacional si... Quiero decir, supongo que es genial que estemos en esta era en la que mucha gente tiene un teléfono inteligente. Y si no tienes un teléfono inteligente, este podría ser un buen argumento para tratar de conseguir uno porque hay aplicaciones que podrían hacer tu vida mucho más fácil. Al igual, usted podría ser capaz de ir totalmente, de manera independiente e ir de compras y sólo tiene que utilizar este escáner.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Por supuesto.

Dra. DIANE BOVENKAMP: ¿Es azul marino, es negro, es la talla, extra grande, ya sabes? Así que, se trata de empoderamiento, ¿verdad?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí, y mi marido es terriblemente daltónico, así que tampoco sería capaz de notar la diferencia.

DR. DIANE BOVENKAMP: Sí, ¿qué es, que el 9 por ciento de los hombres en la sociedad tienen un daltonismo para distinguir el rojo y verde, ¿verdad? Así que eso también es algo que las personas que no tienen degeneración macular podrían beneficiarse de algunas de estas herramientas, igual.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Desde luego. Y se acercan las vacaciones, y puedes pedir ese teléfono inteligente.

Dra. DIANE BOVENKAMP: De acuerdo. Muy bien, vamos a llegar a algunos cheques o regalos de vacaciones más adelante, así que eso está en la lista. Tenemos algunas preguntas de los oyentes específicamente sobre productos para ayudar con la lectura. Has repasado algunas de ellas. En concreto, dos preguntas: ¿Cuál es una lupa o lámpara de aumento de mejor calidad para ayudar a leer? Y la otra es: ¿Cuáles son los mejores productos para ayudar con la lectura en general? Supongo que no importa si tienes un teléfono, una computadora o lo que sea.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Claro, por supuesto. Pues, he encontrado que Optelec tiene probablemente una de las mejores y más utilizadas lupas de mano. Tiene luz, sirve para leer, no es la más cómoda, pero probablemente sea una de las mejores y bastante universal. Varios pacientes me han dicho que no les gustan las lupas con soporte, las que se pueden colocar justo encima del libro en un escritorio, porque son aparatosas, estorban y no son muy funcionales para lo que necesitan. Así que, como mucha gente tiende a sentarse en un lugar de su casa donde les gusta leer, usan esa lámpara de pie o una versión con pinza y cuello de cisne. Hay una en particular que es una lupa de suelo 3-en-1 que he utilizado de Amazon con un brillo ajustable. y es sólo una lupa de suelo 3-en-1 con brillo ajustable. Y me encanta esa, y a los pacientes parece que les encanta esa. Tiene una buena altura, funciona bien, y el aumento es realmente bueno.

Así que eso en cuanto a calidad, pero en cuanto a lectura, que es una actividad de ocio que no me empezó a gustar hasta que fui mayor, y ahora uso Audible, que me parece genial para escuchar podcasts y libros. Tiene una versión gratuita, que acabo de descubrir, y he estado pagando todo este tiempo. LibriVox es una plataforma sin ánimo de lucro que ofrece libros de dominio público gratis, trabaja con bibliotecas y escuelas para ofrecer también audiolibros gratis. Obviamente, están los libros en letra grande.

Cómo adaptarse a la vida con baja visión

Se ofrecen en tu biblioteca local, y también se pueden pedir en Amazon o Barnes & Noble. Pero también hay algunos sitios web especializados en este género. Uno es DoubledayLargePrint.com, y otro BookDepot.ca, y ambos se centran en libros de letra grande.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Bueno, eso es genial. No sé si lo mencionaste, pero también hay, además del acceso al audio de los libros, es si, digamos que eres un estudiante o quieres que te preparen un libro en particular, hay lugares como Learning Ally, solía llamarse Recording for the Dyslexic, y yo solía ser voluntaria, y era la especialista en libros de texto de genética y biología.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Eso es genial.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Así que, sí, si eres un estudiante, en realidad puedes... si te adelantas, si quieres enviarles tu libro de texto, sé que hay un Learning Ally. He sido voluntaria en Boston y Washington, D.C. En realidad, se puede solicitar que lo preparen, ya sabes, antes de que comience la escuela, y luego la gente simplemente te lo describe. De todos modos, así que esos son... pero hay tantas cosas. Pero claro, no puedes usarlo si no sabes que está ahí.

Una de las cosas que quería recordar a la gente, no se asusten si no pudieron anotar todo esto, porque estábamos hablando muy rápido porque estamos muy entusiasmados con esto. Vamos a enumerar todos estos productos y enlaces y empresas en la transcripción más tarde. Y en realidad, hay que decir que, sé que algunas personas dudan en utilizar Amazon o hacer pedidos en línea, pero como usted ha dicho, es una manera, incluso si usted no desea utilizar Amazon en sí, como muchas tiendas de ladrillo y cemento, así, usted puede ordenar en línea para conseguirlos y puede llamar y obtener un comprador personal o alguien que le ayude. Creo que hay muchas herramientas que pueden ayudar. Bueno, en realidad, sí, para los víveres, como en casi todas las tiendas de comestibles ahora, usted puede tener un comprador personal o ir y conseguirlos para usted, e incluso se puede entregar a domicilio, en la puerta de su casa, así que eso es realmente útil.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí, definitivamente hemos llegado a esa edad en la que podemos pedir que nos traigan cualquier cosa directamente a la puerta de casa.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Sí, y luego todos nos ponemos fuera de forma porque no salimos de casa. Pero, de todos modos, esto es un buen comienzo: Si nos quedamos más tiempo en casa, ¿cuáles son algunas maneras que los oyentes pueden hacer para que su hogar sea más seguro? Y también limitar la posibilidad de caídas, especialmente si vives con otra persona, supongo, y la gente puede reorganizar las cosas y no saberlo,

y tú no lo sabes, pero ¿algún consejo?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí, una cosa muy importante es pedir a la gente que no reorganice o mueva las cosas de sitio sin avisarte. Claro, porque estás acostumbrado a ese modelo. Hay una configuración particular, y cuando tienes baja visión, es perjudicial cuando algo se mueve. Así que, cuando vives con otras personas, tiene que saberse que no se puede mover algo sin que tú lo sepas. Si se mueve, excelente. Sólo tienes que decírmelo. Una de las mejores cosas que hago personalmente son las evaluaciones de vivienda, y es específicamente por seguridad para disminuir los peligros y reducir el riesgo de caídas.

Y luego te hacemos recomendaciones personalizadas para ti y solo para ti. Así que, por supuesto, puedes pedirle a un terapeuta ocupacional que haga una evaluación de la seguridad de la vivienda, pero si eso no está en tu agenda, siempre puedes optimizar tu iluminación. La iluminación es muy importante. La iluminación de tareas, es decir, cosas como leer, coser o cosas por el estilo, siempre debe estar por debajo del nivel de los ojos. Así se reduce el deslumbramiento. Hay tantos tonos, colores y potencias de bombillas que puede realmente ser difícil saber qué es lo mejor para ti, así que preguntar a un terapeuta ocupacional de baja visión es un buen comienzo. La coloración de contraste puede ser muy útil para distinguir cambios en las superficies, así como para localizar objetos, como marcar el borde de los escalones o utilizar una tabla de cortar clara para las carnes más oscuras, como la carne roja, o tazas de medir negras para la harina y el azúcar. A mí me gusta utilizar puntos oscuros de altorrelieve en los electrodomésticos que más se utilizan, como los diales de las estufas o fogones o los botones del microondas. Las pinturas puff (hinchable) son otra gran solución de bajo costo porque están disponibles en muchos colores brillantes y añaden textura al entorno. La organización siempre será tu amiga, para reducir cualquier tipo de desorden en los pasillos, sobre todo si tienes niños o mascotas. Obviamente, no puedes predecir lo que van a hacer las mascotas. A las mascotas les encanta acercarse y acariciarte, así que ten cuidado con tus gatitos que se acercan para rasguñar tus piernas. Codificar tu armario por colores puede ser un truco muy bueno usando ese escáner del que hablabas, Diane. Sí. Esos son sólo un par de pequeños trucos. Las barandillas son muy útiles dentro y fuera de casa para agarrarse. Me encantan. Las barras de apoyo o sujeción son siempre mi opción en los baños, las superficies antideslizantes para el interior de la bañera o la ducha, cualquier cosa que reduzca los resbalones.

Dra. DIANE BOVENKAMP: ¿Y las escaleras? ¿Recomienda algún tipo de cinta o algo así por el estilo para señalar el borde?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Así que, si el contraste de color es bueno para ti, úsalo. Si la textura es buena, hay cinta donde la superficie es algo áspera o arenosa, puedes usarla. Puedes usar cinta reflectante si eso es algo que te funciona. Puede que tengas que probar y equivocarte para ver qué funciona mejor, pero la cinta no es tan cara como para que no puedas probar y equivocarte un poco. Pero pegar con cinta adhesiva esos bordes es una gran manera de diferenciar entre cada paso para que no sean esta gran mancha. En realidad, acabo de recomendar algo aquí en mi trabajo. Tenemos un edificio nuevo, y nuestros escalones son todos grises, y me sentí un poco mareada en un momento mirando hacia abajo porque era todo gris. Y no sé si es porque estaba deshidratada o algo así, pero el gris se desvaneció, y yo estaba como, «Necesitamos tiras. Necesitamos algo en el borde de estos escalones», porque cualquiera, con baja visión o no, podría tropezar fácilmente con ellos y dar un paso en falso.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Absolutamente. Me estás dando muchas ideas que necesito para hacer en mi casa, también. Otra cosa, hablabas de varios tipos de bombillas, y sé por experiencia propia que hay tantas. Ya no es sólo la bombilla incandescente, ¿sabes?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí, claro.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Hay todos estos diferentes tipos de LED y lo que sea, y hay diferentes tipos de Kelvins y sé que, para mí, por alguna razón, cualquier cosa por encima de 3.000 Kelvin como que me causa un dolor de cabeza de migraña. ¿Sabes lo que quiero decir?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí.

Dra. DIANE BOVENKAMP: ¿Es algo que aconsejas a la gente? Y no me gusta la luz del día. El resplandor de la luz del día es una locura. Me lastima los ojos. Así que me gusta la versión más cálida. De todos modos, ¿qué tipo de consejo da a la gente sobre el tipo de bombillas?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Y, de nuevo, creo que es muy específico de la persona. Yo también soy una persona cálida, porque soy fotosensible. Así que esas luces realmente oscuras, las brillantes, las fluorescentes son horribles para mí. Hablando de migraña. Seguro que me causa migraña una luz muy blanca y brillante. Si me das una luz suave, me va mucho mejor. A algunas personas no les va bien una luz suave de bajo Kelvin; no es suficiente. Así que, de nuevo, se necesita un poco de ensayo y error, pero ahí es donde ese terapeuta ocupacional de baja visión será realmente útil para ayudarte a averiguarlo porque tienen esas herramientas en su poder para ayudarte a resolverlo.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Perfecto. De acuerdo. Dos lugares de la casa en los que pasamos mucho tiempo son la cocina y el baño. Y sé que nos diste muy buenos consejos en tu larga lista de ideas. ¿Hay cosas que quieras destacar? He ido a varias ferias y he visto aparatos realmente estupendos. Una de las cosas que me pareció realmente genial fue: ¿Cómo sabes cuando estás sirviendo tu café o tu bebida que lo estás sirviendo y no se va a desbordar en el vaso? Y hay un pequeño clip que puedes enganchar y que emite un pitido cuando el agua o lo que sea que estás vertiendo se acerca al borde o parte superior.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Lo que quiero decir, supongo que podrías humedecer el dedo en el vaso, pero si estás sirviendo una bebida a otra persona, eso podría no ser higiénico.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí, puede que no les guste. Y si está muy caliente, puede que a tu dedo tampoco le guste. Pero sí, hay un pequeño dispositivo que se engancha en la parte lateral de tu taza, vaso, jarro, lo que sea que estás bebiendo, y es increíblemente sensible, así que en cuanto el líquido lo toca, emite un pequeño pitido. Y es una de esas piezas adaptativas de bajo costo y baja tecnología que se pueden comprar a través de tu terapeuta ocupacional o puedes encargarlo en tu farmacia local. Obviamente, Amazon siempre tiene casi de todo, pero si hablas con tu terapeuta ocupacional sobre cualquier tipo de equipo de adaptación para baja visión, ellos son las personas a las que debes acudir porque tendrán equipos de adaptación para alimentarte, para comer, para cocinar, para que no te cortes cuando preparas la comida, para hacer cosas en la estufa, para asegurarte de que no te resbalas con agua caliente hirviendo en la mano... todas estas cosas que otras personas tienden a dar por sentadas y que se vuelven muy peligrosas muy rápidamente.

Dra. DIANE BOVENKAMP: ¿También ofrecen capacitación? Por ejemplo, si alguien decide que quiere un aparato XYZ y ustedes deciden que puede ser ideal para la cocina, pero tal vez alguien no sabe cómo utilizarlo o está un poco nervioso, ¿proveen capacitación? ¿Forma parte de su servicio?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Por supuesto. No estaríamos actuando con la diligencia debida si nos limitáramos a dar a alguien un equipo y le dijéramos: «Pásalo bien. Adiós. Diviértete con esto». Sí, todo eso forma parte de lo que hacemos. Cada vez que introducimos una nueva pieza de equipo, la capacitación viene con eso. Así que, hasta que te sientas cómodo, seguiremos capacitándote, incluso si tienes que volver y decir: «Lo siento, todavía no lo entiendo», seguiremos capacitándote. Y

muchas veces, eso es cuando venimos a la casa, también, porque si estamos haciendo algún tipo de pieza de equipo que tiene que ser instalado o un dispositivo más grande, algo así, entonces nosotros venimos a la casa. Y puede que no lo instalemos, pero le ayudaremos a saber cómo utilizarlo correctamente, y también podemos decirle si no está instalado correctamente.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Eso es importante. Perfecto. Excelente.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí, absolutamente. He visto muchas cosas mal instaladas.

Dra. DIANE BOVENKAMP: En efecto. Otro oyente escribió A mi madre le encanta leer, estudiar idiomas, ver televisión y entretenerse, pero en realidad todo eso se lo está quitando la pérdida de visión con la DMRE, así que ¿qué alternativas hay para ella? ¿Existe alguna forma de evaluar sobre cómo se pueden adaptar las actividades que siempre hacíamos antes de la degeneración macular y seguir disfrutando de ellas?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Claro. Volviendo a lo que hablábamos antes sobre la audición. Hay muchos podcasts que enseñan nuevos idiomas, como Audible. Esos otros sitios ofrecen la posibilidad de escuchar para que no tengas que usar necesariamente la vista para leer, sino que escuches. Pero incluso si eso ya no es algo que tu madre pueda hacer, digamos que la lectura ya no es posible, la exploración de nuevas actividades de esparcimiento también puede ser algo que se haga con la terapia ocupacional. Así que, tal vez haya algo que aún no se haya aprovechado. Tal vez haya algunas nuevas actividades que ni siquiera conozca y podamos explorar esas opciones y encontrar algo que ocupe el lugar que realmente le gusta. Pero si no lo sabe, no lo sabe, ¿verdad? Así que tal vez podamos incluir algo que sea completamente nuevo y realmente agradable para ella. Así que eso es sólo una vía diferente, es una opción diferente, pero siempre podemos ir con herramientas de audición, también.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Sí. Entonces, si le gusta estudiar idiomas y ver Telemundo o algo así, puedes darle un podcast en español o algo diferente.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Exactamente.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Bien, aquí va otra pregunta, y este es siempre un tema difícil: ¿Usted, en su papel, alguna vez aconseja sobre la conducción? Un oyente dice: «Ahora no puedo conducir de noche por culpa de la DMRE. Es desalentador porque limita mucho mi capacidad de ir a clases o a reuniones donde puedo hacer amigos». Así que, supongo, ¿hay alguna herramienta o consejo para las personas que siguen conduciendo? Pero, además, ¿hay algunos recursos especiales de transporte para

personas con DMRE?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí, siempre es difícil abordar este tema. Mucha gente después de un derrame cerebral me ha preguntado esto. Los terapeutas ocupacionales participan en algo que se llama rehabilitación del conductor. Sin embargo, no nos corresponde a nosotros hacer una recomendación sobre si puedes o no conducir. Eso depende completamente de su médico. Lo que sí creo... y no hay nada que deseemos más que la participación social. Ya sabes, el aislamiento es un asesino. Por lo tanto, lo que sugerimos es tal vez un servicio de transporte compartido o un Uber, Lyft, algo por el estilo. Puedes probar con grupos de apoyo en tu zona para ponerte en contacto con personas cercanas que te ayuden directamente; otras personas que tengan los mismos problemas y que se cuiden mutuamente para encontrar otras cosas que puedan hacer juntos y encontrar esos sistemas de apoyo y recursos que puedan utilizar en la misma zona. Siempre pienso que también es bueno tener acceso a las mismas personas en la misma zona.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Sí. Y creo que, en realidad algunos, no sé si es a nivel estatal o del condado, pero hay algunos gratis, como cuando hay problemas financieros, hay algunos servicios gratuitos de transporte para las personas que tienen problemas de visión, también.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Desde luego que los hay, como en la ciudad de Baltimore, hay algo llamado Mobility o MTA Taxi Access. En el condado, hay algo llamado CountyRide. Así que hay todos estos servicios diferentes que son de bajo costo o completamente gratuitos.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Eso es perfecto. Y lo de conducir de noche, creo que la gente puede intentar ajustar su horario para hacerlo todo durante el día.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí, por supuesto. Sí, se pueden hacer muchas cosas durante el día, seguro. Quiero decir, obviamente, no se puede salir a cenar, pero si el problema es la oscuridad -y, por supuesto, ahora se oscurece más temprano- pero se puede cenar más temprano. Pero siempre puedes probar restaurantes -si eso es lo que te gusta, como, ya sabes, la comida es el asunto- siempre puedes probar restaurantes durante el día, como has dicho.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Sí. Y luego en el almuerzo, si eres un amante de la comida, el almuerzo es normalmente más barato que la cena de todos modos, así que ahorras dinero.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí, seguro, seguro. Por supuesto.

Dra. DIANE BOVENKAMP: De acuerdo. Sí, así que parece que el terapeuta ocupacional y el terapeuta de baja visión son realmente tu guía aquí para tratar de ayudarte a pensar en cosas para tratar de adaptar tu vida para que, de hecho, lo dijiste, como la limitación de tu red social, quiero decir, que está en una de las listas de la comisión Lancet de alto riesgo para la demencia también. Quiero decir, que no quieres aumentar tu riesgo de salud para otras cosas, así que hay muchas herramientas para hacerlo.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Las hay.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Así que, de nuevo, volvamos a la declaración de festividades de la que hablábamos. Estamos en los Estados Unidos. Nos acercamos al Día de Acción de Gracias y luego a Hanukkah y Navidad y todas esas otras, creo que hay cuatro o cinco festividades religiosas que se aproximan. ¿Tiene algún consejo sobre la baja visión para los oyentes que puedan utilizar específicamente en relación con los viajes, como viajar a casa de otra persona, a veces en lugares desconocidos, y cómo atender a todas estas personas que pueden estar llegando a su casa?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Oh, Dios, sí gente. Lo más importante, y lo oyes todo el tiempo: Infórmate antes de ir. Y eso es absolutamente aplicable aquí. Consigue toda la información posible sobre el lugar al que viajas, especialmente si no te resulta familiar. Así que, si vas a salir de la zona en avión, llama antes, al menos con 48 horas de antelación. Pero hay algo que se llama «recepción y asistencia», que consiste en que alguien se reúna contigo y te ayude a transitar por el aeropuerto. A veces querrán ponerte en una silla de ruedas. Si no quieres ir en silla de ruedas, dilo. No dejes que te pongan en una silla de ruedas si no quieres. Di: «Sí, puedo andar. Sólo necesito ayuda». No hay nada que impida defenderte a ti mismo. También hay algo llamado AIRA, en la mayoría de los aeropuertos, y es tecnología de asistencia que conecta a las personas con baja visión con un agente entrenado, y te ayudan a recorrer por todo el aeropuerto.

También recomendaría llevar algún tipo de documentación, como una carta de tu oftalmólogo o algo así, que indique que tienes baja visión, porque no siempre es reconocible para otras personas. Y si dices: «Bueno, tengo baja visión, necesito asientos preferentes», o algo así, alguien te echa un vistazo y dice: «No, no es así», pues bien, «Aquí tienes una carta que dice que lo tengo». Hay gente que intenta conseguir un asiento preferente solo porque sí, y lo tienen, pero simplemente intentan conseguir un asiento preferente. Así que, puedes parecer una de esas personas, pero si tienes esa documentación que afirma que tienes baja visión, de repente te conviertes en la persona que merece un asiento preferente.

Utilizar cualquier tipo de bolsa de color brillante o una etiqueta para ayudarte a ver tus maletas un poco mejor cuando estás en la zona de recogida de equipajes para que destaque un poco más. Eso es muy útil. Cuando llegues a tu destino, digamos que vas a casa de un familiar, asegúrate de que te den un recorrido y te lo enseñen todo para que te familiarices con la configuración del lugar. Y conoce las cosas que hay que hacer y lugares que necesites acudir. Saber dónde está la cocina, dónde está el baño, dónde está tu habitación. Como has dicho, Diane, si la gente viene a tu casa, dales esas pequeñas normas que todavía se aplican a tu propia familia. Si estás moviendo algo, si estás dejando algo en el suelo -porque la gente tiene su equipaje, claro, y traen regalos, si es una fiesta de regalos, si traen regalos- para que no tropieces también con otras cosas. Así que creo que cuanto más información se dé y se reciba, mejor.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Y luego, cuando estás comiendo en una mesa, sé que, como, tal vez si estás sentado allí, y tal vez alguien te da un vaso de vino y no lo sabes, y como que podría, mover el brazo y derramarlo, así que tal vez sólo como mencionarle al respecto. Cuando estás sentado a la mesa, ¿hay algo que puedas decirle a la gente? Sé que está el método del reloj; es algo como, «Dejo tu copa a la 1:00», ¿o hay algo más?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí. Siempre puedes hablar con tu anfitrión para hacérselo saber y decirle: «Discúlpeme, ¿puedes preparar mi sitio o puedes ayudarme con mi sitio?». O si tienes una pareja, haz que te ayude a preparar el lugar. Si has estado yendo a tu terapeuta ocupacional, utiliza tu entrenamiento de visión excéntrica, y serás capaz de hacerlo. Pero utiliza las técnicas que has aprendido, o no hay nada malo en pedir ayuda.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Sí, absolutamente. Me parece que hemos tenido mucho tiempo. Creo que nos quedan unos 5 minutos. Sé que hay otras dos preguntas de los oyentes que quería hacerte. Algunas ya las has contestado, pero aquí dice: «Tengo audífonos inteligentes. ¿Qué me recomiendas que haga para poder ver y ponérmelos en los oídos?».

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Eso es difícil porque se parecen a los auriculares del oído, y algo así como lo que me gusta hacer con los electrodomésticos de cocina, usted podría usar un auricular en la oreja para indicar si se trataba de la derecha o la izquierda, y eso es ya sea para poner el esmalte de uñas a -como, un color brillante, sólo para poner, al igual que un pequeño punto de modo que usted puede sentir o ver de modo que usted sabe que es la derecha o la izquierda. Sólo tienes que recordar cuál hiciste, si el derecho o el izquierdo. Y luego puedes usar una lupa de pared también para ayudarte a ver a dónde ponerlos. Esa sería mi mayor opción, sería o bien utilizar

-como la pintura puff (hinchable)- algo para denotar su derecha o su izquierda, que se va a colocar.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Sí. Y supongo que eso iría con los zapatos o lo que sea que tenga lado derecho o izquierdo. Creo que ya hablaste de las pastillas, para mantener, como, un pastillero con audio, con las correctas del día y hora adecuadas.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí, claro.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Bien, aquí va una: Cómo manejar momentos incómodos cuando no puedes reconocer caras o ver cosas a veces cuando está oscuro.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: En efecto. Quiero decir, ¿quién no tiene sus momentos incómodos?, ¿verdad? Quiero decir, sin importar cuál sea tu habilidad. Quiero decir, yo olvido nombres y caras todo el tiempo, así que es una especie de desacierto social universal y compartido. Pero a partir de las experiencias vividas por mis pacientes, me he dado cuenta de que el humor es una de las mejores maneras de manejar esos momentos incómodos. Me he dado cuenta de que la apertura plena y la educación están vivas y bien. Simplemente decirle a la gente: «Oye, eres como una gran mancha para mí, y no puedo ver tu cara porque tengo degeneración macular. ¿Puedes decirme tu nombre otra vez?» Sí, puede ser incómodo en ese pequeño momento, y luego desaparece. Es incómodo durante un breve momento, y luego eso es todo.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Sí, y puede sorprenderte cuánta gente es tan comprensiva.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Seguro, porque puede ser que ellos tampoco recuerden tu nombre. Así que puede que les estés haciendo un favor.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Sí, efectivamente. Sí, dale la vuelta a eso. Bueno, quiero decir que podría seguir y seguir hablando durante horas y tal vez deberíamos ir a tomar un café un día.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Sí, vamos a hacerlo.

Dra. DIANE BOVENKAMP: ¿Tiene algún consejo final para nuestra audiencia de hoy, como algo que crea que es lo más... quizá las tres cosas más importantes que deberían tener o lo más importante, y consejos de su experiencia vivida con sus pacientes, o simplemente algo que quiera mencionar hoy?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Yo diría que valides y reconozcas tu frustración, cualquier ansiedad que esté relacionada con tu pérdida de visión para que puedas construir tu confianza a partir de eso y saber dónde y cuándo están ocurriendo esos

sentimientos, pero también concentrarte en las cosas que realmente te están haciendo feliz para que puedas acentuarlas y hacer más de esas cosas. Una vez que encuentres algo de felicidad en las cosas que estás haciendo, hazlas más, porque como he dicho, la participación social en la vida es muy, muy importante porque la gente está realmente... la soledad se está convirtiendo en una epidemia, y no quiero ver a la gente llegar a ese punto, así que continúa haciendo las cosas que amas y que quieres hacer. Y si te quedas estático y empiezas a toparte con obstáculos, busca a tu terapeuta ocupacional más cercano.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Sí, eso es genial. Quiero decir, por ejemplo, si eres un artista y quieres seguir pintando, definitivamente hay maneras. Siempre hay una manera de tratar de encontrar una forma de seguir haciéndolo.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Siempre hay una manera. Sí.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Eso me encanta. Así que un OT debe ser un eterno optimista, ¿no?

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Lo somos. Somos solucionadores de problemas.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Eso es estupendo. Espero que más gente te busque y se dé cuenta de que es una forma excelente de mejorar la vida.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Eso espero, claro.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Genial. Bien, Dra. Bridges-German, muchas gracias por hablarnos de su trabajo y por compartir tantos consejos con nosotros hoy. Muchas gracias, Dra. Bridges-German, por acompañarnos hoy.

Dra. ALLYSIN BRIDGES-GERMAN: Muchas gracias por invitarme.

Dra. DIANE BOVENKAMP: Excelente. Así que este es nuestro último Macular Chat del año, y esperamos con interés el 2025, cuando será nuestro próximo Macular Chat el miércoles 29 de enero. Gracias de nuevo a todos por acompañarnos, y con esto concluye el Macular Chat de hoy.

Recursos útiles y términos clave

BrightFocus Foundation: (800) 437-2423 o visítenos en www.BrightFocus.org. Los recursos disponibles incluyen –

- [Macular Chats Archive](#)
- [Research funded by Macular Degeneration Research](#)
- [Overview of Macular Degeneration](#)
- [Tratamientos para la degeneración macular](#)
- [Resources for Macular Degeneration](#)
- [Expert Advice for Macular Degeneration](#)
- [Macular Degeneration: Home & Personal Safety](#)
- [Top Holiday Travel Tips for People with Low Vision](#)

Otras herramientas y recursos útiles para la baja visión mencionados durante el chat se incluyen:

- Terapeuta ocupacional y de baja visión, OT-LVT (siglas en inglés)
 - [Wilmer Eye Institute](#)
 - [Lions Vision Research and Rehabilitation Center](#)
 - [National Federation of the Blind](#)
- Entrenamiento visual excéntrico
 - [Optelec](#)
 - [Audible](#)
 - [LibriVox](#)
 - [OverDrive](#)
 - [DoubleDay Large Print](#)
 - [Book Depot](#)
 - [Learning Ally](#)

Cómo adaptarse a la vida con baja visión

- Recursos para personas en Baltimore, Maryland:
 - [Mobility](#)
 - [MTA Taxi Access](#)
 - [CountyRide](#)
- Varias herramientas y características, pueden incluir:
 - Anteojos o gafas de alta potencia
 - Letra de alto contraste y numeración grande
 - Software de dictado y lectura de pantalla
 - Textura
 - Cámara para iPad
 - Pastilleros de audio o sonoros
 - Servicios de transporte compartido