



GRAU EN ÒPTICA I OPTOMETRIA

TREBALL FINAL DE GRAU

ATENCIÓ VISUAL EN ADULTS AMB DISCAPACITATS INTEL·LECTUALS: MODIFICACIONS EN L'ENFOCAMENT CLÍNIC I AVALUACIÓ DE LA FUNCIO VISUAL

NOUR IMAN BARROUHOU BERROUHOU

DIRECCIÓ:

MIREIA PACHECO CUTILLAS
MARIA ELVIRA PERIS MARCH
DEPARTAMENT D'OPTOMETRIA

GENER DE 2020



GRAU EN ÒPTICA I OPTOMETRIA

La Sra. Mireia Pacheco Cutillas i la Sra. Maria Elvira Peris March com a directores del treball.

CERTIFIQUEN

Que la Sra. Nour Iman Barrouhou Berrouhou ha realitzat sota la seva supervisió el treball "Atenció visual en adults amb discapacitats intel·lectuals: modificacions en l'enfocament clínic i avaluació de la funció visual" que es recull en aquesta memòria per optar al títol de grau en Òptica i Optometria.

I per a què consti, signem aquest certificat.

Sra. Mireia Pacheco Cutillas
Directora del treball

Sra. Maria Elvira Peris March
Directora del treball

Terrassa, 13 de gener de 2020



GRAU EN ÒPTICA I OPTOMETRIA

ATENCIÓ VISUAL EN ADULTS AMB DISCAPACITATS INTEL·LECTUALS: MODIFICACIONS EN L'ENFOCAMENT CLÍNIC I AVALUACIÓ DE LA FUNCIO VISUAL

RESUM

Les persones amb discapacitat intel·lectual manifesten una major incidència en problemes visuals, ja sigui per errors refractius, anomalies en la funció binocular i acomodativa, o alteracions en la salut ocular. Proporcionar-los ajuda visual és un complement necessari que contribueix a millorar la seva qualitat de vida. Tot i que, l'avaluació optomètrica a aquesta població pot resultar complicada, cal plantejar una actuació personalitzada segons les característiques de cada individu.

En el present treball, es recull informació rellevant sobre la discapacitat intel·lectual, així com la prevalença de problemes visuals. A més, es dissenya un protocol d'avaluació optomètrica que es posa en pràctica en un centre de dia especialitzat en l'atenció a adults amb discapacitat intel·lectual i s'aplica a un grup (N=18) que presenta aquesta condició.

El repte més freqüent trobat en les revisions visuals, principalment, ha sigut la falta d'atenció i col·laboració, així com la limitació verbal per part dels pacients, ja que el grau de discapacitat intel·lectual de la mostra estudiada era sever en la majoria dels casos (84%). Altres limitacions en l'aplicació del protocol dissenyat han sigut la presència freqüent d'opacitats en els medis oculars i de pupil·les miòtiques dels pacients, ja que han dificultat la determinació dels defectes refractius i la valoració del segment ocular posterior.



GRADO EN ÓPTICA Y OPTOMETRÍA

ATENCIÓN VISUAL A ADULTOS CON DISCAPACIDADES INTELLECTUALES: MODIFICACIONES EN EL ENFOQUE CLÍNICO Y EVALUACIÓN DE LA FUNCIÓN VISUAL

RESUMEN

Las personas con discapacidad intelectual manifiestan una mayor incidencia en problemas visuales, ya sea por errores refractivos, anomalías en la función binocular y acomodativa, o alteraciones en la salud ocular. Proporcionarles ayuda visual es un complemento necesario que contribuye a mejorar su calidad de vida. Aunque, la evaluación optométrica a esta población puede resultar complicada, hay que plantear una actuación personalizada según las características de cada individuo.

En el presente trabajo, se recoge información relevante sobre la discapacidad intelectual, así como la prevalencia de problemas visuales. Además, se diseña un protocolo de evaluación optométrica que se pone en práctica en un centro de día especializado en la atención a adultos con discapacidad intelectual y se aplica a un grupo (N = 18) que presenta esta condición.

El reto más frecuente encontrado en las revisiones visuales, principalmente, ha sido la falta de atención y colaboración, así como la limitación verbal por parte de los pacientes, ya que el grado de discapacidad intelectual de la muestra estudiada era severo en la mayoría de los casos (84%). Otras limitaciones en la aplicación del protocolo diseñado han sido la presencia frecuente de opacidades en los medios oculares y de pupilas mióticas de los pacientes, ya que han dificultado la determinación de los defectos refractivos y la valoración del segmento ocular posterior.



DEGREE IN OPTICS AND OPTOMETRY

VISUAL CARE IN ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES: MODIFICATIONS IN THE CLINICAL APPROACH AND EVALUATION OF THE VISUAL FUNCTION

ABSTRACT

People with intellectual disabilities have a high incidence of health disorders, such as sensory problems, amongst others. The incidence of visual problems is due to refractive errors, abnormalities in binocular and accommodative function, and ocular pathologies. Providing them with visual treatment is a complement that contribute to improve the quality of life of this population. Although the optometric evaluation of this population can be complicated, it is necessary to provide a personalized assessment and management according to the patient's needs and cooperation.

In this final degree's project, relevant and updated information about intellectual disability, as well as the prevalence of visual problems of this population is reviewed. In addition, an optometric evaluation protocol was designed and implemented in a sample of 18 adults with intellectual disabilities, in a specialized day centre. Most of the subjects examined (84%) had a severe intellectual disability.

The most common challenge found in the implementation of the vision assessment protocol was the lack of cooperation, communication limitations and behaviour difficulties of the patients. Other limitations in the application of designed protocol were the frequent presence of opacities in the ocular media and miotic pupils, which made it difficult to determine refractive errors and the assessment of the posterior ocular segment.



DEGREE IN OPTICS AND OPTOMETRY

VISUAL CARE IN ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES: MODIFICATIONS IN THE CLINICAL APPROACH AND EVALUATION OF THE VISUAL FUNCTION

ABSTRACT

Introduction

Patients with intellectual disability, present many clinical challenges which vision care providers need to be able to address and handle, in a very personalized way. It's common to find that people with intellectual disabilities do not regularly go for optometric exams or ophthalmological check-ups because they cannot identify and communicate a vision impairment. An early detection of visual and ocular alterations would be desirable as it could minimize the impact of the disability.

Background

Intellectual disability (ID) is defined as a neurodevelopmental disorder caused by incomplete or stopped mental development, that refers to significant limitations in intellectual functioning and adaptive behaviour, which originates before the age of 18 (American Psychiatric Association [APA], 2013).

The causes of ID are, in many cases, unknown (McLaren i Bryson, 1987). Also, it's believed that there is a wide variety of etiological conditions, such as genetic or chromosomal abnormalities (Sultana et al, 1995; Baraister i Winter, 1996; Jones i Smith, 1997), pregnancy complications or prematurity (Stromme i Hagberg, 2007; Piecuch et al., 1997; Kolevzon et al., 2007), cerebral infections or traumatism (Leonard i Wen, 2002), metabolic disorders (Scriver, 1995), exposure to toxins such as lead or mercury (Daily et al., 2000), iodine deficiency (Delange et al., 2000) and malnutrition (Durkin et al., 2000), among others.

A classification of ID, according to the severity of case, has been proposed (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition, APA, 2013):

- Mild ID: IQ is approximately 69-50 (adults with a mental age of 9-12). It's usually accompanied by slight sensory and/or motor deficits but acquires social skills. Generally, they may be able to work, maintain good social relationships, and contribute to society.
- Moderate ID: IQ is in the range of 35-49 (adults with a mental age of 6 to 9 years). Individuals develop communicative skills during the early years of their childhood. They usually learn to move autonomously to familiar places and take personal care, with some supervision. However, adults may need varying degrees of support for living and working in the community.
- Severe ID: IQ is in the range of 20-34 (adults with a mental age of 3 to 6 years). Individuals may learn to speak and use some sign of alternative communication. Adaptive behaviour is severely affected; learning basic personal care skills is possible but still, affected individuals need continuous support.
- Profound ID: IQ is below 20 (adults with a mental age under 3 years). Individuals have a significant limitation in autonomy, emotional awareness and development, presenting a high degree of sensory impairment; so, they're totally dependent and need continuous support too.
- No specifying ID: This category is reserved when ID grade assessment is difficult or impossible.

Several studies confirm that there is a high prevalence of refractive errors, strabismus, nystagmus, and eye disorders in the population with intellectual disabilities (Van Splunder et al, 2006; Ghose i Chandra-Sekhar, 1986; McCulloch et al., 1996; Woodhouse, J.M. et al., 2002). Down's syndrome (DS), cerebral palsy (CP) and autism spectrum disorder (ASD) are the common conditions that can affect visual function (Li, JC et. al., 2015).

Having a higher severity of intellectual disability, being older than 50 years and having DS, significantly increases the risk of multiple visual problems (Van Splunder J. et al., 2006). Also, Woodhouse J.M., et al. (2002) showed a prevalence of hyperopia of 36.7% and a prevalence of myopia of 25.9%, and highlighted the lack of eye care, because only 20.8% of the patients requiring optical correction, had the correct eye care before. In Warburg's study (1994), the most frequent causes of visual impairment were excessive myopia, cortical visual impairment, optic atrophy, cataract and keratoconus.

Strabismus may result in amblyopia or loss of depth perception (Gunton, K.B. et al., 2015). Studies by McCulloch et al. (1996) emphasize the presence of esotropia in cases with milder disability and the presence of exotropia in cases with severe disability. They also found that cataract was the most common intraocular condition, particularly

individuals with DS, and optic nerve atrophy was the second one. McClelland et al. (2006) conclude that brain injuries such as those present in CP have a significant impact on accommodative function. Anderson et al. (2011) conclude that the accommodative function of individuals with DS is also reduced.

Regarding to optometric assessment, many of the techniques for visual evaluation in pre-verbal infants have been applied to children and adults with intellectual disabilities and have been successful (Lennerstrand et al, 1983). It should be in mind that, patients with severe ID are more likely to have attention problems, so, optometrists should choose the ideal method according to patient's mental ability.

Some signs and symptoms of visual impairment, which people with ID may present, are anxiety about unfamiliar situations, inability to move outside of their usual environment, insecurity on stairs, in areas of poor illumination, itching or frequent rubbing of the eyes, reduced participation in social or domestic skills, frustration and depression (*The Royal College of Ophthalmologists*, 2015).

Objectives of the study

The main purpose of this study is to analyse the most common challenges and limitations encountered during the visual assessment of adults with intellectual disabilities. It also analyses the necessary modifications identified in the clinical examination of a group of users with intellectual disabilities of attending the *Fundació Atendis*. This experimental activity has made possible to implement an optometric examination protocol adapted to the characteristics and needs of this population.

Methods

The sample studied (N=18) was drawn from *Fundació Atendis*, a private centre for adults with intellectual disabilities located in Sabadell (Barcelona). Their ages ranged from 21 to 76 years and were affected with various syndromes and neurological conditions.

The design of the visual assessment protocol took into account the limitations of using conventional techniques and employed the following sequence of tests: case history, visual acuity (HTVO Test), near convergence point, Cover Test, Hirschberg Test, ocular motility, static retinoscopy (Mohindra technique), stereopsis (Randot Test), colour vision (Ishihara) and examination of the anterior and posterior segment with ophthalmoscopy.

Results

The sample studied comprised 18 subjects (10 men and 8 women) with moderate (11%), severe (56%), profound (28%) and non-specific (5%) intellectual disabilities.

The case histories were based on medical reports and provided by the centre (*Fundació Atendis*). Among the population studied, we found examples of the syndromes and diseases previously mentioned: cerebral palsy (N=3), Down's syndrome (N=2), Angelman's syndrome (N=1), autism spectrum disorder (N=1), hypothyroidism (N=3), scoliosis (N=5), epilepsy (N=6), tetraplegia (N=1), microcephaly (N=1), cerebral haemorrhage (N=1), cerebral atrophy (N=1) and one with deaf muteness (N=1). Also, there were two people affiliated at ONCE (*Organización Nacional de Ciegos Españoles*), one with myopia magna and the other with congenital cataract and ocular prosthesis.

Visual acuity, near convergence point, stereopsis and colour vision were attempted but, due to severity of the cognitive impairment and lack of cooperation, no responses were obtained in most cases. In fact, it was almost impossible for the subjects to maintain fixation on a certain point.

Assessing the alignment of visual axes with Cover Test, in some cases, was difficult to perform; so, in order to capture the patient's attention, his favourite toy was used as a visual stimulus. In most cases, Hirschberg's technique had to be used as well due to lack of cooperation with fixation. The magnitude of the ocular deviations was difficult to be measured and had to be estimated. Strabismus was found in 11 of subjects (61%); alternate exotropia (N=5), constant exotropia (N=3) and constant esotropia (N=3). One case of ocular nistagmus was detected (6%). Non-specific cases (22%) were impossible to be determined the presence of ocular deviations due to lack of cooperation and difficult behaviour.

During the refractive examination, 84% of the sample were found to have refractive defects: 13 cases of hyperopia (12 cases <4 D and 1 case >4 D), 12 cases of astigmatism (<2 D), 9 cases of myopia (6 cases <4 D and 3 cases >4 D) and 7 cases of anisometropia (difference between eyes of 0,50 D). However, 39% of these patients did not require optometric compensation, 39% who regularly wore glasses, had to continue with the same prescription, and 6%, who had not worn any before, required an optometric prescription for near vision tasks. Although 33% of the sample was in the presbyopia stage (age over 40 years), an attempt was made to rate the addition in close view, but in most cases, no response was obtained. However, one subject wore progressive glasses with a +2,00 D addition.

The examination of ocular fundus, with direct ophthalmoscopy, was not possible in many cases due to the presence of opacities in the ocular media (39%) and miotic pupils which made it difficult to obtain a good view of the fundus.

Discussion

One of the limitations of this study is the reduced sample which includes a broad range of severity and type of mental problems. However, a higher incidence of ID is found in men (56%) than in women (44%); which is in agreement with Roeleveld N. and Zielhuis G.A. (1997), who reported that this condition was more prevalent in the male gender

than in the female. A 56% of our sample presented with severe ID and 28% profound ID. King B. et al. (2009), reported that the most common ID level, globally, was mild ID (85%), which clearly is not the case of our sample. The day care centre which attended our sample, specialized in the care of people with severe intellectual disabilities, which explains why.

84% of subjects could not perform the complete visual assessment protocol. As the sample of this study is reduced, no association could be found between the severity of DI and eye problems, as reported by Joshi R. and Somani A.K. (2013) and Van Splunder J. et al (2006). However, according to Li, J.C. et al (2015), Down Syndrome (SD), Cerebral Palsy (PC), and Autism Spectrum Disorder (ASD) are common conditions that may affect visual function. Comparing with our study, significant visual impairments were present in participants with DS and PC, but not in the subject with ASD.

In general, the ocular findings found were a high incidence of strabismus (61%), and regard to refractive errors: 13 cases of hyperopia (12 cases <4 D and 1 case >4 D), 12 cases of astigmatism (<2 D), 9 cases of myopia (6 cases <4 D and 3 cases >4 D) and 7 cases of anisometropia (difference between eyes of 0,50 D). We also found 6 cases of cataract, 1 case of keratoconus, 1 case of corneal opacity and 1 case of nystagmus.

Regarding refractive errors, our results correspond with the study by Woodhouse J.M., et al. (2002), who also demonstrated a higher prevalence of hyperopia. Regarding binocular abnormalities, McCulloch D. et al. (1996), who reported that esotropia was more common in cases with mild ID and exotropia in cases with severe ID, did not agree with our results, as the only 3 cases of esotropia occurred in patients with severe and profound ID, although, of the 8 cases of exotropia, 6 were in patients with severe and profound DI, and 2 were in patients with moderate ID.

On the other hand, several studies (McCulloch D. et al, 1996; Warburg M., 1994) reported that cataract was a common intraocular condition in this population, which also corresponds with our results (33%). In agreement with Woodhouse J.M., et al. (2002), who highlighted the lack of eye care in this population, this study has found that, in some patients, ocular or refractive problems were already known for some time, but no management or treatment was being followed.

In summary, the success of the optometric assessment protocol was limited due to two main reasons: the degree of intellectual disability, in most cases, was severe and the sample broad range of severities and type of mental problems precluded comprehensive statistical results, but did not prevent them from being clinically relevant.

Conclusion

Thanks to the literature review of visual prevalence in this population, we know that there is a high incidence of visual problems, whether it is caused due to refractive errors, binocular/accommodative abnormalities, or ocular pathologies. The consequences of

having visual problems can lead to reduced quality of life. Therefore, vision care providers can have a positive impact on the quality of life of these patients, minimizing the impact of the intellectual and physical disabilities.

The most common challenges found in the implementation of the vision assessment protocol designed for this population with severe intellectual disabilities were the lack of cooperation, communication limitations and behaviour difficulties. These limitations vary depending on the degree of disability and have significantly influenced the results, as it has been difficult to obtain reliable answers.

Other limitations in the application of the designed protocol were the frequent presence of opacities in the ocular media and miotic pupils, which made it difficult to determine refractive errors and the assessment of the posterior ocular segment.

“

Life is not easy for any of us. But what of that? We must have perseverance and above all confidence in ourselves. We must believe that we are gifted for something and that this thing must be attained.

”

Marie Curie (1867-1934)

First woman to win a Nobel Prize.

Taula de continguts

1. Introducció	1
2. Marc teòric.....	3
2.1. Discapacitat intel·lectual	3
2.1.1. Definició	3
2.1.2. Classificació	4
2.1.3. Etiologia i epidemiologia	6
2.1.4. Diagnòstic i tractament.....	11
2.1.5. Problemes habituals de salut	13
2.2. Atenció visual a adults amb discapacitat intel·lectual.....	14
2.2.1. Prevalença de problemes visuals.....	14
2.2.2. Model d'avaluació visual	16
3. Objectius.....	28
3.1. Objectiu genèric	28
3.2. Objectius específics	28
4. Metodologia.....	29
4.1. Entitat assistencial	29
4.2. Mostra de pacients	30
4.3. Protocol d'avaluació optomètrica	30
4.4. Desenvolupament del protocol.....	31
5. Resultats	33
5.1. Característiques de la mostra	33
5.2. Resultats de les proves	35
6. Discussió.....	39
7. Conclusions	41
8. Bibliografia	42
9. Annexos	47

1. Introducció

Els coneixements sobre la salut i el funcionament de la ment són molt importants, ja que proporcionen el fonament necessari per a comprendre el desenvolupament de la conducta i dels trastorns mentals.

Fins al dia d'avui, és difícil trobar una única definició de **salut mental**. La Organització Mundial de la Salut, en el seu informe sobre la salut en el món (2001), indica que “és un concepte que agrupa molts factors com el benestar subjectiu, la percepció de la pròpia eficàcia, l'autonomia, la competència, la dependència intergeneracional i l'autorealització de les capacitats intel·lectuals i emocionals”.

La Classificació Estadística Internacional de Malalties i Problemes Relacionats amb la Salut (CIE-10, 2008) defineix els trastorns mentals i del desenvolupament com a “conjunt de trastorns que es caracteritzen per alguna combinació d'anomalies dels processos de pensament, de les emocions, del comportament i de les relacions amb els altres”. Com a exemples freqüents, s'inclouen els trastorns depressius, l'esquizofrènia, la malaltia d'Alzheimer, i la **discapacitat intel·lectual**.

La població amb discapacitat intel·lectual, en comparació amb la població general manifesta una alta incidència en múltiples problemes de salut, com malalties cardiovasculars, malalties respiratòries, envelliment prematur i **problemes sensorials** (Straetmans et al., 2007; American Psychiatric Association, 2013; Brue i Wilmschurst, 2016), entre altres.

L'**atenció visual** a una persona amb discapacitat intel·lectual pot ser una situació desconcertant per a un optometrista que té una experiència limitada amb aquesta població. Això és degut a què, si es compara amb l'avaluació optomètrica que es presta a la població general, es troben diferències en el mètodes de mesura, dificultats i limitacions per a realitzar les proves, temps més llargs i costos més elevats. A més, és habitual trobar que les persones amb discapacitat intel·lectual no acudeixen a revisions optomètriques o controls oftalmològics periòdicament, ja que no sempre poden identificar un canvi de visió i comunicar-ho, a causa de la seva incapacitat d'articular els seus símptomes i preocupacions. Cal destacar que, generalment, aquesta població descuida la seva cura personal i els seus hàbits saludables, de manera que molts depenen de cuidadors (familiars, fundacions socials o assistències sanitàries especialitzades). Aquests cuidadors generalment se centren en controlar les patologies més greus, deixant de banda altres problemes que poden presentar com poden ser els problemes sensorials. Es per aquesta raó que habitualment no es té cura suficient de la salut visual de les persones amb discapacitat intel·lectual.

En resum, si ens centrem en la **funció visual** dels pacients amb discapacitat cognitiva, ens adonem que aquests presenten reptes clínics que els optometristes hauríem de saber gestionar, de manera molt personalitzada. Tenint en compte que la col·laboració d'ells i la gestió dels trastorns de la visió durant les proves és molt diversa, és necessària una modificació dels procediments optomètrics estàndards. La detecció precoç d'alteracions visuals i/o oculars minimitzaria l'impacte de deficiència i potenciarà la independència personal d'aquests individus.

2. Marc teòric

2.1. Discapacitat intel·lectual

En aquest capítol, es revisa la literatura disponible sobre la discapacitat intel·lectual amb la finalitat de conèixer com es defineix, quines són les causes que la provoquen, com es classifica, com es diagnostica i si té tractament. A més, es revisa la prevalença d'aquesta condició en el món i les patologies habituals que poden patir les persones afectades.

2.1.1. Definició

Fins a l'actualitat, la nomenclatura i la definició de la discapacitat intel·lectual (DI) ha patit múltiples modificacions. A finals del segle XIX i principis del XX, les persones amb DI es denominaven “imbècils” o “idiotes”. En aquella època, aquests termes tenien definicions tècniques però amb el temps van adoptar significats despectius. A mitjans i finals del segle XX, els termes van evolucionar a “deficiència mental” i després a “retard mental”. Finalment, a principis del segle XXI, es va adoptar el concepte “discapacitat intel·lectual” (Matson J.L., 2019).

- A la primera edició del Manual Diagnòstic i Estadístic de Trastorns Mentals (DSM-I; *American Psychiatric Association [APA]*, 1952), la DI es denominava “deficiència mental” i s'utilitzava per classificar als individus que presentaven un defecte d'intel·ligència existent des del naixement, sense haver-se demostrat cap malaltia cerebral o una causa prenatal coneguda. També es van proporcionar estimacions de quocient intel·lectual (QI) per determinar els nivells de severitat, de lleus a greus.
- Al DSM-II (APA, 1968), la DI es denominava “retard mental” i es definia com a funcionament intel·lectual general “subnormal”, que té origen durant el període de desenvolupament. Els nivells de severitat dins del DSM-II incloïen un “retard mental” lleu, moderat, sever i profund. A més, es va constatar la necessitat d'avaluar el comportament adaptatiu conjuntament amb el quocient intel·lectual i es van proporcionar subcategories clíniques per detallar qualsevol informació etiològica coneguda relacionada amb els dèficits intel·lectuals d'un individu.
- El DSM-III (APA, 1980) continuava utilitzant el terme “retard mental” i el definia com a "funcionament general intel·lectual summament per sota de la mitjana, amb dèficits en el comportament adaptatiu que es manifesta durant el període de desenvolupament, abans dels 18 anys, i afecta adversament

l'aprenentatge". Com que les eines de mesurament estandarditzades eren limitades en aquell moment, els autors animaven l'ús del judici clínic en l'avaluació del funcionament adaptatiu, tractant les puntuacions del QI amb "certa flexibilitat", degut als errors de mesurament que podia haver-hi.

- La definició en el DSM-IV (APA, 1994) era similar a l'edició anterior. De nou, es van proporcionar estimacions de QI per determinar el nivell de gravetat d'un individu (és a dir, lleu, moderat, greu i profund) i es van aclarir els criteris per al funcionament adaptatiu per especificar limitacions en almenys dues de les àrees següents: comunicació, cura personal, vida a casa, habilitats socials/interpersonals, ús de recursos comunitaris, autodirecció, habilitats acadèmiques funcionals, treball, oci, salut i seguretat. En l'edició DSM-IV-R (APA, 2000), es va constatar la vulnerabilitat que tenen les persones amb DI en patir trastorns de salut mental i la complexitat per avaluar aquests trastorns.
- El DSM-V (APA, 2013) va presentar oficialment el canvi de terminologia de "retard mental" a "discapacitat intel·lectual" i va proporcionar una guia completa pel diagnòstic d'aquesta. La DI es presenta com a "trastorn del neurodesenvolupament" i es caracteritza per dèficits en el funcionament intel·lectual (raonament, resolució de problemes, planificació, pensament abstracte, judici, aprenentatge acadèmic i aprenentatge de l'experiència) i en el funcionament adaptatiu (habilitats en àrees acadèmiques, socials i pràctiques, en diversos entorns com a casa, escola, treball i comunitat), de manera que l'individu no compleix els estàndards d'independència personal i responsabilitat social en un o diversos aspectes de la vida diària, inclosa la comunicació, la participació social, el funcionament acadèmic o ocupacional i la independència personal.

En resum, es defineix la discapacitat intel·lectual com a **trastorn del neurodesenvolupament** causat per la presència d'un desenvolupament mental incomplet o detingut, que ocasiona un quocient intel·lectual inferior a 70, i que fa referència a les limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i en la conducta adaptativa, la qual s'origina abans dels 18 anys. A més, pot cursar sola o associada a altres trastorns mentals (com l'epilèpsia, la demència, la depressió... etc.).

2.1.2. Classificació

Abans d'avançar amb la classificació de la DI, cal conèixer què és el quocient intel·lectual o d'intel·ligència (QI). És un concepte, introduït a principis del segle XIX, per W.L. Stern (Lamiell J.T., 2012), i adaptat per L. Terman (Minton H.L., 1988), que pretén expressar el nivell intel·lectual d'una persona, relacionant l'edat cronològica (EC) amb l'edat mental (EM), proporcionant un índex del

desenvolupament intel·lectual de l'individu comparat amb la resta de persones de de la seva mateixa edat. Es calcula amb la fórmula següent: $QI = (EM/EC) \times 100$

QI	CLASSIFICACIÓ D'INTEL·LIGÈNCIA EN ADULTS
>130	Molt superior
129-120	Superior
119-110	Normal - Alt
109-90	Mitjà
89-80	Normal - Baix
79-70	Inferior
<69	DI

Taula 2.1. Nivells de quocient intel·lectual segons l'Escala de WAIS.
Font: Escala d'intel·ligència d'Adults de Weschler, 1997.

La majoria de les classificacions de la DI es realitzen segons les puntuacions de QI dels pacients, però també es consideren les habilitats adaptatives per establir la gravetat de la discapacitat. En la cinquena edició del Manual Diagnòstic i Estadístic de Trastorns Mentals (DSM-V, APA, 2013), es proposa la següent classificació:

- Discapacitat Intel·lectual Lleu: El QI es troba aproximadament entre 69-50 (adults amb una edat mental de 9 a 12 anys). Sol acompanyar-se de dificultats d'aprenentatge a l'escola ja que solen presentar lleugers dèficits sensorials i/o motors, però adquireixen habilitats socials i comunicatives així com els aprenentatges instrumentals bàsics en l'etapa d'educació primària. En general, molts adults afectats poden ser capaços de treballar, mantenir bones relacions socials i contribuir a la societat.
- Discapacitat Intel·lectual Moderada: El QI es troba entre 35-49 (adults amb una edat mental de 6 a 9 anys). Els individus solen desenvolupar habilitats comunicatives durant els primers anys de la infància i, durant l'escolarització, poden arribar a adquirir parcialment els aprenentatges instrumentals bàsics. Solen aprendre a traslladar-se de forma autònoma per llocs que els resultin familiars, atendre a la seva cura personal amb certa supervisió i beneficiar-se de l'entrenament en habilitats socials. Tanmateix, els adults afectats poden necessitar graus variables de suport per a viure i treballar a la comunitat.
- Discapacitat Intel·lectual Greu: El QI es troba entre 20-34 (adults amb una edat mental de 3 a 6 anys). Les adquisicions de llenguatge en els primers anys solen ser escasses i al llarg de l'escolarització poden aprendre a parlar o a

emprar algun signe de comunicació alternatiu. La conducta adaptativa està molt afectada en totes les àrees del desenvolupament; és possible l'aprenentatge d'habilitats elementals de cura personal però tot i així, els individus afectats necessiten de suport continu.

- Discapacitat Intel·lectual Profunda o Pluridiscapacitat: El QI es troba per sota de 20 (adults amb una edat mental menor de 3 anys). Es produeix una limitació important del nivell tant d'autonomia com de consciència i desenvolupament emocional, nul·la o escassa intencionalitat comunicativa, dificultat tant en el control d'esfínters com a comunicar-se i moure's. La majoria d'afectats presenten una alteració neurològica identificada que explica aquesta discapacitat (d'aquí el terme pluridiscapacitat).
- Discapacitat Intel·lectual De Gravetat No Especificada: Aquesta categoria es reserva quan la valoració del grau de DI és difícil o impossible a causa de deterioraments sensorials o físics associats, com ceguesa o sordesa pre-verbal, discapacitat locomotora o presència de problemes de comportament greus. Només s'utilitza en circumstàncies excepcionals i s'ha de tornar a valorar després d'un període de temps.

2.1.3. Etiologia i epidemiologia

○ ETIOLOGIA

McLaren J. i Bryson S.E. (1987), van concloure que es desconeix l'origen d'aproximadament entre el 30% i el 50% de casos de discapacitat intel·lectual. Tanmateix, es creu que aquest trastorn té una àmplia varietat de condicions etiològiques.

Principalment, existeixen diversos trastorns genètics i anomalies cromosòmiques. Entre aquests, la síndrome de Down, la síndrome d'X fràgil, la síndrome de Noonan, la síndrome de Cornelia de Lange, la síndrome de Klinefelter, la síndrome de DiGeorge, la síndrome de Prader-Willi, la síndrome d'Angelman, la síndrome de Williams, la síndrome de Phelan-McDermid i la síndrome de Mowat-Wilson, la neurofibromatosi i l'esclerosi tuberosa (Sultana S. et al., 1995; Baraitser M. i Winter R.M., 1996; Jones K.L. i Smith D.W., 1997).

Algunes causes perinatals poden ser les complicacions de l'embaràs, malalties en la mare (malalties del cor i dels ronyons, diabetis i disfunció placentària), part prematur sever, pes molt baix al néixer i traumatisme de naixement, septicèmia, icterícia greu i hipoglucèmia (Kolevzon A. et al., 2007). També s'inclouen infeccions congènites com citomegalovirus, toxoplasmosi, herpes, sífilis, rubèola i virus d'immunodeficiència humana; febre materna prolongada el primer trimestre, exposició a drogues i/o alcohol, fenilcetonúria materna no tractada (Strømme P. i Hagberg G., 2007). Les complicacions de la prematuritat,

especialment en lactants amb un pes extremadament baix, o l'exposició postnatal al plom també poden causar DI (Piecuch R.E. et al., 1997).

Els problemes postnatsals involucren malalties com la tos convulsiva, el xarampió, la tuberculosi, l'encefalitis o la meningitis, que poden causar discapacitat mental si l'atenció mèdica es retarda o no és l'adequada. A més de lesions al cap, la desnutrició greu així com la privació social i l'exposició perllongada al plom o el mercuri també poden afectar la capacitat mental (Leonard H. i Xingyan Wen X., 2002; Zoghbi, 2003; Aicardi, 1998; Daily et al., 2000). La malnutrició també és una causa freqüent de reducció de la intel·ligència en algunes parts del món afectades per la fam (Durkin M.S. et al., 2000). En països en desenvolupament, la deficiència de iode és la principal causa, endèmica i prevenible de DI (Delange F., 1994). Els trastorns metabòlics són una altra possible causa de DI. En alguns casos (per exemple, la fenilcetonúria o l'hipotiroïdisme), la discapacitat es pot evitar amb tractament precoç (Scriver C.R., 1995).

Per una altra banda, a la Taula 2.2, es reuneixen alguns dels trastorns associats amb la DI, definits per Rodríguez-Sacristán J. (1998), segons si les causes esdevenen abans del naixement (prenatals), durant el part (perinatals) o després del part (postnatsals).

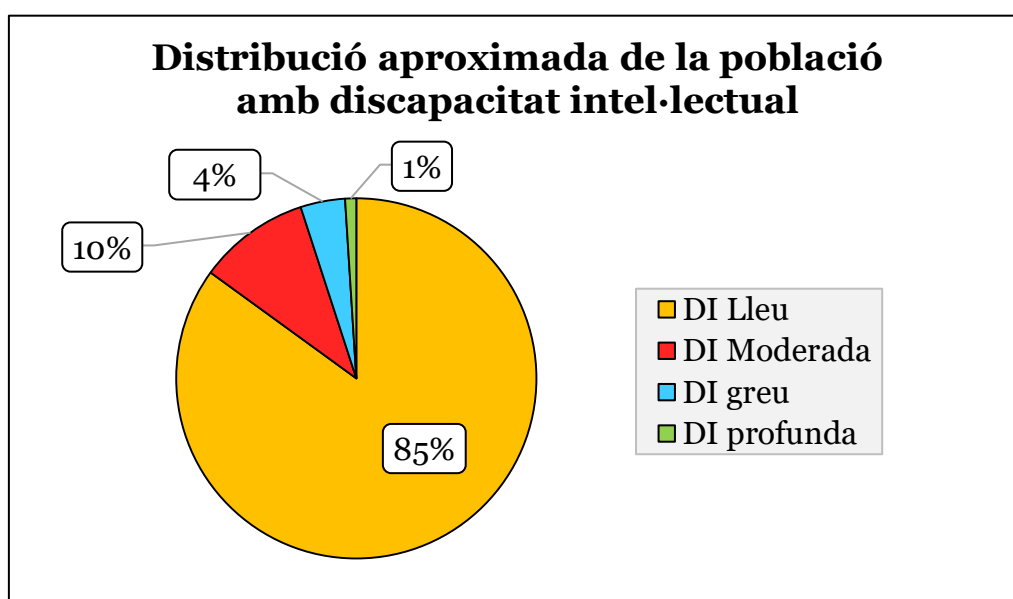
GRUPS ETIOLÒGICS	CAUSES PRENATALS	<ul style="list-style-type: none"> - Alteracions cromosòmiques: Síndrome de Down; Síndrome del X fràgil; Síndrome de Turner; Síndrome de Klinefelter. - Síndromes congènits diversos: Distròfia muscular de Duchenne; Síndrome de Prader-Wili. - Trastorns congènits del metabolisme: Fenilcetonúria; malaltia de Tay-Sachs. - Alteracions del desenvolupament cerebral: Espina bífida; Hidrocefàlia; Anencefàlia. - Factors ambientals: Desnutrició materna; Síndrome d'abstinència alcohòlica del fetus; Diabetis mellitus; Irradiació durant l'embaràs.
	CAUSES PERINATALS	<ul style="list-style-type: none"> - Trastorns intrauterins: Anèmia materna; Part prematur; Patiment fetal en el part per hipòxia severa; Alteracions del cordó umbilical; Gestació múltiple. - Trastorns neonatals: Hemorràgia intracraneal; Epilèpsia neonatal; Trastorns respiratoris; Meningitis; Encefalitis; Trauma encefàlic al néixer.
	CAUSES POSTNATALS	<ul style="list-style-type: none"> - Traumatismes cranials: Concussió, contusió o laceració cerebral. - Infeccions: Encefalitis; Meningitis; Malària; Xarampió; Rubèola. - Alteracions per desmielinització: Trastorns post-infecciosos o post-immunitaris. <ul style="list-style-type: none"> - Trastorns degeneratius: Síndrome de Rett; malaltia de Huntington; Malaltia de Parkinson. - Trastorns convulsius: Epilèpsia. - Trastorns tòxics-metabòlics: Síndrome de Reye; Intoxicació per plom o mercuri. <ul style="list-style-type: none"> - Desnutrició: Dèficit de proteïnes o calories. - Mancances de l'entorn: Privació social; maltractament greu durant la infància; desavantatge psicosocial; discapacitats socials/sensorials cròniques.
	CAUSES DESCONEGUDES	

Taula 2.2. Causes de la discapacitat intel·lectual.
Font: Rodríguez-Sacristán J., 1998.

○ EPIDEMIOLOGIA

Les xifres de prevalença de DI varien considerablement a causa de la diversitat de criteris i metodologies utilitzats, ja que existeixen problemes en la mesura del QI en països on no s'han adaptat adequadament els tests d'intel·ligència, així com les diferències en l'interval d'edat de les mostres. Donada aquesta variabilitat, la fiabilitat de les dades disponibles sobre la taxa real de DI en el món és baixa.

Segons estimacions de la OMS, el nombre de casos de DI se situa al voltant del 1,5% de la població, arribant fins a un 4% en els països no desenvolupats (Alsina R. et al, 2004). Dades similars van ser reportades per Harris J., (2005), on la prevalença a nivell mundial variava entre l'1 i el 3%. Dins de la classificació de la DI es va trobar que el 85% correspon a retard mental lleu, el 10% a moderat, el 4% a sever i el 2% profund (King B. et al., 2009).



Gràfic 2.1. Representació de la població amb DI aproximada segons la gravetat del trastorn.
Font: Elaboració pròpia a partir de les dades de King et al., 2009.

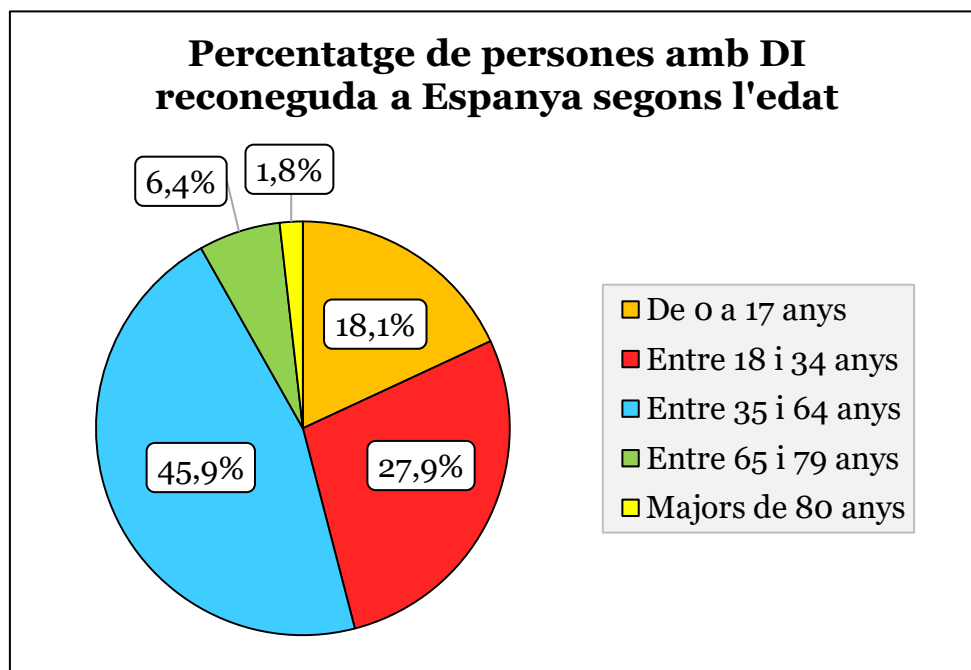
En quant al gènere, Roeleveld N. i Zielhuis G.A. (1997), van concloure que els homes manifesten DI un 20% superior que les dones; probablement sigui degut a factors genètics lligats al sexe (Lubs H.A. et al., 2012).

L'organització *Plena Inclusión* (anteriorment, FEAPS), una xarxa amb més de 880 entitats associades en atenció a les persones amb DI a Espanya, indica que aproximadament l'1% de la població espanyola presenta algun tipus de discapacitat intel·lectual o del desenvolupament. Segons les dades recollides per l'IMSERSO a les Comunitats Autònomes, a finals de 2015 hi havia un total de 268.630 persones amb una discapacitat intel·lectual reconeguda (amb grau igual o superior al 33%). Això suposa un 9% del total de persones amb discapacitat reconeguda a Espanya. També s'estima que de totes aquestes persones amb discapacitat intel·lectual, 154.208 són homes (57,4%) i 114.422 dones (42,5%).

Per trams d'edat, aquestes persones es distribueixen de la següent manera:

EDAT (ANYS)	Nº. PERSONES AMB DI
0 - 17	48.434
18 - 34	74.672
35 - 64	122.967
65 - 79	17.223
> 80	4.781

Taula 2.3. Representació de persones amb DI reconeguda a Espanya, per edat.
Font: IMSERSO 2015.



Gràfic 2.2. Representació de la població espanyola amb DI reconeguda, per edat.
Font: Elaboració pròpia a partir de les dades d'IMSERSO 2015

Tot i així, cal tenir en compte que les dades recollides per les administracions públiques no són del tot precises, ja que només son comptabilitzades aquelles persones que disposen d'un certificat de discapacitat.

2.1.4. Diagnòstic i tractament

○ DIAGNÒSTIC

Segons el DSM-V (APA, 2013), el diagnòstic de discapacitat intel·lectual requereix dèficits en la funció intel·lectual¹, dèficits en la funció adaptativa² i aparició abans dels 18 anys.

Les funcions intel·lectuals i adaptatives es determinen mitjançant proves d'intel·ligència estandarditzades (per exemple, l'Escala de Weschler) i proves que mesuren l'adaptació social (per exemple, el Test de Vineland), respectivament. Si existeixen dèficits en ambdues proves ja es pot fer un diagnòstic de DI; en cas que el dèficit es presenti només en una de les proves, la DI no es pot diagnosticar.

Un cop es realitza el diagnòstic, un equip de professionals valora quins són els punts forts i febles de l'individu, així com el grau de discapacitat i els suports necessaris. Això els ajuda a determinar quant i quin tipus de suport s'ha d'oferir per a què els individus diagnosticats de DI puguin desenvolupar-se millor tant a casa, com a l'escola i com a la comunitat.

○ TRACTAMENT

La discapacitat intel·lectual no és una patologia, sinó una afecció que impedeix un correcte desenvolupament neural, ja sigui durant l'etapa embrionària, fetal o post-natal, i que, per tant, no té tractament curatiu. El tractament es basa en la detecció precoç i la utilització òptima de les capacitats intel·lectuals de la persona, és a dir, en potenciar el funcionament independent i minimitzar l'impacte de la deficiència. La intervenció precoç s'instaura en els cinc primers anys de vida, que és quan el procés de plasticitat cerebral té major potencial, i comprèn esforços programats per impulsar el desenvolupament mitjançant diverses manipulacions de factors ambientals o experimentals, com ara l'ensinistrament sensorial-motor, la modificació de la conducta, intervencions psicosocials en educació i suport, facilitar la formació professional i oferir oportunitats de treball en entorns protegits. També cal destacar la importància de la família, a la qual se li dona formació per actuar com a ensinistradors en les tasques de la vida quotidiana. A més, els individus afectats poden ajudar-se els uns als altres a través de grups d'autoajuda (Katz, G. i Lazcano-Ponce, E., 2008).

Plena Inclusión, en la seva guia de salut mental i alteracions de la conducta en persones amb discapacitat intel·lectual (2003), indica que la intervenció

¹ Funció intel·lectual: Referida no només a l'avaluació del QI, sinó també els processos cognitius que intervenen en la intel·ligència: atenció, memòria, comprensió, raonament, resolució de problemes.

² Funció adaptativa: Eficàcia que mostra la persona en determinades àrees del seu comportament, com habilitats socials, comunicació i habilitats per resoldre problemes quotidians. Es veu influenciada per les característiques de personalitat, el grau de motivació, el nivell d'educació, i les oportunitats vocacionals.

farmacològica es porta a terme quan l'individu pateix algun tipus de trastorn mental, com la demència, la depressió, l'ansietat, l'epilèpsia, etc. Els medicaments que se solen prescriure pertanyen a les següents classes:

- Antipsicòtics: Denominats també neurolèptics o tranquil·litzants majors. Tenen un efecte sedatiu que pot ser utilitzat per al control a curt termini de l'ansietat, sense arribar a generar addicció. Aquests fàrmacs poden millorar algunes de les manifestacions que solen aparèixer en persones que pateixen demència (hiperactivitat, deliris i al·lucinacions). *Noms comercials més comuns: Largactil, Decentan, Clopixol.*
- Antiparkinsonians: S'utilitzen per contrarestar certs efectes secundaris neurològics dels antipsicòtics. Aquests medicaments antagonitzen els moviments involuntaris que poden aparèixer en administrar antipsicòtics: crisi oculogira, protrusió de la llengua, acatàsia, parkinsonisme i tremolor. *Noms comercials més comuns: Akineton, Artane, Kremaden.*
- Antidepressius: Algunes persones amb DI pateixen trastorns de l'estat d'ànim com a resultat d'alteracions químiques en el cervell. Aquests fàrmacs actuen millorant la transmissió química al sistema nerviós central, encara que depenent del tipus d'antidepressiu ho fan en un nivell o un altre. *Noms comercials més comuns: Hi ha diversos tipus d'antidepressius que reben el nom per la seva estructura química o per l'acció que realitzen: Tricíclics (Anafranil), ISRS³ (Prozac) i altres (Mefazona).*
- Ansiolítics: La seva acció principal consisteix a reduir l'ansietat, la tensió i agitació, tractament de les convulsions, espasmes musculars, i insomni. *Noms comercials comuns: Rivotril, Trankimazin, Diazepam.*
- Estabilitzadors de l'humor: Són el tractament d'elecció en els trastorns afectius que es presenten de forma cíclica en les persones amb discapacitat intel·lectual. Aquestes persones pateixen episodis depressius, que requereixen un adequat tractament antidepressiu, que solen alternar-se amb episodis d'eufòria i sobre-excitació més o menys freqüents, durant els quals necessiten de tractament sedatiu. Per prevenir aquests canvis bruscos d'humor, que poden arribar a ser molt difícils de manejar conductualment, s'administra algun dels medicaments d'aquesta classe. *Noms comercials més comuns: Plenur, Depakine, Neurontin.*

³ ISRS: Inhibidors selectius de la recaptació de la serotonina.

2.1.5. Problemes habituals de salut

El DSM-V estableix que el risc d'afeccions concurrents, tants mentals com del neurodesenvolupament, mèdiques, i físiques pot ser entre tres i quatre vegades major en persones amb discapacitat intel·lectual que en la població general (APA, 2013; Brue A.W. i Wilmshurst L., 2016). De manera paral·lela, també presenten un risc més alt de mort prematura i motivada per causes que serien evitables amb una atenció mèdica adequada (Heslop P. et al., 2014; McCallion P. i McCarron M., 2014).

Aquesta població és particularment vulnerable a patir una sèrie de problemes crònics de salut que inclouen **problemes sensorials** i orals, nutrició pobre, restrenyiment, alteracions tiroïdals, reflux gastroesofàgic, obesitat, osteoporosi, epilèpsia, malalties cardiovasculars, malalties respiratòries, diabetis, càncer d'estómac i vesícula biliar, problemes de salut mental, problemes dermatològics, i envelliment prematur (Straetmans J. et al., 2007).

2.2. Atenció visual a adults amb discapacitat intel·lectual

En aquest capítol, es revisa la prevalença de defectes visuals en les persones amb discapacitat intel·lectual i es planteja un model d'avaluació visual a adults amb aquesta condició.

2.2.1. Prevalença de problemes visuals

Les persones adultes amb discapacitat intel·lectual presenten una alta prevalença de deficiència visual tractable, de manera que l'atenció optometrista i oftalmològica és essencial (Warburg M., 2001).

Durant les últimes dècades, l'esperança de vida de les persones amb DI ha augmentat significativament a causa d'una millora en la prestació assistencial sanitària (Coppus A. M., 2013). Una major longevitat significa que tindran més probabilitats de patir afeccions relacionades amb l'edat, com ara cataractes i presbícia. Per una altra banda, també cal destacar que, la síndrome de Down (SD), la paràlisi cerebral (PC) i el trastorn de l'espectre autista (TEA) són condicions habituals que poden afectar la funció visual (Li J. C. et al., 2015). A la Taula 2.4, s'enumeren algunes de les manifestacions habituals oculars i visuals que es troben en aquests pacients.

MANIFESTACIONS OCULARS I VISUALS EN PACIENTS AMB SÍNDROME DE DOWN, PARÀLISI CEREBRAL I TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA		
SÍNDROME DE DOWN	PARÀLISI CEREBRAL	TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA
Errors refractius alts	Errors refractius alts	Errors refractius alts
Estrabisme	Estrabisme	Queratocon
Ambliopia	Ambliopia	Dèficits en l'atenció visual
Disfuncions acomodatives	Ceguesa cortical	Disfuncions en la motilitat ocular
Queratocon	Atrofia del nervi òptic	Síntomes visuals conductuals
Queratitis recurrent	Nistagmus ocular	
Cataractes	Alteracions del fons d'ull	
Infeccions oculars cròniques	Disfuncions acomodatives	

Taula 2.4. Manifestacions oculars i visuals en pacients amb Síndrome de Down, paràlisi cerebral i trastorn de l'espectre autista associats amb la discapacitat intel·lectual.

Font: Li J. C. et al., 2015.

Van Splunder J. et al. (2006), va posar de manifest l'associació entre les deficiències visuals, l'envelliment, la gravetat de la discapacitat intel·lectual i la presència de SD. El seu estudi epidemiològic, realitzat als Països Baixos, sobre les deficiències visuals i ceguesa en una població adulta amb DI, va demostrar que la prevalença de defecte visual variava del 2,2% (en adults joves, menors de 50 anys, amb DI lleu i sense Síndrome de Down) fins al 66,7% (en adults grans, majors de 50 anys, amb DI profunda i Síndrome de Down). La prevalença de ceguesa variava del 0,7% (en adults joves amb DI lleu, per causes alienes a la Síndrome de Down) fins al 38,9% (en adults joves amb DI profunda, per causes alienes a la Síndrome de Down). A més, també es va trobar que, en el 40,6% dels casos amb dèficit visual o ceguesa, el diagnòstic no es va realitzar abans de l'estudi. Joshi R. i Somani A.K. (2013), també van trobar una associació entre la gravetat de la DI i els problemes oculars.

L'estudi de Woodhouse J.M. et al. (2002), va confirmar una major prevalença d'errors refractius, estrabisme i defectes patològics en la població amb DI, que en la població general. Va mostrar una prevalença d'hipermetropia del 36,7% i una prevalença de miopia del 25,9%. També va posar de manifest la manca d'atenció ocular adequada ja que, de totes les persones que requerien de correcció òptica, només el 20,8% portava la que li corresponia. Per una altra banda, en l'estudi de Warburg M. (1994), es va trobar que les causes més freqüents de deficiència visual eren la miopia alta, el deteriorament visual cortical, l'atrofia del nervi òptic, la cataracta i el queratocon.

L'estrabisme pot causar ambliopia i/o pèrdua de la percepció de profunditat o estereoagudeses (Gunton, K.B. et al., 2015). Els estudis de McCulloch D. et al. (1996), van reportar que la prevalença d'estrabisme ocular augmenta en funció de la gravetat de DI, en un rang que anava des del 25% en el grup "lleu" fins al 60% en el grup "profund". L'endotropia (desviació convergent) destacava en els casos amb discapacitat més lleu mentre que l'exotropia (desviació divergent), va ser més freqüent en els casos amb discapacitat més severa. Per una altra banda, van trobar que la cataracta era la condició intraocular més freqüent en joves amb DI, particularment els que tenien la SD; així com l'atrofia del nervi òptic era la segona condició intraocular més freqüent. Els principals problemes de motilitat ocular en una mostra estudiada per Ghose S. i Chandra Sekhar G. (1986), van ser l'estrabisme i el nistagme ocular. Un altre estudi, de Lasker A.G. et al. (2007), va reportar que els grups que presentaven paràlisi cerebral i els que presentaven síndromes genètics associats amb la DI, com la síndrome de la X-fràgil i la de Turner, també patien problemes de motilitat ocular.

En quant a la funció acomodativa, la població amb discapacitat cognitiva demostra respostes acomodatives significativament reduïdes en comparació amb la població general, i s'associa amb les deficiències motrius i intel·lectuals de major gravetat. Un estudi de McClelland J.F. et al. (2006), arriba a la conclusió que les lesions cerebrals com la present en la PC tenen un impacte significatiu en la funció acomodativa. Un altre estudi, d'Anderson H.A. et al. (2011), conclou que la funció acomodativa dels individus amb SD també es troba reduïda.

Tot i que el glaucoma és la segona causa de ceguesa a nivell mundial (Resnikoff S. et al., 2004; Quigley H.A. i Broman A.T., 2006), no hi ha suficient literatura que discuteixi el diagnòstic i la gestió del glaucoma entre les persones amb discapacitat intel·lectual. És probable que no es detecti en aquestes persones a causa de les dificultats per mesurar la pressió intraocular (PIO). A menys que un pacient tingui antecedents o signes i símptomes de glaucoma d'angle tancat, pot arribar a detectar-se en estadis avançats (Li J.C. et al., 2015).

Altres estudis van trobar que la població amb DI tendeix a tenir una prevalença major de deficiències de visió de color que la població general (Pérez-Carpinell J. et al., 1994). Tanmateix, Erickson G. i Block S. (1999), van trobar que només el 7'5% dels homes i el 0'6% de les dones d'aquesta població tenen una visió de color anormal. Per tant, comparant la prevalença de la població general del 8% i el 0'5%, respectivament (Flanagan J., 1997), la incidència de defectes en la visió del color és pràcticament la mateixa.

2.2.2. Model d'avaluació visual

Moltes de les tècniques desenvolupades per a l'avaluació visual en infants preverbals, s'han estat aplicant a nens i adults amb discapacitat intel·lectual i han donat bons resultats (Lennerstrand G. et al., 1983).

☒ COMUNICACIÓ AMB EL PACIENT

Els òptics-optometristes han de triar el mètode de comunicació preferent segons la capacitat mental del pacient. Sol ser de gran utilitat l'ús de preguntes curtes simplificades o d'elecció forçada, parlant directament amb el pacient (en comptes de dirigir-nos exclusivament amb la persona cuidadora), així com animar-lo a mantenir l'interès i la participació durant la consulta.

Identificar la possible presència d'una deficiència auditiva i/o dificultat de parla implica que el professional hagi d'adaptar-se mitjançant altres mètodes per comunicar-se, com ara llenguatge de signes, imatges o símbols. Els cuidadors, tant familiars com treballadors de suport, poden proporcionar informació útil sobre els hàbits i les rutines del pacient, així com també poden proporcionar un reforç positiu (per exemple, aprovació o elogi) per ajudar a mantenir l'atenció del pacient i ajudar a evitar canvis de comportament.

S'explicarà al pacient tot el que vagi succeint de manera senzilla, sense resultar infantil, ja que estem tractant amb un adult. Si se sent amenaçat, es pot fer la prova prèviament a una joguina o a la persona cuidadora, com també emprar alguna estratègia com, per exemple, començar a utilitzar el retinoscopi a les cames, després a les seves espatlles i, seguidament, passar als seus ulls. S'ha de tenir en compte que els pacients amb DI tenen una alta probabilitat de patir problemes d'atenció, relacionats freqüentment amb problemes d'aprenentatge, que poden influir donant resultats més baixos en algunes proves optomètriques.

☑ ANAMNESIS

És important saber reunir la informació més rellevant del pacient així com el motiu principal de consulta, ja que és essencial per saber quines proves s'han de realitzar, amb l'objectiu de donar el diagnòstic i tractament optomètric adequat.

Un aspecte important al avaluar els símptomes en aquests pacients és que, poden ser asimptomàtics tot i la prevalença existent de problemes visuals. A la Taula 2.5, es poden trobar enumerats alguns dels signes i símptomes a destacar.

SIGNES I SÍMPTOMES DE PÈRDUA VISUAL EN PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL
Ansietat davant les situacions no familiars.
Incapacitat per aventurar-se fora del seu entorn immediat.
Inseguretat a les escales, vores de paviment o zones poc il·luminades.
Picor o fregament freqüent dels ulls.
Reducció en la participació d'habilitats socials o domèstiques.
Pèrdua d'interès en la família, amics o activitats socials.
S'alarmen quan se'ls hi apropa algú o per sorolls desconeguts.
Còlera per frustració.
Depressió.

Taula 2.5. Exemples de conductes associades a pèrdua visual en persones amb DI.
Font: *The Royal College of Ophthalmologists*, 2015.

A part de tenir en compte la simptomatologia, també interessen els antecedents familiars relatius a la salut ocular i visual, així com també és convenient obtenir informació d'altres professionals, per exemple:

- Personal mèdic: anomalies sistèmiques, limitacions funcionals, medicació que pugui influir en la seva funció visual (anticonvulsius, ansiolítics, antipsicòtics).
- Personal educatiu: postures corporals, necessitats visuals per a les seves activitats a casa, col·legi i/o centre de treball.
- Personal rehabilitador: capacitats de desenvolupament, percepció, parla i motricitat; informació sobre altres teràpies que pugui seguir.

☑ AGUDESA VISUAL

L'agudesia visual (AV) és la capacitat de resolució de l'ull, de percebre i diferenciar dos objectes separats per un angle determinat. La seva mesura, es basa en el

reconeixement d'objectes i la discriminació de formes, i s'examina de forma monocular i binocular, tant per a distància llunyana (6 m.) com per a distància propera (40 cm.). Habitualment, els exàmens de mesura d'AV es duen a terme mitjançant l'ús d'optotips. Cal tenir en compte que és possible que no tots es puguin utilitzar amb un pacient amb DI a causa de les limitacions verbals o cognitives que pugui tenir. Per tant, s'han de seleccionar aquells que s'adeqüin amb la capacitat cognitiva del pacient. A més, es recomana obtenir primer la mesura binocular, ja que alguns pacients s'agiten quan se'ls hi tapa un ull.

A persones amb **DI de lleu a moderada**, que coneguin l'abecedari, es pot mesurar l'AV emprant el Test de lletres de Snellen. En cas de què no coneguin abecedari, altres optotips que es poden utilitzar són la E de Snellen i la C de Landolt; aquests són direccionals i no s'hi ha de reconèixer formes, sinó que el pacient ha de ser capaç de discriminar la separació de les potes o l'obertura, i d'indicar la direcció (cap a la dreta, cap a l'esquerra, a dalt o a baix). Aquests tests es presenten a 6 metres, la màxima agudesesa visual es correspon amb la línia de figures més petita que el subjecte aconsegueixi fixar i s'anota en notació decimal, generalment.

En el cas de persones amb **DI de moderada a severa**, existeixen altres mètodes de mesura d'AV basats en estratègies més adequades per a les seves capacitats intel·lectuals, com per exemple:

○ Mètode de preferència de mirada:

- Cartes de Teller: Tècnica basada en la preferència del pacient per dirigir la mirada cap a un cert patró especial sobre un altre senzill, se li presenta al pacient un estímul de ratlles alternants blanques i negres, i un altre de color gris amb el mateix nivell d'il·luminació. Se li aniran presentant cada vegada franges més estretes i el pacient dirigirà la mirada cap a les barres sempre que aconsegueixi distingir-les. La màxima agudesesa visual es correspon amb la franja més fina que aconsegueixi fixar i s'anota com cicles/grau.

○ Mètode d'elecció forçada:

- Test de rodes trencades: Aquesta prova porta associada l'elecció forçada de la resposta. Consisteix en presentar dues targetes amb un cotxe a cadascuna, en les quals un d'ells té les rodes trencades (C de Landolt) i l'altre rodones i completes. El pacient ha d'assenyalar a quina de les dues mans de l'examinador està la targeta que té "el cotxe amb les rodes trencades". S'han de fer diverses presentacions canviant de mà les targetes a la nostra esquena, i es donarà per vàlida la prova si encerta 4 respostes de 4 presentacions. L'AV es calcula en funció de l'angle que subtendeix l'obertura de l'anell i les 7 parelles del test mesuren AV des 20/20 fins 20/100. Cal destacar que, abans de començar la prova és convenient familiaritzar el pacient amb les figures i la seva tasca, presentant primer la targeta 20/100 a una curta distància, i un cop ho entén es comença la mesura de l'AV a 3 m.

- Mètode d'aparellament:
 - Test HOTV: Es tracta d'una carta d'AV Snellen que utilitza de forma aleatòria les lletres H, O, T i V (escollides per ser fàcils de reconèixer i no ser direccionals). A més, es disposa d'una carta patró independent que conté les 4 lletres i que serveix perquè el pacient la tingui a la seva falda i hi assenyali les lletres sense necessitat de verbalitzar la resposta. La tasca consisteix a trobar la que s'assembla, no en reconèixer la lletra. També es duu a terme a 3 m. i els valors d'AV obtinguts es donen en el seu equivalent Snellen a 6 m. des 20/16 (1'2) fins a 20/100 (0'2). Com en els casos anteriors, prèviament caldrà familiaritzar el pacient amb la seva tasca realitzant un assaig a curta distància.

En el cas dels pacients amb **DI profunda**, el més probable és que no sigui pràctic ni possible utilitzar els mètodes anteriors i caldrà utilitzar proves objectives com:

- Prova del tambor optocinètic: És una mètode que provoca un moviment involuntari dels ulls (nistagmus optocinètic) quan aquests són capaços de discriminar l'angle visual que tenen les franges.
- Prova de potencials evocats visuals: És una prova electrofisiològica que registra l'activitat de l'escorça visual en resposta a l'estimulació lluminosa. L'estímul presentat sol ser un escaquer blanc i negre o una reixeta amb línies blanques i negres. Uns elèctrodes col·locats a la part occipital del cap del pacient recullen la senyal bioelèctrica que hi arriba i després s'analitza per tenir una mesura d'agudesia visual.

☑ REFRACCIÓ

- En primer lloc, per obtenir la magnitud de l'error refractiu, contem amb la tècnica de la retinoscòpia. Aquesta és una prova que consisteix en conèixer de manera totalment objectiva la refracció que presenta cada individu. Per dur a terme aquesta tècnica utilitzarem un retinoscopi de franja o de punt, fins a eliminar el moviment d'ombres, utilitzant lents positives si el moviment és directe o lents negatives si és invers (amb mirall pla; si s'empra el mirall còncau, el moviment directe es neutralitza amb lents negatives i l'invers amb positives). Per obtenir el valor de l'error refractiu s'ha de tenir en compte la distància de treball (en metres) amb la qual s'ha realitzat la tècnica (si és a 50 cm, es resten 2'00 D).

En pacients amb DI lleu es pot gestionar l'atenció i els requeriments intel·lectuals fins a un cert nivell; tanmateix, en pacients amb DI de major gravetat es requereix de domini clínic i capacitat per avaluar ràpidament el reflex retinoscòpic, ja que el fet d'utilitzar la ullera de prova, la regla esquiascòpica o subjectar lents soltes, a prop de la cara del pacient, envaeix el seu espai personal i no es deixarà revisar.

En els casos de pacients poc col·laboradors, s'ha de recórrer a altres tècniques de retinoscòpia:

- **Retinoscòpia cicloplègica:** Mitjançant la paràlisi farmacològica i reversible de l'acomodació, aconseguida amb la instil·lació d'un agent anticolinèrgic (generalment *Ciclopentolato*), es realitza la neutralització de l'ametropia pel mètode tradicional, explicat anteriorment. Per obtenir el valor d'error refractiu, es compensa la distància de treball i 1'00 D.

Per una banda, cal recordar que els adults majors de 40 anys han perdut la capacitat d'acomodació i per tant, l'ús de fàrmacs cicloplègics no proporcionarà informació addicional a part de dilatar les pupil·les i permetre major facilitat per la visió de la retinoscòpia i l'oftalmoscòpia.

Per una altra banda, **s'ha de descartar aquesta opció** en pacients amb SD, patologies neurològiques, cardiopaties o glaucoma d'angle tancat pels efectes tòxics que pot provocar (Bartlett J.D. i Jaanus S.D., 2007; Rajeev A., et al., 2010; Méndez J.C., 2007):

- Efectes sistèmics: Convulsions, al·lucinacions, atàxia, desorientació, incoherència, demència i disturbis emocionals.
- Efectes oculars: Dermatitis de contacte, hipersensibilitat, augment de la pressió intraocular, visió borrosa, fotofòbia, irritació ocular, edema, conjuntivitis i queratitis tòxica per abús en la quantitat de gotes.

- **Retinoscòpia de Mohindra:** Aquesta tècnica és ideal pels casos, mencionats anteriorment, on no es poden utilitzar fàrmacs cicloplègics. Primer, es tapa l'ull que no s'examina, s'enfosqueix totalment el gabinet d'examen perquè el pacient no tingui resposta acomodativa ni de convergència, i només s'hagi de fixar en la llum del retinoscopi, que se situarà a una distància de treball de 50 cm. Finalment, al valor de la lent obtinguda se li descompta un valor de 1'25 D, determinat empíricament per Mohindra J. (1975).

- **Autorefracció:** La refracció automàtica pot ser útil per complementar i corroborar el valor de la retinoscòpia. Tanmateix, les dificultats habituals amb aquest mètode es troben en el manteniment de la fixació del pacient i diàmetres pupil·lars petits, de manera que si es combina amb fàrmacs dilatadors milloraria la precisió i fiabilitat.

- En segon lloc, es pot intentar realitzar una refracció subjectiva si es creu que el pacient és capaç de donar respostes fiables i coherents. Tanmateix, és molt habitual que s'acabi determinant la prescripció final només amb els resultats de la refracció objectiva, a conseqüència del baix nivell d'atenció i col·laboració.

☑ **FUNCIO BINOCULAR**

Els trastorns binoculars, com l'estrabisme o el nistagmus ocular, són freqüents entre les persones amb discapacitat intel·lectual, tal i com s'ha mencionat en l'apartat 2.2.1 (Prevalença de problemes visuals).

Durant l'avaluació de la funció binocular, cal destacar la importància en fixar-se en la postura corporal del pacient, en la postura del seu cap i en la presència d'alguna alteració en els eixos visuals.

○ **Motilitat ocular:**

Valorar la musculatura extraocular amb la prova de l'H amplia és necessària per a descartar incomitàncies i restriccions de la motilitat ocular que poden estar associades a patologies o problemes neurals. La prova consisteix en demanar i/o observar que el pacient segueixi amb la mirada un estímul que se li presenta, mentre es fa un moviment ampli en forma d'H. D'aquesta manera es permet realitzar una avaluació adequada de les nou posicions de mirada (Figura 2.1.).

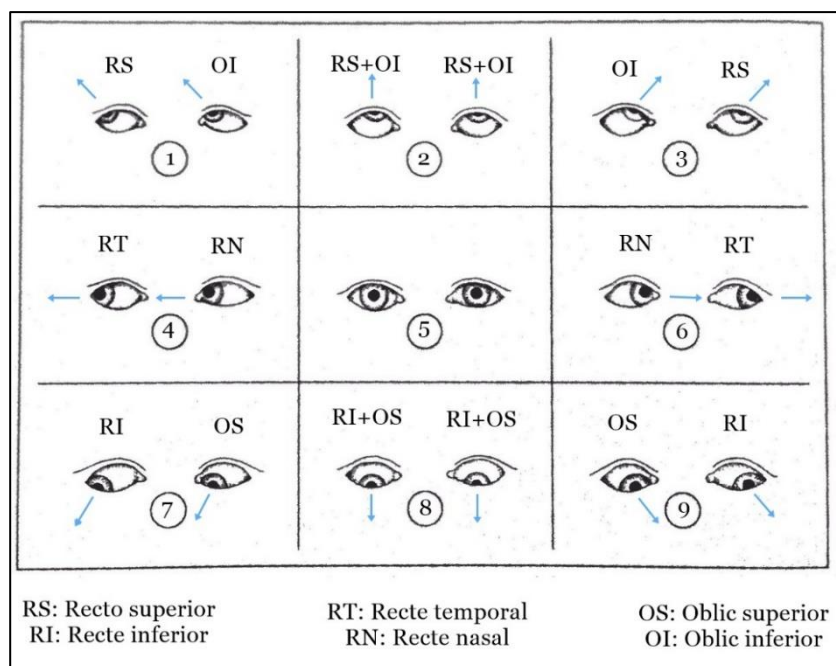


Figura 2.1. Esquema de les nou posicions de mirada. (1) Dextrosupraversió; (2) Supraversió; (3) Levosupraversió; (4) Dextroversió; (5) Posició primària de mirada; (6) Levoversió; (7) Dextroinfraversió; (8) Infraversió; (9) Levoinfraversió.

Font: Elaboració pròpia a partir d'una il·lustració d'autor desconegut.

En casos on el pacient tingui una DI de major gravetat, se li pot presentar un estímul que li cridi l'atenció, com pot ser la seva joguina preferida. També es pot demanar al personal cuidador que mantingui el cap del pacient fixe, mentre se li presenta l'estímul en diverses posicions; això obliga al pacient a utilitzar els seus ulls per trobar la joguina.

○ Alineació ocular:

- Test Cover/Un-cover (Figura 2.2): És una tècnica objectiva per detectar si existeix alguna desviació dels eixos oculars, manifest o latent. S'utilitza un ocluser com a element dissociador, es tapa i destapa un ull diverses vegades, i s'observa si, al tapar-lo, l'altre ull fa algun tipus de moviment de fixació (per detectar estrabisme) o si al destapar-lo, aquest fa algun tipus de moviment (per detectar fòria). Amb la barra de prismes, es mesura la magnitud de la desviació. Aquest test aporta una informació molt fiable i precisa sobre la desviació binocular, però requereix la col·laboració del pacient per mantenir la fixació.

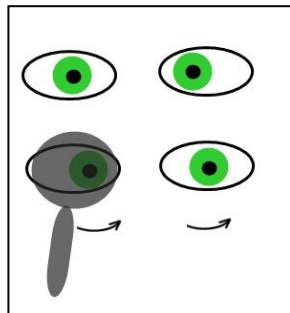


Figura 2.2. Prova del Cover Test a una persona amb endotropia de l'ull esquerre. S'observa que al tapar l'ull dret, l'ull esquerre fa un moviment de "dins cap a fora" per fixar.

- Test de Hirschberg (Figura 2.3): És una tècnica que valora la possible existència d'estrabisme i en la qual s'observa la simetria del reflex lluminós corneal procedent d'una llum situada a uns 40 cm dels ulls. Si el pacient presenta estrabisme, els reflexos no seran simètrics. En cas que presenti ortotropia (els eixos visuals coincideixen sobre l'objecte que fixem), els reflexos seran simètrics i lleugerament nasals.

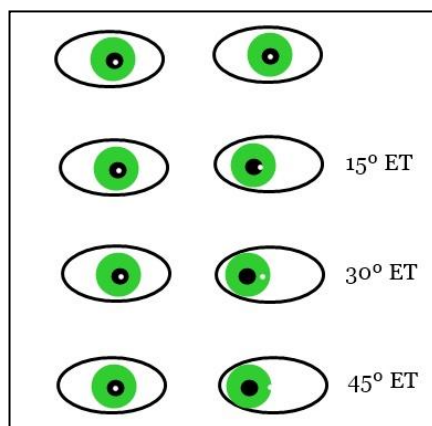


Figura 2.3. Test de Hirschberg. En el cas d'un estrabisme d'uns 15°, el reflex es troba sobre la vora pupil·lar; si està entre vora pupil·lar i corneal, la magnitud serà d'uns 30° i si està sobre limbe corneal serà d'uns 45°

Font: Elaboració pròpia.

- Test de Krimsky: És una prova complementària al Test de Hirschberg que valora quantitativament l'estrabisme. Consisteix en col·locar la barra de prismes davant de l'ull desviat fins que el reflex corneal adopti la posició relativa que té l'ull fixador. Per mesurar endotropies, s'utilitzen prismes en base temporal i en exotropies prismes en base nasal; en hipertropies, s'utilitzen prismes en base inferior i en hipotropies, prismes en base superior.

- **Test de Bruckner** (Figura 2.4): És una prova que consisteix a observar i comparar el reflex vermell del fons d'ambdós ulls simultàniament a través de l'oftalmoscopi que s'espera que sigui similar tant en forma com en color. Això permet valorar, no solament l'existència d'estrabisme sinó també l'existència de patologies, de grans errors refractius i anisometropies. Si es troba un reflex més brillant en un ull, probablement aquest sigui l'ull desviat o tingui un error refractiu elevat.

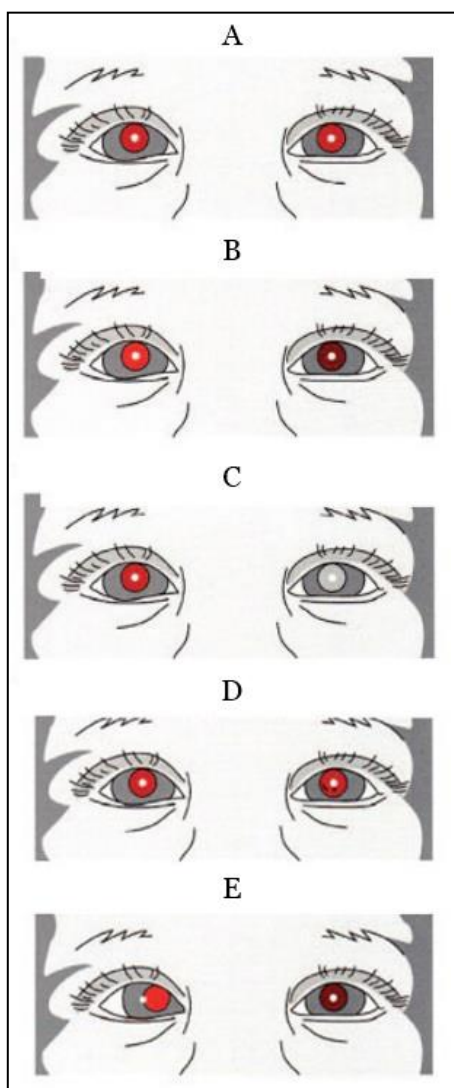


Figura 2.4. Test de Bruckner.
Il·lustració d'Alfred G. Smith, 1991.

(A) Reflexos vermells normals en ambdós ulls.

(B) El reflex de l'ull esquerre és menys brillant que l'altre (indicatiu d'error refractiu).

(C) Absència de reflex de l'ull esquerre, indicatiu d'opacitat del cristal·lí (cataracta) o d'altres medis oculars.

(D) A la còrnia de l'ull esquerre s'observen punts de llum fosca (indicatiu de cos estrany o abracció corneal).

(E) El reflex corneal de l'ull dret es desplaça temporalment, cosa que indica endotropia (indicatiu d'estrabisme).

○ **Fusió motora:**

Una manera de valorar la fusió motora en visió propera, de forma ràpida i senzilla, és realitzant la prova del Punt Proper de Convergència (PPC). Només cal observar els ulls del pacient mentre convergeixen en un estímul que se li va acostant fins al nas des d'una distància d'uns 25 cm. Anotar a quina distància trenca la fixació bifoveal (un ull desvia cap enfora) i a quina distància la recupera.

○ Fusió sensorial:

L'estereopsi és el tercer grau de fusió binocular i es defineix com la mínima disparitat binocular que pot percebre un observador, expressada en segons d'arc. La seva mesura resulta útil per detectar una possibilitat de supressió o anomalia de la visió binocular, ja que en el cas d'estrabisme o ambliopia, aquesta capacitat o bé no existeix o bé es dona en un valor molt baix.

Per mesurar l'estereoagudesesa, existeixen diversos mètodes (de profunditat real, vectogràfics, anaglífics...). Entre aquests, es destaquen:

- **Test de Randot:** És un test que requereix l'ús d'ulleres polaritzades i que consisteix en la presentació d'una cartilla a 40 cm, que conté una sèrie de d'imatges (figures geomètriques, animals i cercles). Primer s'ha de fixar en la placa on es troben diverses figures geomètriques (rodona, estrella i E, 500 seg. arc; quadrat, triangle i creu, 250 seg. arc), després en els animals (gat, 400 seg. arc; conill, 200 seg. arc; mico, 100 seg. arc), i finalment, si és possible, la posició dels cercles. Se li demana que indiqui què/on veu la figura més "aixecada" o més "propera".
- **Test de Lang (I i II):** És un test que no precisa de molta comunicació amb el pacient, i a més no requereix d'ulleres dissociadores, que consisteix en la presentació d'una targeta davant del pacient a una distància de 40 cm, que conté una sèrie d'imatges; en el cas del Lang I, un gat (1200 seg. arc), una estrella (600 seg. arc) i un cotxe (550 seg. arc), i en el cas del Lang II, un elefant (600 seg. arc), un cotxe (400 seg. arc) i una lluna (200 seg. arc).

En casos de limitació verbal, es detecta si hi ha estereopsi quan l'individu, al veure les imatges, ho demostra indirectament: se li canvia el gest de la cara (somriu, li agrada el que veu o li resulta atraient), dirigeix simètricament els ulls cap als objectes per poder visualitzar-los, i fins i tot, dirigeix el seu dit cap a l'objecte amb la intenció d'agafar-lo. Si no hi ha estereopsi, el pacient simplement no li prestarà cap atenció.

☑ FUNCIO ACOMODATIVA

Es pot avaluar l'estat d'acomodació amb el mètode d'estimació monocular (MEM). Aquest consisteix en determinar el retard acomodatiu que té l'individu davant d'un estímul en visió pròxima (generalment, col·locat sobre el capçal del retinoscopi, a la distància habitual de treball del pacient). A continuació, s'estima aproximadament el retard amb el retinoscopi i s'anteposen lents esfèriques per a la seva neutralització, de forma ràpida, mentre el pacient manté la seva fixació en l'estímul mencionat.

☑ VISIÓ DEL COLOR

Per avaluar la visió del color, existeix una gran varietat de mètodes, tot i que el més comú es el Test d'Ishihara. Aquest consta de diverses làmines pseudo-isocromàtiques que contenen un caràcter numèric emmascarat format per punts de colors que estan envoltats per un fons de punts de diferent color i mida. Llavors, se li presenten les làmines al pacient i aquest ha d'identificar el que veu (ja sigui verbalment o bé traçant el caràcter). Tot i que el procediment sembla senzill, en individus amb DI pot ser complicat dur-lo a terme. Revisant diversos estudis (Cotter S.A. et al., 1999; Erickson G. i Block S., 1999; Barnhardt C. et al., 2006), es troba que l'alternativa ideal per avaluar la visió del color a la població estudiada és el Test CVTME o "*Colour Vision Testing Made Easy*", deguda a l'elevada sensibilitat i especificitat que presenta. Aquesta prova només detecta defectes en els colors verd-vermell i consta de làmines pseudo-isocromàtiques en les quals hi apareixen caràcters no numèrics (un cercle, un quadrat i una estrella). Es duu a terme de la mateixa manera que el Test d'Ishihara. Si el pacient no és capaç de descriure verbalment les figures, també les pot traçar, o bé pot utilitzar una tarja on estan representades les figures i donar una resposta per comparació.

☑ SALUT OCULAR

La valoració de salut ocular del pacient amb DI és de gran rellevància donada l'alta prevalença de patologies en aquesta població, com s'ha mencionat a l'apartat 2.2.1 (Prevalença de problemes visuals). Cal portar a terme l'examen de les diferents estructures oculars com en qualsevol altre pacient. La tasca de l'òptic-optometrista consisteix a detectar les alteracions i/o patologies oculars i derivar el pacient a revisió oftalmològica, si se sospita necessari.

- **Activitat pupil·lar:**

La dilatació i contracció de la pupil·la està controlada pel III parell cranial (nervi motor ocular comú). Quan l'activitat pupil·lar es troba afectada, es deu a què la innervació ha estat alterada per alguna causa, ja sigui per fàrmacs, ingestions al·lucinògenes, traumatismes cranioencefàlics o malalties neurològiques. Per aquest motiu, s'ha de realitzar l'examen del reflex pupil·lar, el qual consisteix en aplicar una font de llum a un ull, observant si se li contrau la pupil·la (reflex directe) i si la pupil·la de l'altre ull també ho fa a la vegada (reflex consensual).

- **Pressió intraocular:**

La tonometria és la tècnica utilitzada per mesurar la pressió intraocular de manera indirecta a través de la determinació de la tensió de la membrana corneal. Aquesta mesura és indirecta perquè se sol obtenir exercint una força sobre la còrnia per estimar la pressió a l'interior de l'ull. La tonometria de Goldmann és el mètode més precís i emprat pels oftalmòlegs (Schlote T. i Landenberger H., 2005; Lamparter J. i Hoffmann E.M., 2009). Es tracta d'una tècnica invasiva en la qual es té contacte directe amb la còrnia i requereix de fàrmacs anestèsics. Com els optometristes, tenim prohibit l'ús de

fàrmacs en diversos països (González-Méijome J.M. i Martins J.M., 2008), optem per mètodes no invasius com la tonometria d'aire. El funcionament d'aquest consisteix a emetre un "impuls" d'aire al centre corneal, que provoca un aplanament i dona un valor aproximat de la PIO. Per part del pacient, és necessària la seva col·laboració mantenint el cap recolzat, els ulls oberts i la fixació estable; tanmateix, com a reacció a "l'impuls" d'aire, pot tancar l'ull o retirar-se de l'aparell. Si això succeeix, els valors obtinguts són superiors als reals, i per tant no són precisos.

En resum, és necessari mesurar la pressió intraocular (PIO), mitjançant la tonometria per descartar hipertensió ocular (HTO). En casos d'HTO (>21 mmHg) o antecedents de glaucoma, cal derivar el pacient a revisió oftalmològica.

- **Avaluació del camp visual:**

L'avaluació del camp visual (CV), que consisteix en detectar restriccions visuals en àrees perifèriques de la retina, pot proporcionar una explicació de per què un pacient evita determinades activitats o té una mobilitat restringida. Alguns comportaments com, per exemple ser molt prudent amb les escales, s'han de considerar com un possible signe de pèrdua de CV.

Per una banda, els exàmens de CV automatitzats, com la campimetria computeritzada, rarament són tolerats pels pacients amb discapacitat intel·lectual, ja que es requereix de col·laboració, fixació i posició estable durant la prova, que pot durar 15-20 minuts; a més es realitza monocularment, tapant cada ull amb un pegat i això pot generar-los angoixa. Per una altra banda, la prova de confrontació pot ser útil, però s'han d'interpretar els resultats amb precaució ja que els pacients poden tenir una comprensió limitada de les instruccions. Tanmateix, es pot modificar la prova, per exemple, emprant un objecte petit de colors com a estímul de fixació, mentre es presenta un estímul visual en el CV perifèric (Li J.C. et al., 2015).

- **Avaluació del segment anterior del globus ocular:**

L'exploració de la integritat de les estructures del pol anterior del globus ocular, mitjançant la biomicroscòpia ocular és un procediment clínic indispensable, principalment per a la detecció d'alteracions oculars com per exemple blefaritis, conjuntivitis, queratitis, uveïtis o cataractes.

En aquesta prova, el pacient ha d'estar relaxat, assegut còmodament i amb la barbata i el front recolzats sobre els suports del biomicroscopi. A continuació, s'apaga la llum de la sala d'examen, es configura l'ocular de l'instrument, i s'empra la tècnica d'il·luminació ideal per observar l'estructura desitjada (il·luminació difusa, per dispersió escleral o focal directa). A partir d'aquí, es recomana realitzar un recorregut explorant les pestanyes, les parpelles, els punts lacrimals, les glàndules tarsals, la carúncula, la conjuntiva, la pel·lícula lacrimal, la còrnia, l'iris, i el cristal·lí (Saona C., 2006).



Figura 2.5. Biomicroscòpia ocular a una persona amb discapacitat intel·lectual.
Font: SeeAbility.

- **Avaluació del segment posterior del globus ocular o fons d'ull:**

L'exploració del fons d'ull, mitjançant l'oftalmoscòpia directa, també és un procediment clínic significatiu en tota avaluació ocular, ja que serveix per descartar la presència de qualsevol alteració o patologia de la retina i/o el nervi òptic. En aquesta prova, també és important que el pacient estigui relaxat i assegut còmodament. A partir d'aquí, s'explora el vitri, el tapet retinià, els vasos sanguinis, la màcula i el disc òptic, i també es pot utilitzar per corroborar la presència d'un queratocon i estudiar la transparència dels diferents medis oculars. Cal tenir en compte que pot ser complicat realitzar una oftalmoscòpia directa pel fet que s'envaeix molt l'espai personal del pacient, llavors s'ha de tenir domini clínic i capacitat per avaluar ràpidament el fons d'ull.



Figura 2.6. Oftalmoscòpia directa a una persona amb discapacitat intel·lectual.
Font: SeeAbility

3. Objectius

3.1. Objectiu genèric

L'objectiu principal d'aquest treball consisteix en analitzar els reptes més freqüents trobats durant l'atenció visual a la població amb discapacitats intel·lectuals, principalment degudes a la dificultat en la comunicació i la gestió de les conductes problemàtiques.

Així mateix, s'analitzen les modificacions necessàries identificades durant l'examen clínic de la visió d'un grup d'usuaris amb discapacitat intel·lectual de la Fundació Atendis, que es va portar a terme dins el seu propi centre. Aquesta activitat experimental ha permès posar en pràctica un protocol d'examen visual adaptat i concebut a les característiques i necessitats d'aquesta població.

3.2. Objectius específics

- 1) Conèixer les característiques de la discapacitat intel·lectual i la prevalença de problemes visuals en aquesta població.
- 2) Proposar un protocol d'avaluació optomètrica adaptat a les característiques i necessitats d'adults amb discapacitat intel·lectual:
 - Planificar i dissenyar el protocol d'avaluació optomètrica.
 - Preparació del material, adequació de l'espai cedit en el centre i adaptació de les proves a l'entorn en el que es desenvolupa l'activitat.
- 3) Analitzar les dificultats i limitacions de l'activitat clínica per modificar i millorar el protocol.

4. Metodologia

A continuació, s'explica la metodologia de l'estudi que es va dur a terme en un centre especialitzat en l'atenció d'aquesta població.

4.1. Entitat assistencial

Les revisions van tenir lloc, el mes de juny de 2019, al Centre Aplec de La Carena, un centre de dia situat a Sabadell (Barcelona), que pertany a la Fundació Atendis. Aquesta és una entitat privada sense ànim de lucre que es dedica a atendre les necessitats d'atenció, assistència i promoció personal, familiar, social i laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual, dins la comarca del Vallès Occidental. La Fundació sorgeix de la Associació Pro Disminuïts Psíquics de Sabadell i Comarca (APDP) fundada el 1963, i, des del 2008, Atendis és l'entitat encarregada de gestionar les activitats assistencials que realitzava l'APDP.

La Fundació es divideix en diversos edificis proporcionant els serveis següents:

- ☑ *Acolliment residencial* (Centres, Bauma i Aral, de La Carena i Casal Can Rull): S'ofereix servei 24h d'allotjament i manutenció, a més d'atenció mèdica, conductual, psicopedagògica i de rehabilitació, teràpia ocupacional i foment d'oci i lleure.
- ☑ *Atenció diürna especialitzada* (Centre L'Aplec, de La Carena): S'ofereix una atenció oberta i polivalent en horari diürn, per desenvolupar, mantenir i potenciar el funcionament independent de l'individu en hàbits d'autonomia personal, desenvolupament psicomotriu, emocional, socialització, comunicació i activitats ocupacionals.
- ☑ *Llar-residència* (Centre Jacquard): S'ofereix servei d'habitatge, adreçat a persones adultes amb discapacitat intel·lectual moderada i que presenten necessitat de suport limitat i/o intermitent, que estiguin integrades en serveis ocupacionals diürns o de recurs laboral. Es treballa per a l'habilitació en les tasques de la llar, cura de la seva persona i integració activa a l'entorn social proper.
- ☑ *Servei d'Inserció laboral* (Centre Taina): S'ofereix orientació, formació, pràctiques en empresa, recerca de feina, borsa de treball, seguiment i suport en la relació laboral, a persones amb discapacitat intel·lectual majors de 16 anys.

4.2. Mostra de pacients

La mostra estudiada va ser de 18 pacients (10 homes i 8 dones), amb discapacitat intel·lectual (moderada, greu, profunda i no específica) i necessitat de suport extens i/o generalitzat, que també podien presentar diversos trastorns de conducta associats. Dels pacients visitats, 10 provenien del centre d'atenció diürna especialitzada i 8 dels centres d'acolliment residencial d'Atendis (Veure apartat 4.1). L'edat mitja va ser de 39 anys, en un rang d'edat comprès entre 21 i 76 anys.

4.3. Protocol d'avaluació optomètrica

Abans de dur a terme l'examen optomètric, es va planificar i preparar un protocol d'examen que incloïa les proves visuals adaptades, junt amb una fitxa clínica per anotar els resultats, així com el material necessari per realitzar adequadament l'acció al centre d'actuació. La fitxa clínica, que es pot trobar a l'apartat d'annexos (Annex 1), reuneix les següents parts:

- **Anamnesi:** On es recullen les dades personals, la història del cas, la medicació, els "hobbies" i l'ús de refracció habitual. Amb el frontofocòmetre s'obté la graduació de les ulleres.
- **Mesura de l'AV:** On es recull la mesura d'AV de forma binocular i monocular, en visió llunyana (3 m.); amb el Test d'HOTV, ja que és una prova senzilla en la que no cal reconèixer lletres, sinó indicar les que s'assemblen sense obligació de verbalitzar la resposta.
- **Mesura del PPC:** S'observen els ulls del pacient mentre convergeixen en un estímul que se li acosta fins al nas, s'anota a quina distància perd la fixació i a quina la recupera.
- **Valoració de l'alineació dels eixos visuals:** Mitjançant la tècnica del Cover Test, es comprova que no hi hagi cap desviació manifesta, latent i/o alternant, en VL i VP, així com la comitància en diferents posicions de mirada.
- **Refracció:** Es mesura la magnitud de l'error refractiu amb la tècnica de la retinoscòpia; en casos de falta de col·laboració amb la tècnica de Mohindra i, si és possible també amb autorefracció. Als pacients prèsbites (majors de 40 anys) es valora l'addició en visió propera.
- **Valoració de l'estereopsi:** Mitjançant el Test de Randot, si és possible.
- **Visió del color:** Mitjançant el Test d'Ishihara, si és possible.
- **Valoració de la salut ocular:** Amb la tècnica de l'oftalmoscòpia directa es fa una valoració del fons d'ull i de les estructures oculars del segment anterior (per detectar pèrdues de transparència o altres alteracions).

El material, cedit pel Centre Universitari de la Visió (CUV), va ser el següent:

- Frontofocòmetre manual, per obtenir la graduació dels pacients que portaven correcció òptica habitualment.
- Retinoscopi, per determinar l'error refractiu.
- Caixes amb lents de prova esfèriques, cilíndriques i prismàtiques de diferent potència, així com oclusors, forats estenopeics i filtres especials, per determinar la magnitud d'error refractiu.
- Ulleres de prova.
- Regles esquiàscòpiques, en cas de no poder utilitzar les ulleres de prova.
- Oftalmoscopi directe, per valorar el fons d'ull i detectar pèrdua de transparència dels medis oculars.
- Llum puntual, per ser utilitzada com a estímul visual.
- Test de Randot, per determinar l'estereoagudesesa.
- Test d'HOTV, per determinar l'AV en VL (a 3 metres).
- Oclusor, per realitzar el Cover Test.
- Barra de prismes, per mesurar la desviació dels eixos visuals complementària al Cover Test.
- Test d'Ishihara, per valorar la visió del color.

4.4. Desenvolupament del protocol

A continuació, s'explica com va ser el desenvolupament del protocol "in situ".

Prèviament, el personal del centre col·laborador va proporcionar un informe mèdic (Annex 2) que recopilava informació de cada pacient (dades personals, antecedents patològics crònics o freqüents, al·lèrgies, dieta, vacunes i medicació pautaada).

En primer lloc, a l'apartat d'anamnesi de la fitxa clínica (Annex 1), es van anotar les dades rellevants de cada pacient i si aquest portava correcció òptica, s'obtenia la graduació en fórmula esferocilíndrica, mitjançant el frontofocòmetre manual. A més, les persones cuidadores que l'acompanyaven, informaven de l'ús que en feien de les ulleres i de l'existència, o no, de millora en la capacitat funcional.

En segon lloc, es va procedir a realitzar l'examen visual, començant amb la mesura de l'agudesesa visual, a una distància de 3 metres, tant de forma binocular com monocular, amb el test d'HOTV. Es va insistir molt en captar l'atenció de la majoria de pacients, ja que els hi costava mantenir la fixació en l'optotip. Així mateix, es va començar binocularment en VP per familiaritzar al pacient, i després s'allunyava l'optotip, per prendre mesures en VL.

En tercer lloc, es va valorar l'alineació dels eixos visuals, amb la prova del Cover Test (en VP i en VL) o la tècnica de Hirschberg, i la comitància en diferents posicions de mirada. En cas necessari es demanava la col·laboració del personal del centre per a mantenir el cap fixe dels pacients inquietos així com ajudar-los a mantenir la calma.

A continuació, es va mesurar la magnitud d'error refractiu amb la retinoscòpia de Mohindra mitjançant les lents i ullera de prova, o l'ús de regla esquiàscòpica.

Finalment, es va valorar la funció pupil·lar, mitjançant l'oftalmoscopi directe i es va observar amb detall el pol posterior del globus ocular, en els casos que va ser possible. Amb la tècnica de l'oftalmoscòpia ens va permetre conèixer la transparència dels medis oculars, principalment per descartar la presència de cataractes.

Fora del centre, un cop feta la valoració dels resultats de cada pacient, se'ls hi va enviar un informe optomètric personal (Annex 3) on s'especificava si era necessari prescriure-li correcció òptica o continuar amb la que tenia fins ara, així com recomanar-li realitzar revisions òptiques i oftalmològiques de forma periòdica.

5. Resultats

En aquest capítol, s'analitzen els resultats obtinguts en la part experimental del treball.

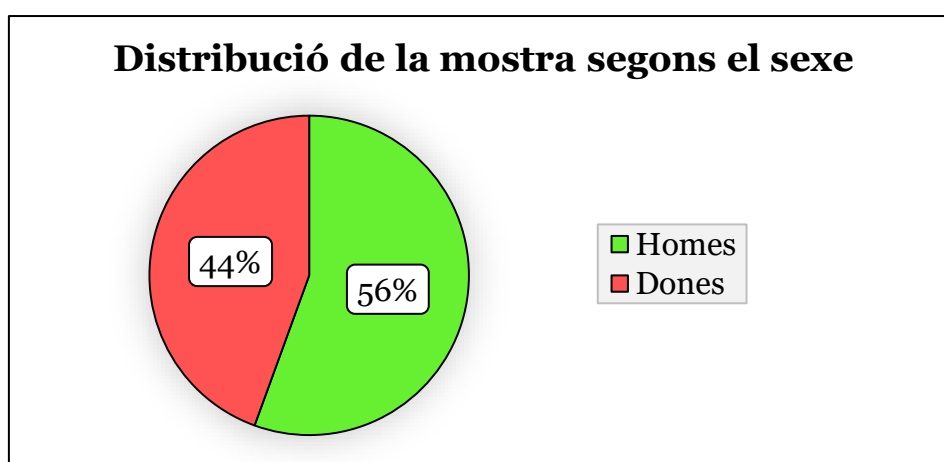
5.1. Característiques de la mostra

A la Taula 5.1, es representa el número total de pacients segons el gènere i el tipus de discapacitat intel·lectual. A continuació, s'analitza la mostra (N) mitjançant diverses distribucions, en funció del gènere, el grau de DI i l'edat.

Grau de discapacitat	Número de pacients		
	Homes	Dones	Total
Lleu	0	0	0
Moderada	2	0	2
Greu	5	5	10
Profunda	2	3	5
No específica	1	0	1
Total de pacients	10	8	18

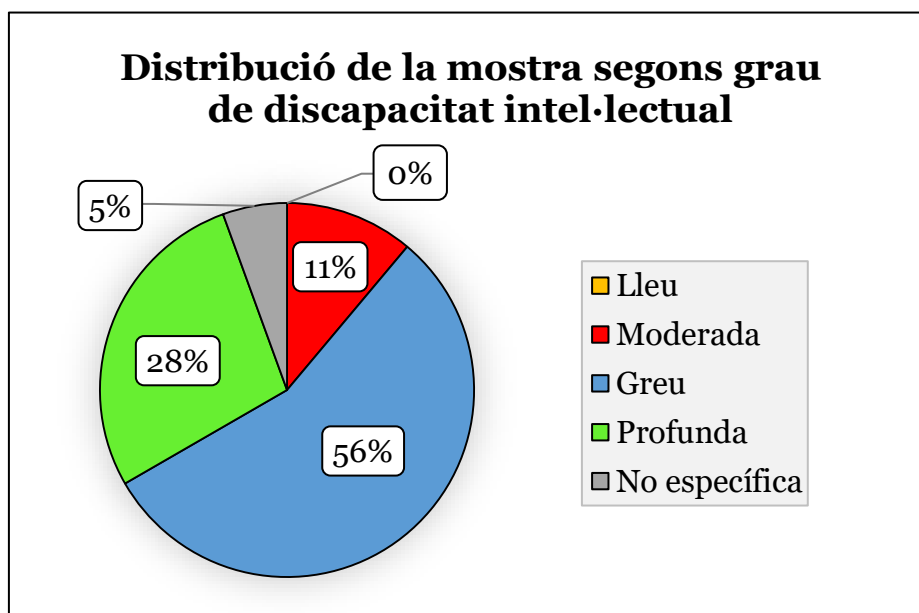
Taula 5.1. Representació de la mostra segons grau de discapacitat i sexe.

- Segons el sexe (Gràfic 5.1), veiem que el grup majoritari està format pel gènere masculí (representant el 56% de la mostra, N =10).



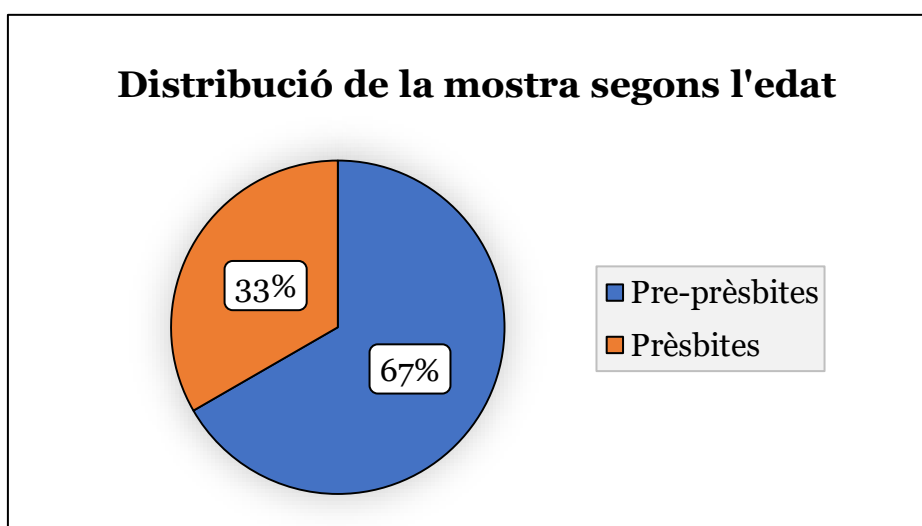
Gràfic 5.1. Representació gràfica de la distribució de la mostra segons el sexe.

- ☑ Segons el grau de discapacitat intel·lectual (Gràfic 5.2), veiem que el **grup majoritari** està format pels pacients amb **DI greu** (representant el 56% de la mostra, N=10) i a continuació el grup de pacients amb **DI profunda** (28%, N=5).



Gràfic 5.2. Representació gràfica de la distribució de la mostra segons el grau de discapacitat intel·lectual.

- ☑ Segons l'edat, dividint els subjectes en dos grups: pre-prèsbites, aquells amb edat inferior a 40 anys i prèsbites, aquells amb edat a partir de 40 anys (Gràfic 5.3), veiem que el grup majoritari és el dels pre-prèsbites (representant el 67% de la mostra, N=12).



Gràfic 5.3. Representació gràfica de la distribució de la mostra segons l'edat. Considerant "pre-prèsbites" a aquells adults amb edat inferior a 40 i els "prèsbites" a aquells amb edat a partir de 40.

5.2. Resultats de les proves

Anamnesi

Es va extreure la història del cas de l'informe mèdic que va proporcionar l'entitat però també es requeria la presència de personal cuidador o familiar ja que no es podia obtenir informació així com símptomes, queixes o molèsties visuals per part dels pacients, a causa de les limitacions mencionades anteriorment. Revisant els informes mèdics, es troben casos diagnòstics de paràlisi cerebral (N=3), síndrome de Down (N=2), síndrome d'Angelman (N=1), trastorn de l'espectre autista (N=1), hipotiroïdisme (N=3), escoliosi (N=5), epilèpsia (N=6), tetraparesia (N=1), microcefàlia (N=1), hemorràgia cerebral (N=1), atrofia cerebral (N=1) i sordmudesa (N = 1). També es troben dues persones afiliades a l'ONCE (*Organitzación Nacional de Ciegos Españoles*), una amb miopia magna i l'altra amb cataracta congènita i pròtesi ocular.

Agudesa visual

Deguda a la falta severa de col·laboració i atenció dels participants, no es va poder completar l'avaluació de l'AV a cap pacient i, a conseqüència, no es va obtenir cap mesura.

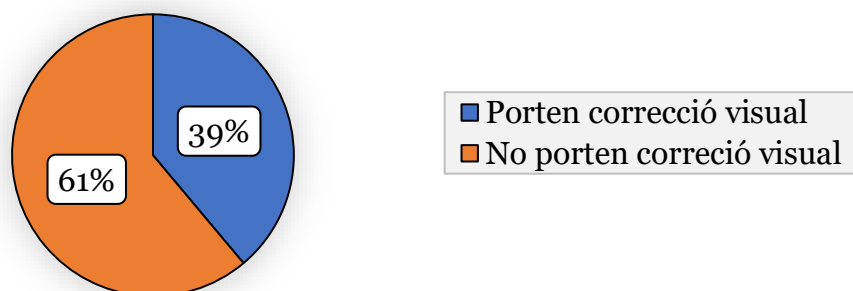
Refracció

Durant l'examen refractiu, es va trobar que el 84% de la mostra presentava defectes de refracció. Tanmateix, mentre que un 39% d'aquests pacients no requeria de compensació optomètrica, un 39% que prèviament ja portava Rx habitual (Gràfic 5.4), havia de continuar amb la mateixa compensació, i un 6% que no n'havia portat abans (N=1) requeria de prescripció optomètrica per tasques en visió propera.

Al Gràfic 5.5, es mostren els defectes refractius que es van poder obtenir, en la qual hi destaca la hipermetropia (36%). A la Taula 5.2, es mostra la distribució d'ametropies esfèriques i a la Taula 5.3, es mostra la distribució d'astigmatisme, on es considera a partir de 0,50 DC. També es van trobar 7 casos d'anisometropia (diferència d'error refractiu de 0,50 D entre ambdós ulls). Tot i que el 33% (N=6) de la mostra es troba en l'etapa prèsbita (edat superior a 40 anys), es va intentar valorar l'addició en visió propera, però a la majoria de casos, no es va obtenir resposta. Tanmateix, un subjecte portava ulleres progressives amb una addició de +2,00 D.

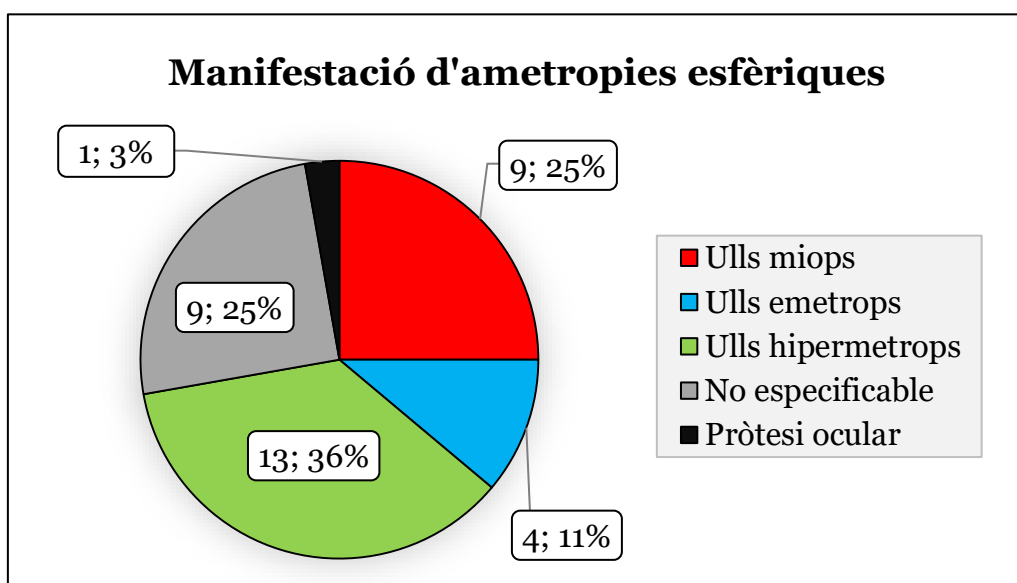
Els casos considerats "no especificables" són de pacients que tenien les pupil·les miòtiques o presentaven opacitats en els medis oculars i per tant, dificultaven la visió de reflex.

Distribució de pacients amb correcció visual



Gràfic 5.4. Representació gràfica de la distribució de pacients que porten o no, correcció visual.

Manifestació d'ametropies esfèriques



Gràfic 5.5. Representació gràfica de la manifestació d'ametropies esfèriques.

MAGNITUD DE L'AMETROPIA	AMETROPIES ESFÈRIQUES	
	ULLS MIOPS	ULLS HIPERMETROPS
Baix (< 3 D)	3	11
Mitjà (3 - 6 D)	5	1
Alt (> 6 D)	1	1
Nº. d'ulls	9	13

Taula 5.2. Distribució d'ametropies esfèriques en la mostra.

	Astigmatisme binocular	Astigmatisme monocular	No astigmatisme	No especificable
N	4	4	6	4

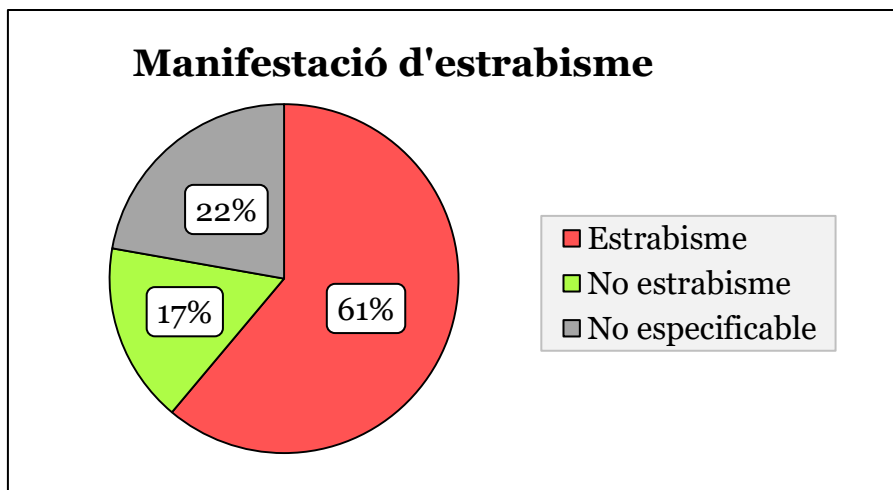
Taula 5.3. Presència d'astigmatisme en la mostra, on computen els valors superiors o iguals a 0,50 DC.

Funció binocular i visió del color

La valoració de l'alineació dels eixos visuals amb la Cover Test, en alguns casos, va ser complicada de realitzar-se; per captar l'atenció del pacient es va recórrer a utilitzar la seva joguina preferida com a estímul visual. Majoritàriament, es va haver d'aplicar la tècnica de Hirschberg, a causa de la falta de col·laboració. Tanmateix, no es va poder mesurar la magnitud de les desviacions oculars. Es va trobar estrabisme en el 61% de subjectes (N=11). A la Taula 5.4 i a la Gràfica 5.6, es representa la manifestació d'estrabisme en la mostra. Els casos "No especificables" són de pacients que no se'ls hi va poder determinar la presència de desviacions oculars, per falta de cooperació. De nistagmus ocular es va detectar un cas (6%; N=1).

MANIFESTACIÓ D'ESTRABISME	
Tipus d'estrabisme	Nº. de subjectes
No especificables	4
Ortotropia	3
Exotropia constant	3
Exotropia alternant	5
Endotropia constant	3

Taula 5.4. Representació de la manifestació d'estrabisme en la mostra.

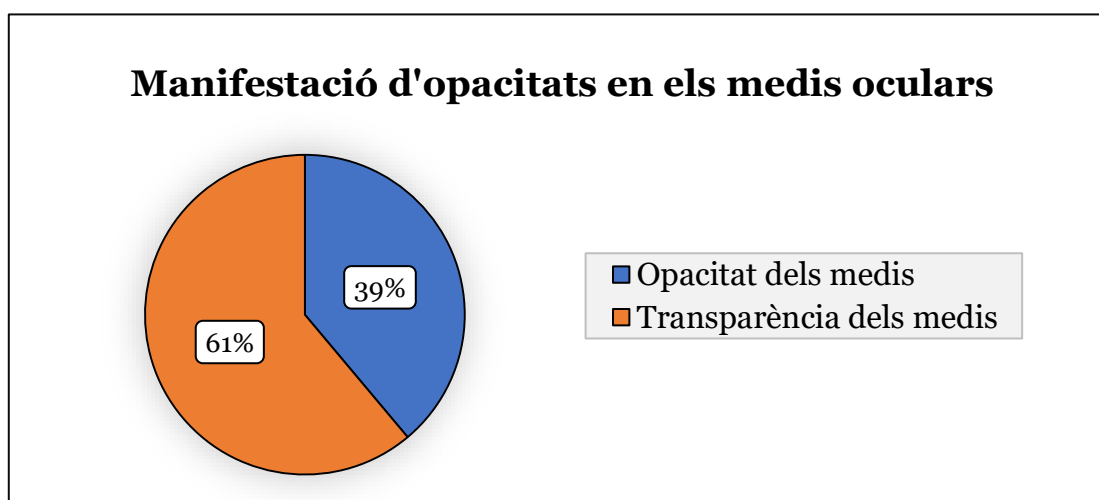


Gràfic 5.6. Representació gràfica de la manifestació d'estrabisme en la mostra.

En quant a les proves per determinar el PPC, la valoració de l'estereoagudesesa i la visió del color, es van intentar realitzar però deguda a la limitació cognitiva y la falta de col·laboració a la majoria de casos, no es van obtenir respostes.

Salut ocular

Va resultar complicat o pràcticament impossible observar el fons d'ull de la majoria de pacients, perquè, com s'ha mencionat anteriorment, tenien les pupil·les molt miòtiques, probablement a causa dels fàrmacs que prenen, i/o presentaven opacitats en els medis oculars. Tanmateix, es va poder determinar que el 39% (N=7) de la mostra presentava una pèrdua de transparència en els medis oculars, ja sigui per cataracta (N=6) o per opacitat corneal total (N=1) (Gràfic 5.7). A més, es va detectar queratocon a un subjecte (6%; N=1).



Gràfic 5.7. Representació gràfica de la presència d'opacitats en els medis oculars.

6. Discussió

Moltes persones amb discapacitat intel·lectual presenten dificultats per adaptar-se a canvis en les rutines diàries, així com dificultats en la mobilitat, en casos més severos. Aquesta va ser la raó principal per la qual es va dur a terme el protocol d'examen visual en el centre de dia La Carena, ja que és un entorn familiar pels individus que hi acudeixen habitualment.

Una de les limitacions d'aquest estudi és la mostra reduïda que inclou una àmplia gamma de severitat i tipus de problemes mentals. La mostra estudiada va ser de 18 participants (10 homes i 8 dones) amb discapacitat intel·lectual moderada (11%), greu (56%), profunda (28%) i no específica (5%). Es troba una major incidència de DI en homes (56%) que en dones (44%); fet que correspon amb l'estudi de Roeleveld N. i Zielhuis G.A. (1997), que va informar que la DI es presentava amb major freqüència en el gènere masculí que en el femení.

El 56% de la mostra presentava una DI greu i el 28%, presentava una DI profunda. King B. et al. (2009), va reportar que el nivell de DI més freqüent, a nivell mundial, era la DI lleu (85%), que clarament no és el cas de la nostra mostra. Això és degut a què l'entitat assistencial està especialitzada en l'atenció a persones amb discapacitats intel·lectuals severes, per tant, en aquest estudi, la mostra estava principalment formada per aquest col·lectiu.

El 84% de subjectes presentava una limitació important tant d'autonomia com de cooperació i una nul·la o escassa capacitat comunicativa. Es justifica la dificultat en la realització de les diverses proves que integren el protocol d'avaluació optomètrica. Tot i que, es van emprar estratègies per mantenir l'atenció dels pacients, així com emprar proves adaptades segons la condició cognitiva d'aquests, en la majoria dels casos, no es van poder obtenir respostes i/o resultats fiables. En especial, en les proves en què es requeria la resposta del pacient, com en la mesura de l'agudesia visual, la valoració del PPC, l'estereopsi i la visió del color.

Com la mostra estudiada és reduïda, no es pot trobar una associació entre la gravetat de la DI i els problemes oculars, com informaven Joshi R. i Somani A.K. (2013) i Van Splunder J. et al (2006). Segons Li, J.C. et al (2015), la síndrome de Down (SD), la paràlisi cerebral (PC) i el trastorn de l'espectre autista (TEA) són condicions habituals que poden afectar la funció visual. Comparant amb el nostre estudi, es van trobar deficiències visuals significatives en participants amb DS i PC, però no en el subjecte amb TEA.

En general, les troballes oculars són una elevada incidència d'estrabisme (61%), i pel que fa a errors de refracció: 13 casos d'hipermetropia (12 casos <4 D i 1 cas >4 D), 12 casos d'astigmatisme (<2 D) i 9 casos de miopia (6 casos <4 D i 3 casos >4 D), 7 casos d'anisometropia (diferència de Rx de 0,50 D entre ambdós ulls).

També, vam trobar 6 casos de cataracta, 1 cas de queratocon, 1 cas d'opacitat corneal i 1 cas de nistagme.

En quant als errors refractius, els nostres resultats es corresponen amb l'estudi de Woodhouse J.M., et al. (2002), que també demostrava una prevalença major d'hipermetropia. En quant a anomalies binoculars, McCulloch D. et al. (1996), que informava que l'endotropia era més freqüent en casos amb DI lleu i l'exotropia, en casos més severos, tampoc es correspon amb els nostres resultats obtinguts, ja que els 3 únics casos d'endotropia, es donaven en pacients amb DI greu i profunda, tot i que, dels 8 casos d'exotropia, 6 s'han donat en pacients amb DI greu i profunda, i 2 s'han donat en pacients amb DI moderada.

Per una altra banda, diversos estudis (McCulloch D. et al, 1996; Warburg M., 1994) van informar que la cataracta era una condició intraocular freqüent en aquesta població, aquest fet també es correspon amb els nostres resultats (33%, N=6).

D'acord amb Woodhouse J.M., et al. (2002), que va posar de manifest la manca d'atenció ocular en aquesta població, aquest estudi ha trobat que, en alguns pacients, ja es coneixien problemes oculars o refractius des de feia temps, però no s'estava seguint cap control visual ni cap acció de tractament.

A l'apartat 2.2.2 (Model d'avaluació visual), s'ha comentat la importància de valorar les estructures del segment anterior. En aquest estudi només es va emprar l'oftalmoscòpia directa i degut a limitacions en l'exploració, com la presència d'opacitats en els medis oculars (39%) i pupil·les miòtiques, probablement causades per l'ús de determinats fàrmacs, en molts casos no es va poder realitzar una valoració completa. Considero que la biomicroscòpia hagués proporcionat major informació, tot i que, no va ser possible traslladar el biomicroscopi al centre d'actuació.

En resum, l'èxit del protocol d'avaluació optomètrica es va limitar a causa de dues raons principals: el grau de discapacitat intel·lectual que, en la majoria dels casos, era sever i el gran ventall de limitacions que la mostra presentava. Aquestes raons van impedir l'obtenció de resultats estadístics complets, però no van impedir que fossin clínicament rellevants.

7. Conclusions

Les persones amb discapacitat intel·lectual depenen, en gran mesura, del seu sistema visual per comunicar-se i interactuar amb el seu entorn social. Gràcies a la revisió bibliogràfica de prevalences visuals, dins d'aquesta població, sabem que existeix una alta incidència en problemes visuals, ja sigui causats per errors refractius, anomalies binoculars/acomodatives o en la salut ocular. Les conseqüències de patir problemes visuals poden conduir-los a una qualitat de vida reduïda. Per tant, els professionals de la visió podem tenir un impacte positiu en la qualitat de vida d'aquestes persones, ja que les indicacions que podem donar, tant al pacient amb aquesta condició com a les famílies i cuidadors, poden facilitar les tasques quotidianes i minimitzar l'impacte de les discapacitats intel·lectuals i físiques.

Els reptes més habituals trobats durant la implementació del protocol d'avaluació optomètrica dissenyat per a la població amb discapacitats intel·lectuals severes, principalment van ser la manca de cooperació, limitacions de comunicació i dificultats del comportament. De totes maneres, sabem que aquestes limitacions varien en funció del grau de discapacitat i han influït significativament en els resultats, ja que, ha sigut difícil obtenir respostes fiables.

Altres limitacions en l'aplicació del protocol dissenyat van ser la presència freqüent d'opacitats en els medis oculars i les pupil·les miòtiques, ja que dificultaven la determinació dels errors refractius i l'avaluació del segment ocular posterior.

Com a conclusió personal, incloure a les persones amb discapacitats intel·lectuals, així com millorar les seves vides proveint una atenció visual adequada i adaptada segons les seves necessitats, va ser la raó principal per la qual vaig decidir dur a terme aquesta recerca. Aquest ha sigut el meu primer treball d'investigació, en el món de les ciències de la visió, i espero que en el futur, pugui continuar contribuint-hi coneixement.

8. Bibliografia

- Aicardi, J. (1998). *The etiology of developmental delay*. *Seminars in Pediatric Neurology*, 5(1), 15-20.
- Alsina, R., Rueda P., Salvador L. i Forgas E. (2004). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. FEAPS. URL: https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/libro_saludmental.pdf
- Anderson, H. A., Manny, R. E., Glasser, A., i Stuebing, K. K. (2011). *Static and Dynamic Measurements of Accommodation in Individuals with Down Syndrome*. *Investigative Ophthalmology i Visual Science*, 52(1), 310.
- American Psychiatric Association (1952, 1968, 1980, 1994 i 2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*.
- Baraitser, M. i Winter, R. M. (1996) *London dysmorphology database*. Oxford University Press.
- Bartlett J.D. Jaanus S.D. (2007). *Cycloplegic Refraction*. *Clinical Ocular Pharmacology*. Elsevier Health Sciences. 345-348.
- Barnhardt, C., Block, S., Deemer, B., Calder, A. J., i DeLand, P. (2006). *Color vision screening for individuals with intellectual disabilities: A comparison between the Neitz Test of Color Vision and Color Vision Testing Made Easy*. *Journal of the American Optometric Association*, 77(5), 211-216.
- Borrás, M. R., Castañé, M., Ondategui, J. C., Pacheco, M., Peris, E., Sánchez, E., i Varón, C. (2001). *Optometría. Manual de exámenes clínicos*. UPC.
- Brue, A. W., i Wilmshurst, L. (2016). *Essentials of intellectual disability assessment and identification*. John Wiley i Sons.
- Coppus, A. M. W. (2013). *People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy?* *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 6–16.
- Cotter, S. A., Lee, D. Y. i French, A. L. (1999). *Evaluation of a New Color Vision Test: Color Vision Testing Made Easy*. *Optometry and Vision Science*, 76(9), 631–636.
- Daily, D.K., Ardinger, H.H., i Holmes, G.E. (2000). *Identification and evaluation of mental retardation*. *American Family Physician*, 61(4), 1059-1067.
- Delange, F. (1994). *The disorders induced by iodine deficiency*. *Thyroid*, 4(1), 107-128.

- Durkin, M.S., Khan, N.Z., Davidson, L.L., Huq, S., Munir, S., Rasul, E., i Zaman, S.S. (2000). *Prenatal and postnatal risk factors for mental retardation among children in Bangladesh*. *American Journal of Epidemiology*. 152(11):1024-1033.
- Erickson, G. i Block, S. (1999). *Testability of a color vision screening test in a population with mental retardation*. *Journal of the American Optometric Association*. 70 (12).
- Flanagan, J. (1997). *Colour vision testing*. Elliott, D.B., North, I. i Flanagan J. *Clinical procedures in primary eye care*. Butterworth-Heinemann, 40.
- Ghose, S. i Chandra Sekhar, G. (1986). *The eye in idiopathic mental retardation*. *Japanese Journal of Ophthalmology*, 30(4), 431-5.
- González-Méijome J. M. i Martins J. M. (2008) *Tonometría no invasiva. Precisión, ventajas y limitaciones (I)*. *Gaceta de Óptica*.
- Gunton, K. B., Wasserman, B. N., i DeBenedictis, C. (2015). *Strabismus*. *Primary Care: Clinics in Office Practice*, 42(3), 393–407.
- Harris, J. (2005). *Epidemiology: Who is affected?. Intellectual Disability: Understanding Its Development, Causes, Classification, Evaluation, and Treatment*. Oxford University Press.
- Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A., i Russ, L. (2014). *The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study*. *The Lancet*, 383(9920), 889–895.
- Jones, K. L. i Smith, D. W. (1997). *Smith's recognizable patterns of human malformation*. 5th Edition. Saunders.
- Joshi, R., i Somani, A. K. (2013). *Ocular disorder in children with mental retardation*. *Indian Journal of Psychiatry*, 55(2), 170.
- Katz, G. i Lazcano-Ponce, E. (2008). *Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis*. *Salud Pública México*. 50 (2), 132-41.
- King, B., Toth, K., Hodapp, R. i Dykens, E. (2009). *Intellectual disability*. Lippincott Williams i Wilkins.
- Kolevzon, A., Gross, R., i Reichenberg, A. (2007). *Prenatal and Perinatal Risk Factors for Autism*. *Archives of Pediatrics i Adolescent Medicine*, 161(4), 326.
- Lamiell, J. T. (2012). *Introducing William Stern (1871–1938)*. *History of Psychology*, 15(4), 379–384.

- Lamparter, J. i Hoffmann, E. M. (2009). Measuring intraocular pressure by different methods. *Ophtalmologie*. 106(8), 676-82.
- Lasker, A. G., Mazzocco, M. M. i Zee, D. S. (2007). *Ocular motor indicators of executive dysfunction in fragile X and Turner syndromes*. *Brain Cogn*, 63(3), 203-220.
- Lennerstrand, G., Axelsson, A., i Andersson, G. (1983). *Visual assessment with preferential looking techniques in mentally retarded children: short communication*. *Acta Ophthalmologica*, 61(2), 183-185.
- Leonard, H., i Xingyan Wen, X. (2002). *The epidemiology of mental retardation: Challenges and opportunities in the new millennium*. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8(3), 117-134.
- Li, J. C., Wong, K., Park, A. S., Fricke, T. R., i Jackson, A. J. (2015). *The challenges of providing eye care for adults with intellectual disabilities*. *Clinical and Experimental Optometry*, 98, 420-429.
- Lubs, H. A., Stevenson, R. E., i Schwartz, C. E. (2012). *Fragile X and X-Linked Intellectual Disability: Four Decades of Discovery*. *The American Journal of Human Genetics*, 90(4), 579-590.
- Matson, J. L. (2019). *Handbook of Intellectual Disabilities: Integrating Theory, Research, and Practice*. Springer.
- McCallion, P., i McCarron, M. (2014). *Deaths of people with intellectual disabilities in the UK*. *Lancet*, 383(9920), 853-855.
- McClelland, J. F., Parkes, J., Hill, N., Jackson, A. J., i Saunders, K. J. (2006). *Accommodative Dysfunction in Children with Cerebral Palsy: A Population-Based Study*. *Investigative Ophthalmology i Visual Science*, 47(5), 1824.
- McCulloch, D., Sludden, P., McKeown, K. i Kerr, A. (1996). *Vision care requirements among intellectually disabled adults: a residence-based pilot study*. *Journal of Intellectual Disability Research*. 40 (2), 140-150.
- McLaren, J. i Bryson, S. E. (1987). *Review of recent epidemiological studies of mental retardation: Prevalence, associated disorders, and etiology*. *American Journal on Mental Retardation*, 92(3), 243-254.
- Méndez, J. C. (2007). *Fármacos diagnósticos, herramienta valiosa en la valoración optométrica de rutina*. *Ciencia y Tecnología para la Salud Visual y Ocular* N° 8: 79-83.
- Minton, H. L. (1988). *Lewis M. Terman: Pioneer in psychological testing*. New York University Press.
- Mohindra, J. (1975). *A technique for infant vision examination*. *Am. J. Optom. Physiol. Opt.* 52, 867-870.

- Organización Mundial de la Salud (2001). *Informe sobre la salud mental*.
- Organización Plena Inclusión. *Discapacidad intelectual en cifras*. URL: <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/la-discapacidad-intelectual-en-cifras>
- Pérez-Carpinell, J., Fez, M. D. i Climent, V. (1994). *Vision evaluation in people with Down's syndrome*. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 14(2), 115–121.
- Piecuch, R. E., Leonard, C. H., Cooper, B. A. i Sehring, S. A. (1997). *Outcome of extremely low birth weight infants (500 to 999 grams) over a 12-year period*. *Pediatrics*, 100(4), 633-9.
- Quigley, H. A. i Broman, A. T. (2006). *The number of people with glaucoma worldwide in 2010 and 2020*. *British Journal of Ophthalmology*, 90(3), 262–267.
- Rajeev, A., Gupta, G., Adhikari, K. M., Yadav, A. K., i Sathyamoorthy, M. (2010). *Neurotoxic Effects of Topical Cyclopentolate*. *Medical journal, Armed Forces India*, 66(3), 288–289.
- Resnikoff, S., Pascolini, D., Etya'ale, D., Kocur, I., Pararajasegaram, R., Pokharel, G.P., Mariotti, S.P. (2004). *Global data on visual impairment in the year 2002*. *Bull World Health Organ*, 82, 844– 851.
- Rodríguez-Sacristán, J. (1998). *La deficiencia mental: Aspectos psicológicos y psicopatológicos de las estructuras deficitarias*. Rodríguez-Sacristán, J. i Cancela, M. J. *Psicopatología del niño y del adolescente*. URL: http://www.petra-udl.com/aaluja-archi/psico/recoma/retar_m_psiol.pdf
- Roeleveld, N., i Zielhuis, G. A. (1997). *The prevalence of mental retardation: a critical review of recent literature*. *Developmental Medicine i Child Neurology*, 39(2), 125–132.
- Saona, C. (2006). *Contactología Clínica*. Edición 2a. Masson.
- Schlote, T. i Landenberger, H. (2005). *Intraocular pressure difference in Goldmann applanation tonometry versus a transpalpebral tonometer TGDc-01'PRA' in glaucoma patients*. *Klin Monatsbl Augenheilkd*. 222 (2), 123–31.
- Scriver, C. R. (1995). *The metabolic and molecular bases of inherited disease*. 7th Edition. McGraw-Hill.
- Straetmans, J., van Schrojenstein, H., Schellevis, F., i Dinant, G. (2007). *Health problems of people with intellectual disabilities: The impact for general practice*. *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 57(534), 64–66.

- Strømme, P., i Hagberg, G. (2007). *Aetiology in severe and mild mental retardation: a population-based study of Norwegian children*. *Developmental Medicine i Child Neurology*, 42(2), 76-86.
- Sultana, S., Soemantri, A., Lam-Po-Tang, P. R. ., Wright, F., Lindeman, R., i Purvis-Smith, S. (1995). *Fragile X mental retardation in an Indonesian family*. *Medical Journal of Indonesia*, 17.
- Van Splunder, J., Stilma, J., Bernsen, R., i Evenhuis., H. (2006). *Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: crosssectional study*. *Nature Publishing Group*, 20: 1004–1010.
- Warburg M. (1994) *Visual impairment among people with developmental delay*. *Journal of Intellectual Disability Research* 38, 423 – 32.
- Warburg, M. (2001). *Visual impairment in adult people with moderate, severe, and profound intellectual disability*. *Acta Ophthalmologica Scandinavica*. 79, 450–454
- Wechsler, D. (1997). *Wechsler Adult Intelligence Test*. 3th Ed. The Psychological Corporation.
- Woodhouse, J. M., Griffiths, C., i Gedling, A. (2000). *The prevalence of ocular defects and the provision of eye care in adults with learning disabilities living in the community*. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 20(2), 79–89.
- Zoghbi, H. Y. (2003). *Postnatal Neurodevelopmental Disorders: Meeting at the Synapse?* *Science*, 302(5646), 826–830.

9. Annexos

Annex 1. Protocol d'avaluació optomètrica

DATOS PERSONALES					
NOMBRE				FECHA DE NACIMIENTO	
HISTORIA DEL CASO					
MEDICACIÓN					
HOBBIES					
REFRACCIÓN HABITUAL	SI	FRONTO	OD	USO	
	NO		OI		
EXAMEN REFRACTIVO					
AV _{VL(3m)}	OD			PPC	
	OI				
CT VL			COMITANCIA		
CT VP					
AUTOREFRACTÓMETRO	OD				
	OI				
REFRACCIÓN	OD			AD	OD
	OI				OI
ST					
SALUD OCULAR					
VISIÓN DEL COLOR					
FONDO DE OJO	OD				
	OI				
OBSERVACIONES					

Annex 2. Informe mèdic de l'entitat



Centre L'APLEC
Av. Can Roqueta, 1E · Sabadell
Tel. 937 171 002
infermeria_aplec@atendis.cat

INFORME MÈDIC

Nom :
Data impressió:

Dades generals

DNI :
Data naixement : Edat: 30 anys
Direcció :
Targeta sanitària :
Nombre seguretat social :
Altres assistències sanitàries :

Avisar en cas d'urgència:

Patologies cròniques o freqüents

G40 Epilèpsia	Epilèpsia secundària a síndrome de West .	06/02/2007
F72 Discapacitat intel·lectual greu	Encefalopatia per alteració cromosòmica (trisomia 8 parcial).	09/03/2007
G80 Paràlisi cerebral llavi leporí.	Intervingut de fisura palatina als 8 anys.	10/10/1995
sobreinfeccions respiratòries.	De repetició. Hiperactivitat bronquial.	01/03/2002
Portador de botó gàstric. (PEG).	Rebuig de l'aliment i afectació de l'estat general en el context d'infecció respiratòria.	10/10/2000
		31/03/2004

Al·lèrgies

Al·lèrgies medicamentoses: No conegudes.
Al·lèrgies alimentàries: NC.
Intoleràncies alimentàries: NC.
Altres al·lèrgies (ambientals): NO CONEGUDES

Dieta

Data: 02/10/2015
Tipus: ENTERAL
Textura: ALTRES
Calories: NORMOCALÒRIC
Necessitats hídriques: 150ml d'aigua (en un biberó de casa) al matí i a la tarda
Suport: PER SONDA
Observacions: 450ml alimentació JEVITY PLUS
Suplement: 450 fruita natural (a casa)
Pes: 47,50

Vacunes

Nom: ANTIGRIPAL
Darrera dosi: 03/11/2018
Observacions:

Medicació pautaada

Medicació crònica o aguda:

Nom: MELATONINA comprimit
Freqüència: Cada dia
Horari i posologia: 1 comp a les 22:00h
Nom: NOIAFREN 10 mg comprimit
Freqüència: Cada dia
Horari i posologia: 1 comp a les 20:00h
Nom: DEPAKINE solució

Pàgina : 1

Annex 3. Informe optomètric



INFORME OPTOMÈTRIC

El Sr L. presenta exotropia de l'ull dret, nistagmus binocular i queratocono. En el control visual que s'ha realitzat, observem que precisa de refracció només a l'ull esquerre.

UD: Severa opacitat corneal.

UE: $180^{\circ}-1.00-7.00$

S'aconsella revisió oftalmològica per control del segment posterior i de la pressió intraocular.

Una cordial salutació,

Terrassa, 20 de Juny de 2019