

SESIONES ORDINARIAS

2010

ORDEN DEL DÍA N° 849

COMISIONES DE EDUCACIÓN
Y DE DISCAPACIDAD

Impreso el día 4 de agosto de 2010

Término del artículo 113: 13 de agosto de 2010

SUMARIO: **Participación** de educadores e investigadores del Hospital “Andrés Ísola” y de la Escuela Especial N° 524 para Ciegos y Disminuidos Visuales de la ciudad de Puerto Madryn en la 13ª Conferencia Mundial sobre Atención Temprana de Niños con Discapacidad Visual, a realizarse del 9 al 13 de agosto de 2010 en la ciudad de Jomtien, Tailandia. Expresión de beneplácito. **Martínez (S.)**. (1.503-D.-2010.)

Dictamen de las comisiones

Honorable Cámara:

Las comisiones de Educación y de Discapacidad han considerado el proyecto de resolución de la señora diputada Soledad Martínez por el que se expresa beneplácito por la participación de educadores e investigadores del Hospital Zonal “Andrés Ísola” y de la Escuela de Educación Especial N° 524 para Ciegos y Disminuidos Visuales de Puerto Madryn, provincia del Chubut, en la 13ª Conferencia Mundial sobre Atención Temprana de Niños con Discapacidad Visual, a realizarse del 9 al 13 de agosto de 2010 en Tailandia; y, por las razones expuestas en el informe que se acompaña, aconsejan su aprobación conforme lo establece el artículo 114, segundo párrafo, del Reglamento de la Honorable Cámara.

Sala de las comisiones, 16 de julio de 2010.

Adriana V. Puiggrós. – María L. Storani. – Graciela M. Caselles. – Stella M. Leverberg. – Norma A. Abdala de Matarazzo. – Alcira S. Argumedo. – María E. Bernal. – Soledad Martínez. – Héctor H. Piemonte. – Hilda C. Aguirre de Soria. – Mario L. Barbieri. – Miguel Á. Barrios. – Juan F. Casañas. – Hugo Castañón. – Roy Cortina. – Viviana M. Damilano.

Grivarello. – Margarita Ferrá de Bartol. – Susana R. García. – Juan C. D. Gullo. – Mario H. Martiarena. – Susana del Valle Mazzarella. – Paula C. Merchán. – Pedro O. Molas. – Carmen R. Nebreda. – Julia A. Perié. – María I. Pilatti Vergara. – Marta B. Quintero. – Claudia M. Rucci. – Martín Sabbatella. – Mónica L. Torfe. – Nora E. Videla.

Proyecto de resolución

La Cámara de Diputados de la Nación

RESUELVE:

Declarar su beneplácito por la participación del equipo de educadores e investigadores del Hospital Zonal “Andrés Ísola” y de la Escuela de Educación Especial N° 524 para Ciegos y Disminuidos Visuales de la ciudad de Puerto Madryn en la 13ª Conferencia Mundial sobre Atención Temprana de Niños con Discapacidad Visual, organizado por el Consejo Internacional para la Educación de Personas con Discapacidad Visual –ICEVI–, a realizarse del 9 al 13 de agosto del corriente, en la ciudad de Jomtien, Tailandia.

Soledad Martínez.

INFORME

Honorable Cámara:

Las comisiones de Educación y de Discapacidad, al considerar el proyecto de resolución de la señora diputada Soledad Martínez, creen innecesario abundar en más detalles que los expuestos en los fundamentos que lo acompañan, por lo que los hacen suyos y así lo expresan.

Adriana V. Puiggrós.

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

La retinopatía del prematuro (ROP) es la principal causa de ceguera en la Argentina, donde existen alrededor de 2.400 niños por ROP, o sea que entre 40 y 50 niños por cada millón de habitantes quedan ciegos cada año por este flagelo.

Ante este escenario, la 13ª Conferencia Mundial brindará a educadores, padres y personas con discapacidad visual de todo el mundo la oportunidad única de identificar y planificar estrategias para mejorar la equidad y calidad educativa. La temática principal de la conferencia, "Educación para todos los niños con discapacidad visual: estrategias y desafíos", refleja los fundamentos de la Campaña Global conjunta del Consejo Internacional para la Educación de Personas con Discapacidad Visual –ICEVI– y la Unión Mundial de Ciegos. Esta campaña, avalada por la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, confirma la equidad educativa para todos los niños con ceguera o baja visión, promoviendo la consolidación de estrategias para abordar los desafíos que implica la equidad educativa.

Para desarrollar este tema general, el comité académico de la 13ª Conferencia Mundial seleccionó una serie de presentaciones las cuales inviten a la reflexión y presenten prácticas e investigaciones innovadoras.

Objetivos de la 13ª Conferencia Mundial son:

- Facilitar el intercambio de percepciones, experiencias, prácticas e investigaciones durante las interacciones formales e informales.

- Brindar una visión internacional actual de la igualdad de acceso a la educación de niños y jóvenes con discapacidad visual.

- Permitir a los participantes escuchar, hacer preguntas y trabajar junto a expertos respetados internacionalmente en el campo de la discapacidad visual en relación con el tema de la conferencia.

Áreas temáticas de la 13ª Conferencia Mundial

- Acceso a las tecnologías de la información. Tecnología adaptada o asistida.

- Acceso a áreas curriculares y extracurriculares.

- Modelos alternativos de educación para adultos jóvenes.

- Concientización sobre educación.

- Cómo crear Equidad Educativa para Mujeres y Niñas.

- Intervención temprana.

- Innovaciones en la provisión de servicios de apoyo.

- Prácticas de educación inclusiva.

- Inclusión de niños con discapacidad visual y discapacidades asociadas.

- Uso innovador de los recursos de la comunidad.

- Habilidades de la vida diaria, incluyendo orientación y movilidad y habilidades sociales.

- Servicios de baja visión.

- Alianzas nacionales y regionales.

- Preparación del personal, educación para maestros y otros profesionales.

- Abordaje del analfabetismo en personas adultas con discapacidad visual.

- Trabajo con la familia.

El proyecto de investigación del equipo de educadores del Hospital Zonal "Andrés Ísola" y de la Escuela de Educación Especial N° 524 para Ciegos y Disminuidos Visuales se denomina "Retinopatía y prematuridad: realidad y nuevos estudios en la Argentina". La investigación se desarrolló en la ciudad de Puerto Madryn, provincia del Chubut, más específicamente en el Hospital Zonal "Andrés Ísola" y en la Escuela de Educación Especial N° 524 para Ciegos y Disminuidos Visuales, ambas instituciones dependientes de los ministerios de Salud y Educación, respectivamente.

Participaron como coordinadores generales del proyecto el doctor Alejandro Crugley, oftalmopediatra, jefe del Servicio de Oftalmología del Hospital Zonal "Andrés Ísola"; la profesora de ciegos y disminuidos visuales María Inés Otero, estimuladora visual de la Escuela N° 524 de Ciegos y Disminuidos Visuales; y el licenciado Daniel Horacio Cangelosi, profesor de ciegos y disminuidos visuales y director de la Escuela N° 524 de Ciegos y Disminuidos Visuales.

La investigación promueve su principio de justificación sobre la base de que en el ámbito de la educación pública de la provincia del Chubut, concretamente desde las escuelas de educación especial que atienden las modalidades de ciegos y disminuidos visuales, se ha observado que una significativa parte de la matrícula escolar es de niños que padecen retinopatía del prematuro. Cada año ingresan al sistema escolar niños con lesiones en la retina de distinta intensidad, observándose que si la intervención del equipo médico asistencial no se da en tiempo oportuno, se puede potencializar la pérdida de posibilidades para obtener un buen desarrollo de las funciones visuales del niño.

La prematuridad constituye uno de los problemas más importantes que se deben afrontar hoy día en la medicina perinatal, transformándose en motivo de especial preocupación para la salud pública, en particular en aquellos países con mayores índices de pobreza, problemas sociales y control inadecuado de la salud. Es la variable única que más se relaciona con la morbilidad y mortalidad neonatal e infantil. Asimismo, incrementa sensiblemente el riesgo de secuelas, en especial las que comprometen el neurodesarrollo. Entre ellas, se destaca la retinopatía del prematuro (ROP), estimándose que la prevalencia de ROP en la Argentina triplica la publicada para países desarrollados a comienzos de la década del 90. En nuestro país el 34 % de los niños que

asisten a la educación especial por discapacidad visual, son ciegos por retinopatía del prematuro.

En algunos estudios nacionales¹ se concluyó que la frecuencia de niños con ROP o umbral (las formas graves) es muy elevada, ya que el 19 % de los niños con peso menor de 1.000 g requirió tratamiento con láser.

También se ha observado un muy alto número de pacientes (24 %) con más de 1.500 gramos y/o 32 semanas de edad gestacional con retinopatía del prematuro. Las cifras de ROP umbral mostraron una frecuencia tres veces más alta que la observada en otro estudio (CRYO-ROP) realizado en los EE.UU. en la década de 1990, que fue del 6 %.

Si estimamos que el porcentaje promedio de recién nacidos de muy bajo peso al nacer (< 1.500 g) es del 1,5 % y que este grupo tiene una supervivencia global del 60 %, podemos inferir que no menos de 600/ 800 prematuros por año desarrollarán ROP estadio umbral en nuestro país, donde se producen alrededor de 700.000 nacimientos anualmente. Dado que la retinopatía del prematuro es la primera causa de ceguera infantil en el ámbito mundial y nacional, los investigadores consideran que esta tendencia se reiterará en la ciudad de Puerto Madryn, donde, entre los meses de enero del año 2007 y mayo del año 2008, nacieron un total de 104 niños prematuros, 96 de ellos con un peso menor a los 1.500 gramos y 8 de menos de 1.000 gramos, desarrollando ROP siete de ellos.

Teniendo en cuenta los aportes realizados por diversas investigaciones implementadas en países desarrollados y otros en vías de desarrollo, en las que se concluye que la inmadurez en la retina, la exposición al oxígeno, los recursos tecnológicos, humanos y la instrumentación de proyectos de prevención de la retinopatía del prematuro son factores determinantes para que los bebés desarrollen la enfermedad, los investigadores buscan determinar, a partir de la investigación, si en el Hospital Zonal "Andrés Ísola" de la ciudad de Puerto Madryn estos factores se reproducen.

El proyecto de investigación que plantean los investigadores está planteado en diferentes etapas, ya que la problemática se origina, en primera instancia, en el ámbito de la salud pública (hospitales provinciales). La falta o inadecuado desarrollo de acciones concretas, por ejemplo, en la prevención, replica fuertemente en el ámbito educativo con el ingreso a las escuelas de niños con discapacidades visuales. Lo que es más importante aún es que la intervención a tiempo en la detección de la ROP puede marcar la diferencia entre tener visión o estar privado de ella. Los investigadores proponen comenzar a tomar conciencia de la problemática social con la que la sociedad se enfrenta, y su trabajo podría ofrecer no sólo una reflexión en profundidad sobre el

tema, sino una real posibilidad de cambio en el futuro visual de los niños nacidos antes de tiempo.

La experiencia de los investigadores en el trabajo diario con niños, tanto en el ámbito educativo como en el de la salud pública, indicaba que, seguramente, un tema tan complejo no podría tener respuestas tan simples y determinantes en cuanto a la búsqueda de soluciones o alternativas superadoras. Por tal motivo surge el presente proyecto de investigación.

Sabemos que la ROP no es solamente un diagnóstico médico, sino que implica para el niño afectado y su familia un largo proceso que probablemente se prolongue durante toda su vida de no tomarse decisiones fundamentales para la inclusión social de estos niños con limitación visual.

A su vez, los factores internos (familia) y externos (sociedad) van a influir o condicionar positiva o negativamente en el niño de acuerdo al abordaje que se realice, siendo los primeros años de vida fundamentales para ello. En tal sentido, uno de los objetivos de la investigación es indagar en el seno de las familias cuyos niños han nacido en forma prematura, desarrollado ROP y transitado por un proceso que culmina o comienza, según desde donde se lo observe, con la incorporación del niño al sistema educativo regular.

Las características generales del proyecto de investigación son:

a) La retinopatía del prematuro es la primera causa de ceguera infantil en el mundo y en la República Argentina (34 % de los niños asisten a la educación especial por discapacidad visual); sabemos que nuestra provincia y nuestra ciudad no son ajenas a esta realidad.

Las escuelas de educación especial que atienden la modalidad de ciegos y disminuidos visuales, dependientes del Ministerio de Educación provincial, tienen una matrícula escolar compuesta por una cantidad muy significativa de niños con retinopatía del prematuro, observándose que no siempre se puede realizar una intervención oportuna debido a que los niños son detectados tardíamente, con lo cual se produce la pérdida de posibilidades para obtener un buen desarrollo de las funciones visuales del niño. En ocasiones la intervención temprana marca la diferencia entre tener visión o estar privado de ella.

b) Los profesores de ciegos no intervienen, por ejemplo, en el proceso de estimulación visual con los niños prematuros y con riesgo de retinopatía del prematuro, salvo cuando hacen su ingreso en las escuelas especiales de la modalidad.

c) Experiencias de otros países indican que la prevención es la mejor herramienta para evitar o disminuir significativamente los casos de niños con retinopatía del prematuro.

d) La investigación podría ofrecer no sólo una reflexión con profundidad sobre el tema, sino una real posibilidad de cambio en el futuro visual de los

¹ Sociedad Argentina de Pediatría, Dirección Nacional de Salud Materno Infantil del Ministerio de Salud de la Nación, Consejo Argentino de Oftalmología Infantil y la Asociación Argentina de Perinatología.

niños nacidos antes de tiempo y con posibilidades de desarrollar ROP.

e) El impacto social deseado es posible desde varios aspectos, siendo uno de ellos el referido a la atención precoz de los niños en el ámbito educativo a través de la estimulación visual temprana.

Como antecedentes de investigaciones realizadas se puede mencionar el desarrollo en el ISFD N° 804 de la ciudad de Esquel (2005/2006), a cargo del médico oftalmólogo José Soria y el licenciado Daniel Cangelosi. La misma permitió lograr avances significativos en materia de déficit visual en las escuelas, produciendo un impacto de importancia que nos llevó a exponer dicha investigación en el 12° Congreso Mundial de Discapacidad Visual desarrollado en Kuala Lumpur –Malasia–, además de haber sido seleccionada para el 8° Congreso Mundial de Ceguera desarrollado en Corea (2007).

Otro aspecto a destacar es que el monitoreo del proyecto en general y del trabajo de campo en particular es acompañado por Mercé Leonhardt, psicóloga, investigadora, coordinadora del Servicio de Atención Temprana del Centro de Recursos Educativos “Joan Amades” de la Organización Nacional de Ciegos de España (Barcelona) y creadora de la mayor parte de las pruebas de valoración para bebés y niños ciegos. Dicha profesional cuenta con una amplia trayectoria en el ámbito de la investigación con bebés prematuros.

Teniendo en cuenta los antecedentes profesionales internacionales de los integrantes del equipo coordinador, quienes han viajado por algunos países de Latinoamérica y Asia exponiendo trabajos de investigación, los mismos han recibido la invitación para participar y exponer los resultados de la investigación en la 13ª Conferencia Internacional organizada por ICEVI a desarrollarse en Tailandia en el mes de agosto del año 2010. Dicho evento será importante para buscar apoyo y financiamiento internacional para la compra

de aparatología adicional para el hospital de la ciudad de Puerto Madryn.

En referencia a las instituciones participantes y anfitrionas de la conferencia internacional organizada por ICEVI, se pueden destacar: Unión de Ciegos de Tailandia, el Ministerio de Educación de Tailandia, la Oficina de la Comisión de Educación Superior de Tailandia, la Universidad de Mahidol - Tailandia, Suan Dusit Rajabhat University, la Universidad Burapha - División de Educación Especial, Nakornluang Polytechnic College Nakornluang, el Hilton Perkins Programa Internacional, la Fundación para los Ciegos de Tailandia, la Asociación de Ciegos de Tailandia, Fundación Cristiana para Ciegos de Tailandia, la Fundación Tailandesa Blind Popular, el Consejo de Personas con Discapacidad de Tailandia, la Fundación Asiática para la Prevención de la Ceguera, la CBM, Asociación Cristiana Mundial para el Desarrollo de la Calidad de las Personas con Discapacidad en el Mundo, la ONCE, Organización de Ciegos de España, Sightsavers International, Norges Blinderforbund, Vision Australia, Servicios para Ceguera y Baja Visión, Union Francophone des Aveugles, con la participación de 1.200 personas de 96 países del mundo.

Concluyendo, los investigadores narran que es importante señalar que la Dirección General de Educación Científica y Técnica dependiente del Ministerio de Educación de la provincia del Chubut aprobó recientemente el proyecto por medio del cual brinda el apoyo institucional necesario para seguir avanzando en la acción.

Por todo lo expuesto, y por la trascendencia que este proyecto podría revertir para la zona en particular y para todo el país en general, es que solicito a las señoras y los señores diputados me acompañen con la aprobación el presente proyecto de resolución.

Soledad Martínez.