

90 AÑOS



ABRIENDO CAMINO A LOS CIEGOS

Discapacidad visual en niños y adolescentes, una situación a considerar

**Francisco Guzmán G.
etemprana@fundacionluz.cl
www.fundacionluz.cl**

Temario de Presentación

- Antecedentes
- Situación a abordar
- Propuesta

ANTECEDENTES

Antecedentes

De acuerdo a CIF:

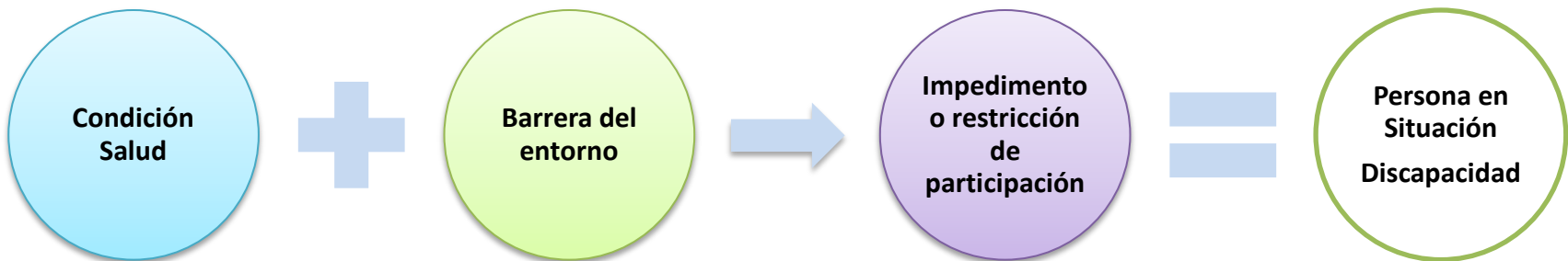
“Discapacidad es la condición que engloba deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricción en la participación” (1)

Personas en situación de discapacidad visual

“Aquellas que presentan dificultades en las actividades de la vida diaria, producto de la **interacción compleja** entre su **condición de salud (déficit visual)** y las **barreras del entorno**, lo que se traduce en una restricción o impedimento en la participación”

Antecedentes

Persona en Situación de Discapacidad (1)



(1) "Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)" (OMS- OPS, 2011)

Antecedentes



Es un término general que describe una amplia pérdida de la función visual, pudiendo comprometerse aspectos como la **agudeza visual** (habilidad para discriminar detalle), **acomodación** (habilidad de foco), **campo de visión** (el área que puede ser vista), **visión de color y adaptabilidad a la luz** ⁽¹⁾

(1) Douglas, G., et al. (2009). International review of the literature of evidence of best practice models and outcomes in the education of blind and visually impaired children

Antecedentes

Baja Visión:

- Agudeza visual entre un 33% y un 5% o campo visual menor a 20° (1,2)
- Capacidad mínima de percibir bultos, colores y formas (3)

Ceguera:

- Agudeza visual menor a 5% o campo visual menor a 10° (2,4)
- Ausencia total de visión o simple percepción de luz (3)

- (1) Labib, T., et al. (2009). Assessment and management of children with visual impairment. Middle East African journal of ophthalmology.
- (2) Schurink, J., Et al. (2011) Low vision aids for visually impaired children: a perception-action perspective. Research in developmental disabilities.
- (3) Varios A. Visión Subnormal. In: Ediciones Aljibe, editor. Deficiencia visual Aspectos psicoevolutivos y educativos. Malaga1994
- (4) Douglas, G., et al. (2009). International review of the literature of evidence of best practice models and outcomes in the education of blind and visually impaired children

Antecedentes

Situación Mundial

- 285 millones de personas con discapacidad visual ^(1,2)
 - 86% baja visión
 - 14% ceguera
- 19 millones de niños (0 a 14 años) con discapacidad visual ^(2,3,4)
 - 1,4 millones presentaría ceguera irreversible

(1) Kong, L. Et al. (2012). An update on progress and the changing epidemiology of causes of childhood blindness worldwide.

(2) OMS. (2013). Ceguera y Discapacidad visual. Nota Descriptiva N° 282 [En línea].

(3) Solebo, A.L. et al. (2014). Epidemiology, aetiology and management of visual impairment in children.

(4) Mitry, D., Et al. (2013). Childhood visual impairment in England: a rising trend.

Antecedentes

Situación Latinoamérica y el Caribe

- Estimaciones sugieren que prevalencia de la discapacidad visual ha ido disminuyendo

	1990	2010
Ceguera	0,8%	0,4%
Baja Visión	4,3%	2,7%

Disminución Prevalencia Discapacidad Visual en Latinoamérica y el Caribe ⁽¹⁾

- 71.000 niños poseen ceguera y 213.000, baja visión ⁽²⁾

(1) Leasher, J., et al. (2014). Prevalence and causes of vision loss in Latin America and the Caribbean: 1990-2010.

(2) Zin, A. (2010). Ceguera Infantil y VISION 2020. Revista Salud Ocular Comunitaria.

Antecedentes

Situación a nivel Nacional

Instrumento	Observación	Estimación de personas
CENSO 2002 ⁽¹⁾	Incluye pregunta sobre ceguera	42.931
ENDISC 2004 ⁽²⁾	Personas refieren discapacidad visual según diagnóstico CIE-10 relacionadas al ojo y sus anexos	69.662
CASEN 2006 ⁽³⁾	Número de diagnósticos de disc. Visual	510.370
CASEN 2009 ⁽⁴⁾	Número de diagnósticos de disc. Visual	460.814

(1) INE. (2003). Censo 2002: Síntesis de resultados.

(2) Zondek, A. Et al. (2004). Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile.

(3) Ministerio de Planificación. (2006). Encuesta CASEN 2006

(4) Ministerio de Planificación (2009). Encuesta CASEN 2009

Antecedentes

Situación a nivel Nacional

Las cifras entregadas por las fuentes de información epidemiológica nacional, indican que nuestra realidad, no está ajena al contexto internacional, observándose **disparidad en los criterios adoptados para registrar el número de personas con discapacidad visual** (1, 2)

(1) Nakanami C. (2007). La Deficiencia Visual en la Infancia. Revista Salud Ocular Comunitaria.

(2) WHO. (1973). The prevention of blindness. Report of a WHO Study Group. World Health Organization technical report series. 1973;518:1-18.

Antecedentes

Prestaciones para personas con discapacidad visual

- Posterior al diagnóstico y tratamiento médico:

Ceguera	Habilitación o rehabilitación centrada en estrategias no visuales para aprender y realizar las tareas cotidianas (Braille, Habilidades para la vida diaria, Orientación y movilidad) ⁽¹⁾
Baja visión	Eventualmente podrían beneficiarse de prestaciones para la baja visión que incluyan refracción, suministro de lupas o ayudas técnicas y/o modificaciones ambientales ⁽¹⁾ .

(1) Minto, H. (2012). Baja Visión: Todos podemos hacer algo. Revista Salud Ocular Comunitaria. 2012;5 (12)

Antecedentes

Prestaciones para población baja visión:

- Solamente una pequeña parte de esta es beneficiada con prestaciones de **habilitación o rehabilitación visual** ⁽¹⁾
- La habilitación o rehabilitación visual es llevada a cabo por los **servicios baja visión** ⁽¹⁾
- Dichos servicios tienen por objetivo **mejorar la calidad de vida** de las personas con pérdida de la visión, a través de la **optimización de su capacidad funcional** ⁽¹⁾

(1) Binns, A., et al (2012). How effective is low vision service provision? A systematic review.

Antecedentes

Servicios baja visión

- Varios modelos ⁽¹⁾

Enfoque	Énfasis
Funcional	Prestación de ayudas ópticas y no ópticas
Holístico	Fuerte vínculo con los servicios sociales
Hospitalario estándar	Atención por optometristas
Multidisciplinario	Incluye asesoramiento, terapia ocupacional, orientación y movilidad
Psicológico	En ámbito psicológico de la persona

(1) Binns, A., et al (2012). How effective is low vision service provision? A systematic review.

Antecedentes

Efectividad de Servicios baja visión

- Revisión Sistemática de Binns et al (2012)

Reporte	Ámbito
Buena evidencia	Ayudas técnicas baja visión proporcionadas por los servicios de rehabilitación, mejoran la capacidad de lectura y son valorados por los usuarios
Muy buena evidencia	Programas de rehabilitación y atención para adultos mayores , tienen un gran y duradero efecto positivo sobre el auto-reporte de la capacidad funcional , en tanto que otros programas de rehabilitación, tienen grandes efectos positivos en la capacidad funcional, pero de mediana duración .

Antecedentes

Efectividad de Servicios baja visión

- Revisión Sistemática de Binns et al (2012)

Reporte	Ámbito
Escasa evidencia	En cuanto a la relación entre dichos servicios y una mejora en la calidad de vida relacionada con la salud , a excepción de aquellos estudios que incluyen un componente basado en grupos (niños, adultos, o ancianos)

Antecedentes

Prestaciones en Chile

Desde 1992 existe Programa de Atención oftalmológica (JUNAEB)
(1)

- Acciones clínicas y de promoción, dirigidas a detectar y corregir errores refractivos en niños y adolescentes de entre 4 y 18 años

Estadísticas año 2012	
N° Estudiantes en escuelas públicas y particular subvencionadas (4 y 18 años)	N° de atenciones a escolares derivados
2.815.584	136.724 (4,85%)

(1) Barria V. & Barria, M. (2014). Programa de Defectos Refractivos En Escolares de Chile dependiente de la Junta Nacional de Auxilio Escolar y Becas. Boletín Latinoamericano Trimestral Visión 2020 [Internet].

Antecedentes

Prestaciones en Chile

Desde 1992 existe Programa de Atención oftalmológica (JUNAEB)
(1)

- Protocolo Baja visión entrega lupas y atril a niños/as y adolescentes con baja visión, cada 3 años

(1) Barria V. & Barria, M. (2014). Programa de Defectos Refractivos En Escolares de Chile dependiente de la Junta Nacional de Auxilio Escolar y Becas. Boletín Latinoamericano Trimestral Visión 2020 [Internet].

Antecedentes

Prestaciones en Chile

Algunos Programas Baja visión

- Fundación Los Andes (RM)
- COALIVI (VIII Región)
- CIDEVI (Región Metropolitana)
- Hospital Regional de Concepción

Antecedentes

Prestaciones en Chile

Entrega de ayudas técnicas ⁽¹⁾

- SENADIS realiza entrega a personas de bajos recursos

(1) Barria V. & Barria, M. (2013). Epidemiología de la Baja Visión en Latinoamérica y en Chile. Boletín Trimestral Latinoamericano Visión 2020 [Internet].

SITUACIÓN A ABORDAR

Situación a abordar



Las personas en situación de discapacidad, deben hacer frente a diversas barreras presentes en el entorno. Muchas de estas, se manifiestan en ambientes que por naturaleza debiesen asegurar la participación de todas las personas de la sociedad.

Situación a abordar

Ámbito Salud - Educación

- Varias investigaciones mencionan que debido al **escaso conocimiento** que tienen los **equipos educativos de los establecimientos**, en relación a la **condición de salud** de esta población ⁽¹⁾:
 - Entre el **50% y 83%** de los escolares con discapacidad visual inscritos en escuelas especiales o integradas, **tienen una baja visión funcional que no es adecuadamente utilizada** ⁽¹⁾

(1) Gnyawali, S. Et al. (2012). Optical needs of students with low vision in integrated schools of Nepal.

Situación a abordar

Ámbito Salud - Educación

- Varias investigaciones mencionan que debido al **escaso conocimiento** que tienen los **equipos educativos de los establecimientos**, en relación a la **condición de salud** de esta población⁽¹⁾:
 - Se estima que el **90%** de los estudiantes considerados ciegos, tienen algún grado de visión residual ⁽¹⁾

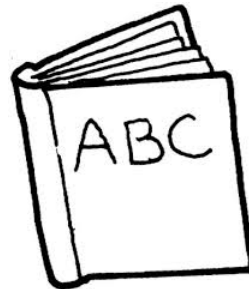
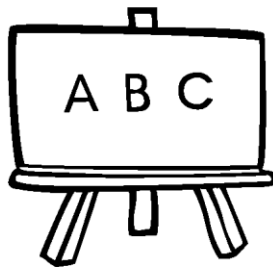
(1) Gnyawali, S. Et al. (2012). Optical needs of students with low vision in integrated schools of Nepal.

Situación a abordar

Ámbito Salud - Educación

Lo anterior tiene gran relevancia si consideramos.....

- El **abrumador uso de materiales visuales** durante la jornada escolar ⁽¹⁾



(1) Labib, T., et al. (2009). Assessment and management of children with visual impairment. Middle East African journal of ophthalmology.

Situación a abordar

Ámbito Salud - Educación

- El **potencial uso** que puede tener la **visión residual** de las personas con **baja visión**:
 - **Correcta refracción**
 - **Adecuadas ayudas técnicas para baja visión**

Eventualmente permitiría la **lectura de material impreso en tinta**, el **acceso a información** y a un rango más amplio de **oportunidades educativas, recreacionales** y posteriormente **de empleo** ⁽¹⁾

(1) Gnyawali, S. Et al. (2012). Optical needs of students with low vision in integrated schools of Nepal.

Situación a abordar

Ámbito Salud - Educación

¿Que factores ocasionan lo antes expuesto?

- Escases de recursos humanos especializados en las escuelas ⁽¹⁾
- Reducido número de personas que tiene **acceso** y se ven **beneficiados** por las prestaciones para **baja visión** en los **servicios de salud** ⁽¹⁾

(1) Nakanami C. (2007). La Deficiencia Visual en la Infancia. Revista Salud Ocular Comunitaria.

Situación a abordar

Ámbito Salud - Educación

Taller regional organizado por la OMS/PAHO/IAPB (Brasil, 2006)

- A pesar de que el 80% de las personas con discapacidad visual podría beneficiarse con algún tipo de prestación médica para su condición, **apenas el 1% de estas, tiene acceso a servicios especializados** ⁽¹⁾



Empeoramiento de la salud visual de esta población, el que a su vez interfiere significativamente en sus capacidades para funcionar independientemente, aprender, leer, estudiar, o moverse de forma segura en el entorno

(1) Nakanami C. (2007). La Deficiencia Visual en la Infancia. Revista Salud Ocular Comunitaria.

Situación a abordar

Ámbito Salud - Educación

Taller regional organizado por la OMS/PAHO/IAPB (Brasil, 2006)

Conclusión:

La **escasa oferta de servicios especializados**, afectan la **calidad de vida** de las personas con discapacidad visual, **impiden su plena inclusión** y aumentan **los costos para la sociedad**, al obstaculizar la contribución social y económica que esta población puede aportar ⁽¹⁾

(1) Gnyawali, S. Et al. (2012). Optical needs of students with low vision in integrated schools of Nepal.

Situación a abordar

Ámbito Salud - Educación

- **Escasa comunicación y coordinación** entre los servicios de atención ocular, de habilitación/rehabilitación y educativos, siendo esto un gran obstáculo o barrera para la inclusión de esta población ⁽¹⁾

En muchas ocasiones, se suele usar el costo para justificar que un niño no esté recibiendo los componentes clínicos de la atención para baja visión. Sin embargo, el costo de transporte, hospitalización o de un par de anteojos, es mucho menor que el costo a largo plazo de las intervenciones, como agrandar la letra utilizando fotocopiadoras o el uso de Braille ⁽¹⁾

(1) Van Dijk, K. (2007). Brindando atención a niños con visión baja. Revista Salud Ocular Comunitaria. 2007;2(4):2. Español.

Situación a abordar

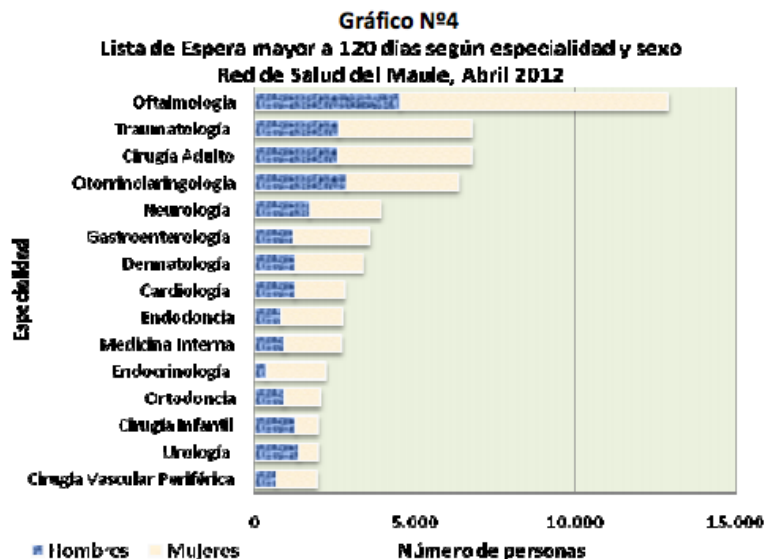
En nuestro contexto

- Escases de Centros especializados baja visión, dentro del sistema público de Salud
- Baja disposición de recursos por parte del Estado, para la compra de ayudas técnicas
- Entrega de dichos elementos baja visión, fuera de los plazos estipulados.

Situación o Problema a abordar

En nuestro contexto

- Largo tiempo de espera para atención oftalmológica y toma de exámenes, al que se ven expuestas las personas con discapacidad visual, en el Sistema Público de Salud



Situación o Problema a abordar

En nuestro contexto

- Necesidad de educación para que oftalmólogos conozcan lo que es la baja visión y sepan que hay ayudas técnicas que pueden mejorar la calidad de vida de las personas ⁽¹⁾



(1) Barria V. & Barria, M. (2013). Epidemiología de la Baja Visión en Latinoamérica y en Chile. Boletín Trimestral Latinoamericano Visión 2020 [Internet].

Situación o Problema a abordar

En nuestro contexto

- Dificultad para acceder a la información médica, la cual es de gran importancia para las **instituciones de educación** o que prestan servicios de habilitación/rehabilitación, debido a la utilidad que tiene esta, en la **elaboración de objetivos** y **planificación de actividades** que permitan por ejemplo, el desarrollo de habilidades para vida diaria



Situación o Problema a abordar

En nuestro contexto

- **Bajo o nulo conocimiento y manejo por parte de los equipos educativos de jardines y colegios, acerca de la condición de salud que acompaña a niños/as y adolescentes con discapacidad visual. Lo anterior, es de gran relevancia si se considera que dicha información es necesaria tanto para la detección de barreras en el entorno como para la elaboración de adecuaciones curriculares**

Situación o Problema a abordar

En nuestro contexto

- **Escaso tiempo** del que disponen los equipos educativos, para la **planificación actividades**, las cuales deben ser pensadas y diseñadas reflexivamente y en plena concordancia a las necesidades de cada uno de los niños, niñas y adolescentes.



Situación o Problema a abordar

En nuestro contexto

- Necesidad de contar con **información estadística confiable**, en relación al número de personas con discapacidad en nuestro país. Dicha información permitirá estimar la **cobertura** de los **diversos programas** dirigidos a esta población, y **planificar estrategias** que fomenten su participación en la sociedad.



PROPUESTA

Propuesta

Desarrollo de un plan nacional de salud ocular que incluya la asistencia para la baja visión ⁽¹⁾

- Establecer una red de referencia adecuada dentro del sistema de salud público que considere ⁽¹⁾
 - Creación y mejoras en el acceso a servicios baja visión ⁽¹⁾
 - El incremento de recursos humanos especializados que presten servicios a esta población ⁽¹⁾

(1) Nakanami C. (2007). La Deficiencia Visual en la Infancia. Revista Salud Ocular Comunitaria.

Propuesta

Desarrollo de un plan nacional de salud ocular que incluya la asistencia para la baja visión ⁽¹⁾.

- Establecer una red de referencia adecuada dentro del sistema de salud público que considere ⁽¹⁾
 - Mayor disponibilidad de ayudas técnicas
 - Apoyo permanente a acciones para la inclusión de las personas en situación de discapacidad visual

(1) Nakanami C. (2007). La Deficiencia Visual en la Infancia. Revista Salud Ocular Comunitaria.

Propuesta

Abordaje de la situación de discapacidad visual desde un **enfoque biopsicosocial**

- Incluir componentes sociales y educativos ⁽¹⁾
 - Capacitación y asesoría a las personas que conforman el entorno del niño, adolescente o adulto con esta condición ⁽¹⁾
 - El compromiso por parte de directores de colegios para que estos sean incluidos en los establecimientos ⁽¹⁾

(1) Silva, J.C. (2008). Octava Asamblea General de la Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera (IAPB). Revista Salud Ocular Comunitaria. 2008; 3 (5):1. Español.

Propuesta

Abordaje de la situación de discapacidad visual desde un **enfoque biopsicosocial**

- Incluir componentes sociales y educativos ⁽¹⁾
 - Instalación de competencias en los equipos educativos

- Orientación en cuanto a la capacidad visual del estudiante
- Adaptaciones curriculares requeridas
- Claves ambientales que faciliten y optimicen el desempeño en el aula
- información para detección de barreras que puedan interferir en la participación social

(1) Silva, J.C. (2008). Octava Asamblea General de la Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera (IAPB). Revista Salud Ocular Comunitaria. 2008; 3 (5):1. Español.

Propuesta

Abordaje de la situación de discapacidad visual desde un **enfoque biopsicosocial**

- Incluir componentes sociales y educativos ⁽¹⁾
 - La incorporación del apoyo gubernamental en conjunto con sociedades nacionales de profesionales, ONGs nacionales e internacionales y el público en general ⁽¹⁾

(1) Silva, J.C. (2008). Octava Asamblea General de la Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera (IAPB). Revista Salud Ocular Comunitaria. 2008; 3 (5):1. Español.

Propuesta

Finalmente, el Plan Nacional debe asegurar la disponibilidad, accesibilidad, asequibilidad y calidad de los servicios para toda la población, con énfasis en aquella en situación de exclusión socioeconómica ⁽¹⁾

(1) Silva, J.C. (2008). Octava Asamblea General de la Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera (IAPB). Revista Salud Ocular Comunitaria. 2008; 3 (5):1. Español.

GRACIAS



Francisco Guzmán G.
etemprana@fundacionluz.cl
www.fundacionluz.cl