

ASOCIACIÓN DE CATARATA CONGÉNITA DE ESPAÑA ACCESDELUZ



ACCESDELUZ
ASOCIACIÓN DE CATARATA CONGÉNITA DE ESPAÑA

RECURSOS Y DERECHOS DE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA CON PATOLOGÍA VISUAL



El reconocimiento de los derechos de los niños y las niñas ha sido refrendado desde distintos organismos internacionales como el Consejo de Europa y la Unión Europea y recogido en diferentes documentos como la Convención de los Derechos del Niño, aprobada por la ONU en 1989 y ratificada por España en 1990, y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas de 13 de diciembre de 2006, ratificados por España en 2007, convirtiéndose así en el marco básico de protección de los menores con discapacidad o en riesgo de padecerla.



Tras el diagnóstico de una patología visual, las familias nos encontramos en el momento de ir dando pasos para garantizar el reconocimiento de sus derechos, tanto si es bilateral, como unilateral. Contamos con la opción de tener acceso a una serie de recursos, servicios y ayudas, que nos pueden ser muy útiles en estos casos. Podemos hablar de una serie de puntos básicos que contribuyan a garantizar las mejores condiciones del niño o adolescente.

- Control clínico: Tratamiento, cirugía, controles médicos, pruebas genéticas, etc. Derivación a Centros de Referencia (CSUR), si el caso lo requiere
<https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/CentrosCSUR.htm>
- Corrección optométrica, gafas, lentes, prismas, filtros, según caso
- Rehabilitación visual, terapia de habilidades, ayudas ópticas, tecnológicas y tiflotécnicas. Según la necesidad de cada caso.
- Contacto con asociaciones de pacientes, información y apoyo
- Acceso a recursos, servicios y ayudas

**Para dar los pasos adecuados es necesario
un informe médico completo**

El informe médico

Es imprescindible contar con un informe médico oftalmológico completo y comprensible para realizar trámites ante diferentes administraciones que no tienen conocimiento de patologías visuales. También es bueno contar con un informe del pediatra. El informe oftalmológico debe contener la siguiente información:

- Identificación y edad
- Diagnóstico
- Agudeza visual corregida de lejos, a poder ser con anotación decimal
- Campo visual si procede con anotación en grados, condiciones especiales si procede como pérdida de cuadrante, escotomas, etc
- Ajustes individuales de otras deficiencias: Visión cromática, binocularidad, estereopsis, supresión, diplopia, fotofobia, etc.
- Pronóstico y posible evolución.
- Observaciones: Correcciones optométricas, filtros, recomendaciones.



Certificado de discapacidad

Este certificado es un documento oficial, supone una protección pública que permite apoyar a personas que tienen algún tipo de restricción en determinadas actividades, como consecuencia de una enfermedad.

Los beneficios del grado de discapacidad se obtienen a partir de un 33%, generalmente. Para su tramitación se debe acudir a los Centros Base de Valoración, Servicios Sociales municipales o autonómicos y contactar con el trabajador social de referencia.

El baremo de valoración es estatal, aunque la gestión de la solicitud se realiza a través de las Comunidades Autónomas. Se recoge en el siguiente enlace el Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre que lo regula, el baremo del sistema visual se encuentra en el capítulo 4

https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2022-17105



Beneficios del grado de discapacidad igual o superior al 33%

- Beneficios fiscales: Desgravaciones del IRPF, deducciones por hijo con discapacidad 1200 € anual o 100 € al mes, IVA super reducido para vehículos, exención del Impuesto de matriculación y circulación.
- Tarjetas de transportes municipales, tarjeta Dorada de RENFE
- Tarjeta especial de estacionamiento, con baremo positivo de movilidad reducida o discapacidad visual grave.
- Reserva de plazas en empleo público y empresas privadas de más de 50 trabajadores. Bonificaciones en las cotizaciones de la Seguridad Social.
- Asignación económica por menor a cargo o mayor de 18 años con discapacidad superior al 65%. Para esta y otras prestaciones consultar en las Oficinas de Atención e Información de la Seguridad Social.



Beneficios del grado de discapacidad igual o superior al 33%

- Exención de copago farmacéutico para el niño con discapacidad y su familia.
- Las familias con dos hijos, si uno de ellos tuviera un grado de discapacidad igual o superior al 33% cuenta doblemente y se obtiene la tarjeta de familia numerosa. Se tramita en la consejería correspondiente de cada Comunidad Autónoma.
- Bono social eléctrico y térmico según requisitos.
- Exención de tasas: Universidades públicas, oposiciones.
- Ayudas para el fomento de la autonomía personal y la promoción de la accesibilidad a personas con discapacidad, para productos de apoyo y movilidad, gestionado por las Comunidades Autónomas.



Ley de dependencia

La valoración del grado de dependencia es un trámite independiente del grado de discapacidad, la Dependencia valora la necesidad de ayuda para realizar tareas cotidianas y contempla tres niveles.

Cada Comunidad Autónoma tiene un organismo que valora, emite los dictámenes y establece los Planes Individuales de Atención (PIA) según las necesidades de la persona, para establecer las intervenciones que requiera.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>



Atención Temprana y estimulación sensorial

La **atención temprana** se refiere al conjunto de intervenciones encaminadas a dar respuesta a las necesidades de los niños de 0 a 6 años que presentan algún tipo problema de desarrollo. Normalmente con informes del pediatra y del oftalmólogo se solicita valoración del niño en el Organismo encargado de ello en cada Comunidad Autónoma. **La Atención Temprana debe comenzar lo antes posible y no es necesario tener el grado de discapacidad reconocido para comenzar.**

Estimulación sensorial, ofrecida por los profesionales de ONCE o terapeutas y optometristas especializados que, con su experiencia y materiales adecuados orientan en el proceso de desarrollo de la funcionalidad visual del niño durante los primeros años.



ONCE

Estimulación sensorial y orientación.

Se puede solicitar cita en los CRE (Centros de Recursos Educativos de ONCE, hay 5 en España, Madrid, Barcelona, Pontevedra, Alicante y Sevilla) o en centros territoriales para valoración y posible afiliación.

Proporcionan estimulación sensorial, orientación, seguimiento (escuela infantil, colegio, instituto) del desarrollo y rehabilitación visual del niño/a. También valoran la afiliación según porcentaje de agudeza visual.

Si el niño es afiliado de ONCE, proporcionarán ayudas para gafas, becas y otros servicios.

Para niños con discapacidad visual grave, los CRE de la ONCE proporcionan escolarización según necesidades y objetivos.

Aunque el niño no sea afiliado recibirá atención, especialmente si es bilateral. La familia también puede recibir apoyo psicológico e información, escuela de padres, etc.



Trámites para la escolarización como niños de Necesidades de apoyo específico por deficiencia visual en escuela infantil, colegio o instituto

Los alumnos desde la escuela infantil a las etapas universitarias pueden necesitar determinados apoyos y atenciones educativas para tener un correcto acceso al curriculum, adaptación de materiales, pautas de escritura, luz, colocarse en primera fila etc. Se tramita a través de los **Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica de las Comunidades Autónomas** y se debe emitir un dictamen de escolarización que recoja las necesidades del niño. No es necesario que haya ningún problema cognitivo ni de aprendizaje para obtener este dictamen por necesidad debida a deficiencia visual.

Entre mayo y septiembre se abre plazo para solicitud de Ayudas para alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo, existen requisitos para solicitarlo y se tramita desde la web del Ministerio de Educación y entregando documentación en el centro educativo donde esté matriculado el niño/a.

<https://www.becaseducacion.gob.es/becas-y-ayudas/ayudas-apoyo-educativo/que-necesitas.html>



Atención educativa

Los niños con algún tipo de discapacidad visual son escolarizados en centros ordinarios en su mayoría, fomentando la inclusión.

El niño con algún tipo de patología visual necesita tener un acceso correcto a la información en el centro educativo y materiales accesibles para un correcto aprendizaje, el tipo de atención debe ser individualizada y adaptada a las necesidades, desde una deficiencia moderada a ceguera, la familia debe informar al centro educativo, a los equipos de orientación y solicitar valoración.

La atención de los niños puede ser cubierta por equipos externos al centro, equipos específicos de discapacidad visual de las consejerías de Educación de las Comunidades Autónomas, por ONCE, o por una colaboración de ambos mediante convenios.

En caso de necesitarlo el niño recibirá apoyo por PT del centro educativo, lo cual ha de reflejarse en su dictamen de escolarización.

Prestemos atención a la posible fatiga visual para poder tratarla



Productos de apoyo, rehabilitación visual y terapias para la visión

Los productos de apoyo para la visión, la rehabilitación visual y las terapias encaminadas a conseguir un mayor aprovechamiento de las habilidades visuales, siguen siendo una asignatura pendiente en nuestro país y es necesario recurrir a centros privados.

El Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización recoge en su anexo VI la cartera de prestación ortoprotésica.

<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-16212>

La prestación ortoprotésica consiste en la utilización de productos sanitarios, implantables o no, cuya finalidad es sustituir total o parcialmente una estructura corporal, o bien modificar, corregir o facilitar su función, comprendiendo los elementos precisos para mejorar la calidad de vida y la autonomía del usuario



En algunos casos como las lentes de contacto sustitutivas del cristalino para afáquicos, se encuentran recogidas en la cartera de servicios del SNS desde 2019, enlazamos la resolución actualizada en 2024

https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/CarteraDeServicios/ContenidoCS/docs/Resolucion_acuerdo_27-02-24.pdf

A fecha diciembre 2024 nos encontramos a la espera de la actualización del anexo VI, apartado 7 prótesis externas Subgrupo: 06 30 30 Prótesis de restauración facial, incluyendo las de nariz y/o los pabellones auriculares y/o globos oculares en casos de traumatismo, enfermedad o malformación congénita, propuesta desde hace meses y en cuya consulta pública participó ACCESDELUZ para la inclusión de códigos para lentes de contacto para afaquia tanto blandas como rígidas. Un camino largo que nuestra asociación inició hace casi 8 años.

El movimiento asociativo debe impulsar la ampliación de las coberturas de los productos para la visión en caso de patologías complejas y graves; lentes, gafas, filtros, ayudas técnicas, etc, solo de este modo quedará garantizada la equidad. Así como la inclusión de la rehabilitación visual como parte del SNS dentro de un abordaje multidisciplinar de las patologías visuales, clínico, optométrico y rehabilitador.

Las terapias visuales también deberían ser parte de las terapias a incluir en las becas para niños con necesidad de apoyo educativo como sí lo son la logopedia y las terapias psicopedagógicas.

Prestación por cuidado de un menor afectado de enfermedad grave.

En el caso de patologías visuales esta prestación puede ser conveniente en casos de cirugía o tratamiento que requiera cuidados.

Esta prestación compensa la pérdida de ingresos de las personas que reducen su jornada laboral por la necesidad de cuidar de sus hijos, o menores a su cargo con enfermedad, las mutuas se encargan de la gestión. Ambos progenitores deben acreditar que se encuentran en situación de alta.

Se deberá presentar informe del pediatra donde consten los cuidados, además de informes de los médicos especialistas

<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2023-16652>



Enlaces de interés

BENEFICIOS Y AYUDAS PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 2024

Oficina de Atención a la Discapacidad (OADIS) Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030

https://www.rpdiscapacidad.gob.es/documentos/Beneficios_2024.pdf

GUÍA DE AYUDAS SOCIALES Y SERVICIOS PARA LAS FAMILIAS 2024

Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030

https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/familias/guia_ayudas_sociales/docs/2024_GUIA_AYUDAS_FAMILIAS.pdf



“TIPS”

Buscad profesionales con **experiencia** en casos pediátricos en todos los campos que el niño/a necesita.

Conocer y tener buena **comunicación** con los profesionales que atienden a vuestros hijos/as en todos los campos. Preguntad siempre todas las dudas.

Es fundamental tener un **informe médico** completo

Buscad ayuda si es necesario, grupos de ayuda mutua, profesionales de la psicología, etc. La **salud emocional** es la base de todo

Buscad **apoyo e información** en asociaciones y grupos de padres

Informaos sobre la patología del niño/a, no necesitamos saberlo todo, necesitamos saber lo que nos puede ser útil, siempre desde el rigor y la evidencia científica.



No es necesario que exista un problema de aprendizaje o cognitivo para que un alumno/a tenga una necesidad de apoyo educativo para acceder a los contenidos y materiales.

El sistema visual no solo son cifras, es también **calidad**, atentos a la fatiga visual, fotofobia, sensibilidad al contraste, al color o problemas derivados de la ausencia de binocularidad.

Defendamos los **derechos** de nuestros hijos/as, ellos aprenderán de nosotros para hacerlo por sí mismos en un futuro.

Fomentemos su **autoestima, autonomía y autoconocimiento**

Y disfrutemos mucho con ellos, el camino parece interminable al principio pero se recorre más rápido de lo que imaginamos

¡Aprendiendo juntos a ver el mundo!

¡Gracias!

www.cataratacongenita.es

accesdeluz@gmail.com

Tel 644 44 19 82

