

(TEXTO DE APROBACION FINAL POR LA CAMARA)
(20 DE JUNIO DE 2011)

ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO

16ta. Asamblea
Legislativa

5ta. Sesión
Ordinaria

CAMARA DE REPRESENTANTES

P. de la C. 3161

2 DE FEBRERO DE 2011

Presentado por la representante *Vega Pagán*

Referido a la Comisión de Educación y de Organizaciones
sin Fines de Lucro y Cooperativas

LEY

Para establecer un denominado "Programa Estatal Para personas afectadas por Retos Múltiples y Sordocegera", adscrito a la Secretaría Asociada de Educación Especial del Departamento de Educación de Puerto Rico; crear, además, el Centro de Atención Transitoria para personas afectadas por estas discapacidades, a los fines de propiciar en el Estado la responsabilidad de elaborar los planes de enseñanza personalizada, dependiendo del tipo y nivel de discapacidad que presente el alumno; y para otros fines relacionados.

EXPOSICION DE MOTIVOS

De acuerdo a la literatura disponible, la sordoceguera es una discapacidad multisensorial que impide a la persona valerse de los sentidos del oído y de la vista. La pérdida de los dos sentidos no necesariamente ha de ser una pérdida total. El grupo de personas con sordoceguera total es muy reducido, aproximadamente de un 5 a un 10% del total del colectivo de personas sordociegas, así pues, la mayoría de las personas con sordoceguera poseen algún resto auditivo y/o visual.

Se considera que la proporción de personas con sordoceguera en los países occidentales avanzados es de 15 personas por cada 100,000 habitantes. Además, se estima que, hasta un 20% pueden corresponder a casos congénitos. El principal de los

factores que dificultan la inserción social de las personas con sordoceguera es aprender a comunicarse. Las personas con sordoceguera han de comunicarse a través del tacto. La sordoceguera, como discapacidad, presenta numerosas barreras, no sólo sensoriales, también de movilidad y orientación.

Se estiman dos principales causas para la sordoceguera: 1) sordoceguera congénita, que es la que aparece antes de desarrollarse el habla (etapa relingual). Una de las causas principales de esta modalidad son las infecciones víricas maternas como, por ejemplo, la rubéola, la meningitis, la sífilis, y la prematuridad. La rubéola, si actúa sobre el feto, sobre todo durante los tres primeros meses de gestación, puede causar graves daños a corto o largo plazo. Otras causas para la sordoceguera congénita puede ser el uso de fármacos fuertes por la futura madre durante la gestación; y 2) sordoceguera adquirida, causada principalmente por el síndrome de Usher. El síndrome de Usher es una enfermedad congénita, hereditaria y recesiva (es decir, se nace con ella pero los problemas aparecen más tarde). Para transmitir el síndrome de Usher es necesario que los dos progenitores tengan un gen determinado. Sus síntomas aparecen entre la infancia y la tercera edad sin tener un momento concreto.

La pérdida en diversos grados de los sentidos de la vista y oído, es decir, la sordoceguera, afecta al conocimiento inmediato de todo cuanto acontece alrededor, ya que queda bastante más restringido el alcance de la percepción sensorial, y esto limita la interacción con el entorno físico, intelectual y emocional.

En el caso extremo, que es la sordoceguera total, el mundo de la persona queda restringido a sólo aquello que puede alcanzar con la punta de sus dedos. Y es a partir de la punta de sus dedos, por donde es posible volver a hacer crecer su mundo de nuevo. La adaptación e integración de las personas con sordoceguera se basa en la intensiva utilización de todos los recursos sensoriales que aún poseen: restos visuales y/o auditivos, tacto, olfato y gusto. Pero es su sentido del tacto el que adquiere una especial relevancia en sus necesidades de comunicación, de adquisición de conocimientos y de aprendizaje.

El tacto es un sentido que puede desarrollarse y ofrecer más prestaciones de lo que generalmente se cree y puede ayudarnos a recabar también más información. De los cinco sentidos tradicionales, el tacto es en realidad el único sin el cual no podríamos vivir. Imaginemos por ejemplo, que no sentimos la cuchara que sujetamos para comer, la silla en que nos sentamos, la cama donde nos tendemos o el suelo que estamos pisando. El tacto es el sentido que nos mantiene en constante contacto con la realidad, puesto que mientras la vista depende de los ojos, el oído de los órganos auditivos, el olfato de la nariz y el gusto de la lengua, el tacto, en cambio, se extiende por toda nuestra piel.

A través de la piel, recibimos sensaciones de presión, frío, calor, etc. Curiosamente, la parte más sensible de nuestro cuerpo es la punta de la lengua. Si hacemos la prueba, veremos que incluso es capaz de captar con más precisión los puntos del Sistema Braille, que la propia punta de los dedos. Todos tenemos la prueba de que el tacto se utiliza como medio de obtener información ya desde muy temprana edad, si recordamos que los niños muy pequeños suelen "explorar" los objetos llevándoselos a la boca.

Después de la punta de la lengua, la zona de mayor sensibilidad es la punta de los dedos, y esta sensibilidad es el mayor tesoro del que dispone una persona que es a la vez sorda y ciega. La mano humana es un maravilloso instrumento, del que se ha calculado que es capaz de realizar unos 300 millones de posiciones potencialmente útiles con solamente sus cinco dedos.

De ello da prueba la gran cantidad de alfabetos manuales que existen en el mundo, distintos de un país a otro. A través de la mano, no sólo es posible la comunicación, sino que es un excelente medio de obtener información. Quizás podamos tomar conciencia de ello si nos paramos a pensar en la incontable cantidad de cosas que tocamos a lo largo de un día. Con toda seguridad, pocos de nosotros recordaremos haber tenido contacto con un objeto determinado, pero la persona con sordoceguera va desarrollando el tacto como centro de información. En este proceso intervienen elementos tan importantes, como son la mente y la memoria.

Por otro lado, contamos con el Sistema Braille, un excelente medio de ampliar el nivel de conocimientos de la persona con sordoceguera, tal como lo hacen las personas no-videntes.

Una persona con sordoceguera nunca deja de descubrir nuevas maneras de utilizar sus manos y a través de la práctica perfecciona la concentración y la interpretación mental, a la vez que desarrolla nuevos hábitos musculares, nerviosos y cerebrales que facilitarán su capacidad para la comunicación en la sociedad y harán que pueda desenvolverse con habilidad en su entorno.

A base de lo anterior, nos parece apropiado establecer nuevas alternativas para que esta población pueda superar los obstáculos que enfrentan. Por ello, se propone crear un denominado "Programa Estatal Para personas afectadas por Retos Múltiples y Sordoceguera"; y se crea además el Centro de Atención Transitoria para personas afectadas por estas discapacidades. Este Programa formaría parte de la Secretaría Asociada de Educación Especial del Departamento de Educación de Puerto Rico. Con esta legislación propiciamos la responsabilidad del Estado de elaborar los planes de enseñanza personalizada, dependiendo del tipo y nivel de discapacidad que presente el alumno.

DECRETASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Artículo 1.-Se crea el denominado "Programa Estatal Para personas afectadas por
2 Retos Múltiples y Sordocegera"; y se crea además el Centro de Atención Transitoria
3 para personas afectadas por estas discapacidades.

4 Artículo 2.-Este Programa formará parte de la Secretaria Asociada de Educación
5 Especial del Departamento de Educación de Puerto Rico y dependerá financieramente
6 de los fondos que a través del Presupuesto General de Gastos del Gobierno de Puerto
7 Rico se le asigne a esta dependencia.

8 Artículo 3.-La Dirección de este nuevo Programa estará a cargo de un especialista
9 en Retos Múltiples, o en su defecto, por alguien con preparación profesional similar
10 quien estará solamente a cargo de la parte administrativa del programa y deberá poseer
11 de forma indispensable un título en educación especial y será nombrado por un periodo
12 no mayor de cinco años.

13 Artículo 4.-La coordinación académica estará a cargo de un cuerpo técnico
14 colegiado el cual estará conformado así:

15 (a) Por el/la Director(a) del Programa quien lo Presidirá.

16 (b) Dos representantes de los padres de familia.

17 (3) Dos especialistas en Retos Múltiples y sordocegera.

18 Todos con derecho a voz y voto.

19 Artículo 5.-El Cuerpo Técnico tendrá la responsabilidad de elaborar los planes de
20 enseñanza personalizada, dependiendo del tipo y nivel de discapacidad que presente el
21 alumno.

1 Artículo 6.-Será necesario para el logro de los objetivos de este Programa,
2 establecer nuevas políticas y lineamientos entre los diferentes hospitales y clínicas, de
3 donde se referirán todos aquellos recién nacidos que presenten múltiples
4 discapacidades para que se le brinde no solo a ellos sino también a sus padres, todo el
5 apoyo y los elementos necesarios para que tengan una mejor calidad de vida.

6 Artículo 7.-Este nuevo Programa y a través del Centro de Atención Transitorio
7 ayudará en la educación y formación de estos menores hasta tanto estén en disposición
8 de ingresar al programa de educación especial y otros educativos en la corriente regular
9 de las escuelas.

10 Artículo 8.-Una vez el alumno con reto múltiples, llegue al máximo de su
11 rendimiento académico, la Secretaría Asociada de Educación Especial le dará por medio
12 de planes de estudios, para el desarrollo de habilidades, la posibilidad de integrarse a la
13 vida adulta.

14 Artículo 9.-El "Programa Estatal Para personas afectadas por Retos Múltiples y
15 Sordocegera" y el Centro de Atención Transitoria para personas afectadas por estas
16 discapacidades, se establecerá en diferentes lugares de Puerto Rico para de esta manera
17 hacer llegar la ayuda a toda la población afectada.

18 Artículo 10.-Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su
19 aprobación.