



LA FESOCE CELEBRA EL DÍA INTERNACIONAL DE LA SORDOCEGUERA

¿QUÉ ES LA SORDOCEGUERA?

La sordoceguera es una discapacidad única con características y necesidades propias que consiste en la pérdida conjunta de capacidad visual y auditiva. Como tal está contemplada en la Ley 27/2007, de 23 de octubre, mediante la cual se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.

La sordoceguera es una condición específica, no la suma de sordera y ceguera. No se trata tampoco de una enfermedad, a pesar de que muchas enfermedades y/o síndromes pueden causarla. Se puede sufrir sordoceguera aun teniendo algún resto de capacidad visual, auditiva o de ambos sentidos. De aquí que también sea aceptada la denominación de “pérdida sensorial dual”, en referencia a la pérdida combinada de los dos sentidos principales.

IMPACTO DE LA SORDOCEGUERA

Como cabe suponer, el impacto de la sordoceguera en la calidad de vida de una persona es muy elevado. La vista y el oído son los sentidos de referencia y ambos tienen un papel preponderante en la percepción del entorno y en el aprendizaje. El efecto de la disminución conjunta multiplica el grado de dependencia.

¿CÓMO AFECTA LA SORDOCEGUERA?

En la comunicación. Dependiendo de la existencia o no de algún resto visual y/o auditivo, así como de las oportunidades de aprendizaje que haya tenido, la persona con sordoceguera puede usar algún sistema de comunicación alternativo al oral, normalmente la Lengua de Signos apoyada en las manos, con la ayuda de un mediador en sordoceguera. Si bien cada caso requiere de atención individual.

En el acceso a la información. Las limitaciones de acceso a la información vienen dadas por las dificultades de comunicación. Por ese motivo, las personas con sordoceguera no pueden relacionarse con libertad y de manera adecuada y pasan así a ser personas dependientes y socialmente vulnerables.

En la orientación y la movilidad. La sordoceguera puede acarrear limitaciones importantes en cuanto a capacidad física, equilibrio y orientación, haciendo que el desplazarse se convierta en un reto inasumible si no se cuenta con ayuda. El bastón blanco y rojo identifica a la persona como sordociega y es muy útil en la movilidad en entornos conocidos, pero son muchas las ocasiones en las que se requiere de un acompañante guía.



¿POR QUÉ LA SEMANA DEL 27 DE JUNIO?

El 27 de junio es el aniversario de Helen Keller, una de las personas con sordoceguera más conocidas de la historia. En 1985, Ronald Reagan, Presidente de los Estados Unidos de América, proclamó la semana del 23 al 29 de junio de 1985 como Semana de Concienciación Helen Keller sobre Sordoceguera e hizo un llamamiento para que se realizasen durante esa semana actividades que visibilizaran esta discapacidad. Desde entonces, todas las organizaciones especializadas en sordoceguera aceptaron el 27 de junio como “Día Internacional de la Sordoceguera”, y a esa semana como la “Semana internacional de Concienciación sobre la Sordoceguera”.

DEMANDAS DE FESOCE PARA CON LA SORDOCEGUERA

1. **Cumplimiento de la Ley 27/2007:** Actualmente las disposiciones con referencia a la sordoceguera incluidas en la ley no se han llevado a cabo, olvidando por completo a esta discapacidad. Desde FESOCE reclamamos su total cumplimiento
2. **Creación de un censo de personas con sordoceguera:** Para poder atender y dar servicio a las necesidades de las personas con sordoceguera del Estado Español es necesaria la creación de un censo para poder contar con las cifras reales de las personas con sordoceguera del territorio.
3. **Creación de un centro de referencia especializado:** En línea con la creación del censo de personas con sordoceguera, desde FESOCE se reclama también la creación de un centro de referencia que pueda realizar estudios, formaciones y asesoramiento para atención especializada del colectivo.
4. **Transparencia en las ayudas a la sordoceguera:** Actualmente las aportaciones del estado al colectivo de personas con sordoceguera se valoran como opacas por parte de FESOCE dado que se realizan a entidades concretas, dejando fuera a FESOCE, y sin explicación de la decisión.
5. **Formación especializada para la atención al colectivo:** Actualmente no existe una formación oficial para la atención a la sordoceguera, con lo que los y las profesionales de atención deben formarse de manera informal generalmente a través de entidades no lucrativas.

ACCIONES DE LAS ENTIDADES MIEMBRO DE FESOCE POR EL DÍA INTERNACIONAL DE LA SORDOCEGUERA

APSOCECAT – Associació Catalana Pro Persones amb Sordceguesa

DEL 1 AL 15 DE JUNIO – [Vídeo informativo](#) de la Sordoceguera en las pantallas de metro y autobuses de la red de Transportes Metropolitanos de Barcelona – TMB-

27 DE JUNIO – Iluminación de la Sagrada Familia por el Día Internacional de la Sordoceguera de 22h a 00h de la noche

28 DE JUNIO – Acto de celebración del Día Internacional de la Sordoceguera de 17h a 18.30h en l’Hort d’en Queni (C/ Rosés, 8, Barcelona) con la entrega de premios del II Concurso de Narrativa de l’Hort d’en Queni

XOGA - Organización de Diversidade Sensorial de Galicia

25 DE JUNIO – Declaración Institucional por el Día Internacional de la Sordoceguera en los Concellos y la Diputación Provincial de Pontevedra



27 DE JUNIO – Misa del peregrino en Lengua de Signos Española en la Catedral de Santiago de Compostela

DEL 27 DE JUNIO AL 4 DE JULIO – Campaña en redes sociales de visibilización de la sordoceguera bajo el hashtag #bastónbrancoevermello

AICPV – Asociación de Implantados Cocleares con Problemas de Visión

30 DE JUNIO – Actuación de Jordi Blesa, acordeonista con sordoceguera, a las 18h en Salón de Actos de Cotxeres de Sants (Plaza Bonet i Muixí, 4ª planta, Barcelona).

[Vídeo informativo](#) sobre la sordoceguera i las personas con implante coclear

ASOCYL – Asociación de Sordociegos de Castilla y León

DEL 16 AL 27 DE JUNIO – Serie de audiovisual ‘Mirada Atrás’ en la que la organización comparte historias de vida en Lengua de Signos Española.

APASCIDE ARAGÓN – Asociación de Padres y Amigos de Sordociegos de Aragón

27 DE JUNIO – Publicación de un vídeo sobre sordoceguera en redes sociales y entrevista en la revista aragonesa AEA