

Y ese tacto es mi realidad

Daniel Álvarez – Stig Ohlson

Nro.18 - FTL

Y ESE TACTO ES MI REALIDAD

Todo lo que me mueve,
todo lo que penetra en mi alma,
produce en mí el efecto de una mano
que tocase en las tinieblas,
y ese tacto es mi realidad.

Helen Keller

INTRODUCCIÓN

Conocer a Daniel Álvarez y a Stig Ohlson, compartir con ellos encuentros y proyectos, fueron experiencias que enriquecieron mi vida.

La vibración humana de ambos, el positivo sentido con que viven y encaran el vivir, me resultaron contagiosos y fermentales.

Es por eso, con el propósito de que esta experiencia personal, llegue a muchas personas más, que hoy reunimos tres informes de Daniel y uno de Stig en esta entrega del Fondo Tiflológico Latinoamericano que, junto a su contenido técnico, procura transmitir una afirmación de vida.

E. E.

MARCO GENERAL DE LA SORDOCEGUERA - ASISTENCIA, FORMACIÓN Y EMPLEO

Este trabajo fue presentado por el Sr. Daniel Álvarez Reyes, Asesor en Asuntos sobre Sordoceguera de la Organización Nacional de Ciegos Españoles, en la II Conferencia Nacional para Sordociegos (Madrid, 27 de febrero al 3 de marzo de 1991).

Introducción

Conocer y encarar minusvalía visual y auditiva es muy importante para poder buscar soluciones encaminadas a la mejora de la calidad de nuestra vida individual. Pero también hay otras personas con nuestro mismo problema y la misma necesidad, de ayuda.

Compartimos puntos comunes con otros colectivos, como el de los invidentes y los sordos y recibimos un gran apoyo de ellos, pero, por otro lado la combinación de la minusvalía visual y la auditiva origina otros problemas distintos de los ocasionados por una sola de ambas minusvalías. Necesitamos otras alternativas a estos problemas y es esencial conocerlas para afrontarlos. Por ello vamos a presentar un marco general de la sordoceguera.

Características de la sordoceguera y grupos que forman la población

La vista y el oído son los dos principales canales a través de los cuales una persona percibe y experimenta al mundo, todo cuanto existe a su alrededor. Cuando estos dos canales sufren un deterioro o se pierden por lesión o enfermedad, el mundo de esta persona puede quedar restringido hasta sólo aquello que pueda alcanzar con la punta de los dedos.

Todo esto genera una serie de problemas que son distintos según la edad en que aparece la minusvalía, una minusvalía que es más que la simple combinación; es uno de los problemas más difíciles en el campo de la educación y la rehabilitación.

En cualquier persona, esta discapacidad afecta al conocimiento inmediato de todo cuanto acontece alrededor y limita la interacción emocional, intelectual, y física con el entorno. Todo esto origina una serie de necesidades que, en la práctica es importantísimo que se evalúen de manera individualizada. Cada persona sordo-ciega es ante todo una personalidad individual y después una persona con graves problemas de visión y audición que tiene sus propias necesidades, anhelos, frustraciones y su propia capacidad y potencial para alcanzar las metas que se marque.

Características generales de la población sordociega

Sordoceguera es el término que se utiliza generalmente para designar la dualidad de las minusvalías, pero al igual que ocurre con la sordera o la ceguera por separado, las lesiones pueden presentarse en diversos grados que van desde la deficiencia visual-auditiva (lesiones parciales) hasta la sordoceguera (sordera y ceguera totales).

La absoluta mayoría de las personas con esta discapacidad poseen todavía restos sensoriales en al menos uno de los sentidos. De la población total se estima aproximadamente entre un 5 y 10% los casos de sordoceguera total.

Por sus características, la población general es heterogénea. Además del grado de las lesiones, los factores que determinan su caracterización en los diferentes grupos son:

- La etiología.
- La edad de aparición de la sordoceguera.
- El modo y el orden en que se presenta: pérdida simultánea de visión y oído; lesión visual primero, más tarde lesión auditiva o viceversa.
- La educación recibida, nivel de desarrollo alcanzado antes de la minusvalía.
- La asociación de la sordoceguera con otros problemas físicos, psíquicos o sensoriales.

Teniendo en cuenta todos estos factores, la población general forma 4 grupos muy característicos:

a) Sordociegos congénitos: formado por aquellos que nacieron con sordoceguera y los que quedaron sordociegos antes de la adquisición del lenguaje.

Muchos de ellos tienen otros problemas adicionales.

b) Sordos congénitos, con ceguera adquirida más tarde. Este grupo lo forman, en su mayoría los casos de Síndrome de Usher, que luego explicaremos.

c) Ciegos congénitos, con sordera adquirida más tarde.

d) Sordociegos tardíos. Adquirieron la sordera y la ceguera después o mucho después de la adquisición del lenguaje.

Estadísticas y estimación de la población

Un censo general de la población con sordoceguera es una difícil tarea, que está todavía por realizarse.

En 1986 realizamos un primer estudio sobre este punto con un resultado inicial de 180 casos, estudio que se completó al final de 1987 con un total de 340 casos. Actualmente tenemos un registro de más de 500 casos, cifra que continúa aumentando y que según nuestras estimaciones, realizadas de acuerdo con las

estadísticas de varios países en los que se ha realizado un censo general de su población, el número total de sordociegos en España puede estar entre 3.000 y 4.000, incluidos niños, jóvenes y adultos.

Etiologías. Principales causas de la sordoceguera

La sordoceguera se presenta de dos maneras: congénita y adquirida.

Sordoceguera congénita Suele deberse a diversas infecciones víricas en la madre, por ejemplo: rubéola, toxoplasmosis, sífilis y otras. En otros casos ocurre durante el parto, por ejemplo a causa de algún fármaco, o por prematuridad y en otros ocurre poco después del nacimiento, debido a traumatismos, meningitis y otras enfermedades contagiosas.

La causa más frecuente de sordoceguera congénita es la rubéola. El virus de la rubéola generalmente benigno, causa graves daños al feto en la mujer embarazada no inmunizada que sufre el contagio de este virus. Si esto ocurre en el primer trimestre del embarazo, el niño puede nacer sordo, con daños cerebrales parciales o más graves y otros trastornos.

Los niños sordociegos por rubéola forman un grupo muy característico y las estrategias para su educación se basan en programas muy estructurados. En nuestro registro, de 120 niños sordociegos, 50 lo son a consecuencia de este síndrome.

Sordoceguera adquirida.

Puede ser producida por meningitis, síndrome de Usher y, después, a menor escala, las mismas causas que originan sordera o ceguera adquiridas en diferentes períodos de la vida. Por ejemplo en mi caso, sordera por antibióticos y pérdida de visión por glaucoma gradual, con ceguera definitiva a los 30 años. El Síndrome de Usher es la unión clásica de una sordera congénita (aunque en ocasiones aparece más tarde) con la Retinitis Pigmentaria, cuyos efectos no suelen descubrirse hasta que aparecen los primeros síntomas visibles: dificultades para ver de noche o en sitios oscuros, tropiezos con personas y objetos a causa del estrechamiento progresivo del campo visual, etc., síntomas que se presentan en la adolescencia o más tarde. Con los años puede llevar a la ceguera y es muy importante tomar medidas pedagógicas y formativas realistas de cara al futuro. La incidencia de este síndrome es más elevada: aproximadamente el 50% de los sordociegos lo son debido al Síndrome de Usher.

Definición y problemática de la sordoceguera

Desde 1985 estamos realizando esfuerzos para extender la concienciación hacia la problemática de los sordociegos. Sin embargo, la sordoceguera sigue siendo una minusvalía sin una definición claramente establecida a nivel oficial en nuestro país, con lo cual continúa abierta la puerta a posibles errores de diagnóstico y de orientación y por otro lado cierra numerosas puertas a los propios sordociegos. Es muy importante trabajar por el establecimiento de una definición legal de esta discapacidad, merced a lo cual pueda realizarse un censo completo de la población a partir de esa definición y con los datos más completos posibles llegar a determinar las necesidades globales del colectivo a la hora de establecer servicios de asistencia y atención de acuerdo con sus necesidades específicas.

Esta definición debe presentar la sordoceguera como una discapacidad única, enfocada en la dualidad de la misma. La sordoceguera no es la ceguera más la sordera, ni la sordera más la ceguera, porque las técnicas y destrezas que se

desarrollan para la adaptación a una de estas pérdidas requieren precisamente la intensiva utilización del otro sentido.

La dualidad de la minusvalía origina que la adaptación se tenga que realizar a través de la intensiva utilización del sentido del tacto.

En ocasiones algunos sordociegos pueden todavía sacar provecho de sus restos de visión y de oído, especialmente si es posible beneficiarse de ayudas técnicas e instrumentos auxiliares. Pero una vez que toda información que una persona puede recibir, "percibir" a través de estos canales es imprecisa (cuando no nula), toda la capacidad de percepción pasa de manera exclusiva o casi, a los dedos y las manos, donde estriba la mayor parte de la capacidad de percepción táctil de los sordociegos.

La necesidad de utilizar un canal distinto de experimentación evidencia la necesidad de otras alternativas y estrategias educativas y adaptación al entorno, servicios de asistencia y atención específicamente diseñados para los sordociegos, con profesionales especializados y preparados para realizar una completa y adecuada evaluación del potencial y la capacidad de los sordociegos.

La clave de su educación y rehabilitación es la comunicación. Establecer una vía de comunicación es el punto de partida de su aprendizaje.

Esta comunicación se establece por medio del tacto y más concretamente en la palma de la mano, mediante sistemas como el alfabeto dactilológico, y el lenguaje de signos, entre otros y por ello es esencial también que la preparación de los profesionales incluya la formación de estos sistemas.

Con todas estas características y necesidades creemos que queda patente la importancia de definir la sordoceguera como una discapacidad con identidad propia.

Asistencia, formación y empleo

Sin esa definición, la sordoceguera ha sido hasta hace pocos años una problemática «invisible», con la que no se contaba a la hora de trazar una política general de atención a minusválidos.

El primer esfuerzo de ofrecer ayuda y orientación a los sordociegos como colectivo, se debe a la ONCE, que ha creado nuevos programas educativos y abierto mayores perspectivas y facilidades de acceso a los servicios que la Entidad presta a sus afiliados. Las necesidades generales de los sordociegos son las mismas que las de cualquier colectivo: programas educativos, rehabilitación, formación, capacitación, formación profesional, etc., en una palabra, prepararse para ocupar un lugar en el mundo en que viven. Programas llevados a cabo por profesionales altamente especializados, cuya formación tenga en cuenta aspectos relacionados con la sordera y la ceguera (sistemas de comunicación, sistema braille, desarrollo del tacto, actividades de la vida diaria, etc.), conjuntamente con las estrategias necesarias originadas por la dualidad del problema. Todo el futuro de los sordociegos depende de la existencia de estos programas y de la efectividad de los especialistas en este campo.

Por otro lado hay que hacer hincapié en que los sordociegos necesitan servicios una vez concluida su educación y rehabilitación. Carece de sentido su preparación para integrarse, comunitaria y socialmente si después no pueden aplicar sus conocimientos y no se les ofrecen oportunidades para manifestar todo su potencial. La rehabilitación de un sordociego no concluye hasta que se le integra dentro del engranaje social.

Por esta razón, todo programa destinado a ellos debe incluir una completa y adecuada evaluación, que permita determinar todas sus posibilidades futuras para su integración comunitaria, laboral y social.

Esta evaluación puede prever las opciones futuras de cada persona sordo- ciega y en consecuencia orientar los programas hacia los objetivos adecuados.

Entre la población general, hay dos grupos diferenciados, cuyas necesidades deben abordarse de manera distinta. Un grupo lo forman aquellos que alcanzan un nivel de funcionamiento limitado y también un coeficiente de inteligencia inferior a 70, que tienen generalmente otras minusvalías asociadas a su sordoceguera y requieren programas muy estructurados y supervisión en entornos protegidos, con salidas para talleres protegidos o centros especiales de empleo. Otro grupo está formado por los que presentan un nivel medio/alto de funcionamiento y tienen un coeficiente intelectual superior a 70, y la absoluta mayoría de ellos con un buen potencial para el aprendizaje, adquisición del conocimiento y de relación con sus semejantes.

Recursos humanos y técnicos

Los sordociegos siempre se encuentran con dos difíciles obstáculos: la comunicación y la movilidad. Estos dos obstáculos se presentan sobre todo, fuera de los programas específicamente destinados para ellos y fuera de su entorno habitual.

Para superarlos, hacen falta recursos humanos y técnicos y todo tipo de ayudas que estén a su alcance. Por ejemplo, el acceso a programas extensivos, de formación académica o profesional más amplia, sólo es factible mediante el recurso de tener una persona de apoyo, entrenada para realizar la función de «guía-intérprete», es decir ser un nexo, un elemento de interacción entre el sordociego y su entorno.

Este sistema de apoyo, además de posibilitar el acceso a la enseñanza integrada, cursos académicos superiores, de Formación Profesional o bien de capacitación laboral, es un servicio que permite también la participación en actividades socioculturales y otras situaciones en las que es necesaria la interacción con los sordociegos.

Un servicio de esta naturaleza es esencial para los sordociegos en todos los países y es muy importante que puedan disponer al menos unas cuantas horas semanales, de personas de apoyo y en caso de ser para su formación en general, poder disponer de este servicio a tiempo total. Este servicio existe en algunos países y gracias a ellos numerosas personas sordociegas alcanzaron importantes logros. En EE.UU. por ejemplo, son ya más de un centenar los que han conseguido graduarse en centros universitarios del país, donde Helen Keller consiguió el primer título a principios de este siglo, convirtiéndose en nuestro gran mítico ejemplo.

Acceso al empleo

El empleo para los sordociegos es uno de los problemas más difíciles con que nos encontramos; recibimos constantes solicitudes de ayuda y orientación sobre esta necesidad, en nuestro Departamento de Sordociegos.

Existen varios obstáculos para el acceso al empleo: la comunicación, el desplazamiento (de casa al trabajo y viceversa), la adaptación del puesto de trabajo y la integración en la cadena de trabajo. Todas las posibilidades de los sordociegos, fuera de los trabajos en centros especiales, están en que puedan

ofrecer un aceptable rendimiento laboral y por otro lado, es necesario concientizar a la comunidad y a los empresarios hacia el potencial de los sordociegos como trabajadores.

Actualmente, la ONCE es la única empresa que cuenta con sordociegos entre sus empleados. Trabajan en la venta de cupón, en tareas de imprenta y encuadernación, como auxiliares de biblioteca e incluso alguno ocupa tareas de responsabilidad. Sin embargo hay una gran cantidad de sordociegos que están en la necesidad de ocuparse en algo y por ello una de nuestras mayores preocupaciones es buscar salidas y opciones laborales diversas, que nos permitan orientar de manera realista y objetiva.

Las necesidades generales de los sordociegos han sido presentadas en la «Declaración de los Derechos Básicos de los Sordociegos», presentada en la IV Conferencia Mundial «Helen Keller», en Estocolmo (Suecia) en 1989. Todos nosotros debemos encaminar todos nuestros esfuerzos para cumplir, en la medida de lo posible, todas las resoluciones fundamentales para la atención y asistencia a nuestro colectivo.

Nuestro agradecimiento a la ONCE por el enorme apoyo que nos está prestando y que nos hace ver el futuro con una nueva luz de esperanza.

FUNDACIÓN DE LA ASOCIACIÓN SUECA DE SORDOCIEGOS

Stig Ohlson

La Asociación Sueca de Sordociegos (FSDB), fue fundada en 1959 por iniciativa de un joven ciego, inspirado en Helen Keller, la famosa sordociega americana que visitó Suecia en 1957. Hasta ese momento, se sabía muy poco acerca de los sordociegos. La organización de ciegos hizo un estudio en sus clubes locales y encontró once personas sordociegas, de modo que el grupo que se reunió para iniciarla Asociación no fue muy grande. Pero el hecho de que decidieran formar una asociación de los sordociegos tuvo una gran importancia. La primera meta de la Asociación fue iniciar la publicación de un periódico para sordociegos, a fin de que se mantuvieran en contacto con lo que sucedía en la sociedad.

Otro objetivo fue crear el cargo de asesor de sordociegos para que pudiera identificar otras personas y también organizar una semana de vacaciones de modo que los sordociegos pudieran encontrarse y charlar.

El primer periódico se publicó en 1959. Se llamó «Ahora». Aún conserva el nombre, aunque su tamaño se ha incrementado con los años.

El primer asesor inició su trabajo a fines de la década de los 60. Después de unos pocos años de labor, la Asociación tuvo conocimiento de trescientas personas sordociegas.

La organización de ciegos dio apoyo financiero a la Asociación y la ayudó en las tareas de oficina y de administración. El trabajo progresó, aunque lentamente y la única actividad que organizó fue un período de vacaciones de dos semanas, fuera de Estocolmo, todos los años. Durante esas dos semanas, se celebraba la reunión anual y se tomaban decisiones sobre las actividades futuras. En esa época, el dinero era escaso, los intérpretes, pocos y era difícil llegar a los sordociegos con información. El hecho de que el trabajo de la Asociación progresara a pesar de eso, se debió al duro trabajo de los sordociegos y de otras personas.

Al final de los años 70 el gobierno sueco resolvió que las organizaciones para discapacitados debían recibir subsidios para financiar su trabajo-

Esta importante decisión hizo posible que la FSDB tuviera una oficina propia y empleara unas cuantas personas para trabajar en el área de información y otras actividades. El periódico también recibió un subsidio y pudimos ampliarlo y mejorarlo. Desde entonces, nuestra Asociación continuó desarrollándose y hoy estamos muy orgullosos de ella. Todas las decisiones las tomamos los sordociegos y controlamos el trabajo de la asociación por nosotros mismos. Pero debe recordarse que mucha gente, tanto sordociegos como otras personas, se han esforzado para que esto sea una realidad. También tuvimos suerte en que el subsidio del gobierno llegó en el momento en que éramos lo suficientemente fuertes como para usarlo bien.

Hoy en día, nuestra Asociación cuenta con casi 300 miembros sordociegos. Tenemos noticias de la existencia de, por lo menos, 1.200 personas sordociegas en Suecia y trabajamos en pro de todas ellas.

Todas nuestras decisiones importantes se toman en las reuniones anuales, oportunidades en las que también elegimos nuestro Consejo. Desde 1991 en adelante, todos los miembros del mismo son sordociegos. Para poner en práctica las decisiones de la asamblea anual y del Consejo, tenemos una oficina en Estocolmo con diez empleados, dos de los cuales son sordociegos. También tenemos una oficina local en el oeste de Suecia con un empleado sordociego y pronto tendremos otro en el norte del país también.

La FSDB es una organización nacional y tenemos igualmente clubes locales.

Cada uno tiene su propio Consejo y su economía, pero forman parte de la FSDB.

¿Qué hacemos?

Nuestro trabajo se centra en tres grandes áreas: información, actividades de los miembros y política de la discapacidad.

La información es importante, tanto la información a los sordociegos como acerca de la sordoceguera. Ya les he hablado de nuestro periódico «Ahora». Es una publicación para sordociegos y se edita en braille, en macrotipo y en cinta. Salen dos números por semana y los lectores de braille también reciben un breve boletín de noticias todos los días: unas 120 páginas braille de noticias por semana. En los últimos tiempos, hemos desarrollado un periódico electrónico que se puede leer en una base de datos por quienes tienen un teléfono braille. De ese modo, pueden encontrar las últimas noticias todos los días.

Para informar a nuestros miembros acerca de los últimos progresos en el campo de los instrumentos auxiliares, servicios, etc., celebramos reuniones en siete regiones distintas todos los años.

Para muchos sordociegos, éste es el primer contacto que tienen con nuestra Asociación, por lo que ésta es una oportunidad importante para la información. Pero estas reuniones también proporcionan otra oportunidad importante: la de reunirse y pasarlo bien.

También es fundamental divulgar información sobre los sordociegos. Tenemos folletos acerca de sordoceguera y se los damos a todos los interesados y también hemos empezado a preparar videos informativos. Los mejor cualificados para divulgar información son los mismos sordociegos.

Por eso, hemos formado a ocho de nuestros miembros a fin de que ellos puedan informar acerca de la sordo- ceguera. Los primeros ocho acaban de terminar su

formación y otros ocho van a comenzar a prepararse esta primavera. Su trabajo futuro será muy valioso. Desde el principio, la FSDB ha sido una asociación en la que se puede percibir un sentido de comunidad al estar junto a otros que están en la misma situación que uno mismo, donde se pueden hacer nuevos amigos en lugar de los que se han perdido al adquirir la sordoceguera, y donde se puede conseguir la ayuda necesaria para participar de las actividades. Esto es una parte importante de nuestro trabajo.

Todos los años celebramos una reunión anual, una semana de vacaciones y también tenemos vacaciones para montar en bicicleta y practicar esquí. Todas las actividades son muy populares y aunque nuestros miembros viven muy lejos, nos arreglamos para mantenernos en contacto. Los miembros no reciben ayuda económica de la Asociación porque eso corresponde al gobierno y a los ayuntamientos.

Nuestra tarea es garantizar que nuestros miembros reciban lo que por derecho les corresponde. En la actualidad, los asesores son empleados de las autoridades educacionales. Además de las actividades organizadas por la FSDB los clubes locales también celebran reuniones regulares. Esto es importante, ya que estas actividades tienen lugar cerca de nuestros miembros y por lo tanto, estamos tratando de incrementar el trabajo local. Esto significa que tendremos que entrenar a más sordociegos para que inicien y dirijan asociaciones locales. Esta formación local es también importante para el trabajo futuro de la FSDB y para encontrar nueva gente capaz de dirigir nuestra Asociación. Si queremos que la FSDB continúe desarrollándose, muchos más sordociegos deben tomar parte en el trabajo y sentirse responsables de él.

Hay asociaciones de sordociegos en todos los países nórdicos y trabajamos en estrecho contacto. Todos los tipos de actividades de vacaciones están abiertos a participantes de los otros países del área. Esto facilita a nuestros miembros la posibilidad de encontrarse con otros sordociegos que compartan sus intereses y se conviertan en sus amigos. Nuestros miembros, en general, están muy interesados en encontrarse con sordociegos de otros países y yo sé que les gustaría establecer algún tipo de cooperación con los sordociegos españoles. Quizá podamos estudiar esto en el futuro.

Al hablar de política de la discapacidad nos referimos, entre otras cosas, a nuestro trabajo sobre proyectos para desarrollar servicios para sordociegos. Ya que nuestro grupo es pequeño, es importante mantener al gobierno y a otras autoridades informados acerca de los problemas que afectan a los sordociegos, de lo que se puede hacer con respecto a ellos y hay que exigir a la sociedad que les conceda sus derechos.

No siempre es algo fácil de hacer y para mostrarles soluciones, con frecuencia tenemos que iniciar programas de desarrollo, programas que cuentan con subsidios del gobierno. Una vez que hemos mostrado lo que hay que hacer, a menudo la sociedad se hace cargo de la responsabilidad del trabajo que hemos iniciado.

Con frecuencia trabajamos en colaboración con el Instituto Sueco para Discapacitados, especialmente en lo que se refiere a instrumentos auxiliares, pero también cooperamos con las organizaciones para ciegos, sordos y deficientes auditivos.

De este modo, durante los últimos diez años, hemos desarrollado un sistema de

teléfono braille. Los teléfonos braille son instrumentos auxiliares, sin cargo. Junto con el Instituto de Discapacitados hemos desarrollado un servicio para convertir impresos de tinta al braille. Esto significa que una persona sordociega puede obtener que algo en tinta, por ejemplo, una carta o un artículo, o una receta sacada de una revista, le sea transcrito al braille sin cargo.

El año pasado, el gobierno tomó la responsabilidad de este proyecto y ahora es un servicio permanente.

Esperamos poder iniciar un nuevo programa para brindar a los niños en edad escolar con discapacidad visual y auditiva un mejor servicio en aspectos vinculados a su vida social. Como dije antes, también planeamos desarrollar nuestro trabajo local y esperamos poder poner al alcance de los sordociegos en su vida diaria, instrumentos auxiliares de avanzada tecnología. Todo esto lleva dinero. Como regla general, obtenemos el dinero que necesitamos para esta clase de trabajo de desarrollo, del gobierno. El Ministerio de Asuntos Sociales tiene un fondo constituido por el dinero que queda de personas que mueren sin haber hecho testamento. Este fondo se usa para apoyar el desarrollo de los discapacitados.

Me ha llevado años llegar a conocer la FSPB y no me es fácil hablaros de mi Asociación en sólo unas pocas palabras, pero espero que ahora conozcáis un poco más acerca de su forma de trabajar y siempre que deseéis venir a visitarnos para analizar la situación de los sordociegos seréis bienvenidos.

Yo he tenido muchas conversaciones muy positivas con Daniel y he aprendido mucho que he aplicado a mi propio trabajo.

También me gustaría contaros un poco cómo viven los sordociegos en Suecia. Para eso, tengo que empezar por hablaros un poco acerca de la sociedad sueca. Los impuestos son muy altos en Suecia. Entre otras cosas, con ellos se proporcionan servicios a personas discapacitadas. El objetivo es que todos deberían poder vivir una buena vida.

Como de costumbre; hay distancia entre las aspiraciones y la realidad. Aun cuando los sordociegos viven bastante bien en Suecia si se les compara con los sordociegos del Tercer Mundo, nos enfrentamos todavía a una larga lucha antes de que logremos los niveles de las personas sin discapacidades.

Algunos de los servicios de que disponemos son los mismos para todos los discapacitados, pero algunos son sólo para los sordociegos.

Los ayuntamientos tienen la obligación legal de proporcionarnos vivienda adecuada, dinero para cubrir las necesidades y ayuda en casa, si la necesitamos.

El problema para los sordociegos es que raramente conocen sus derechos.

Otro problema es que los asistentes domésticos no conocen los métodos de comunicación y otras cosas, que es importante saber cuando se trabaja con los sordos.

Para quienes no pueden usar los medios de transporte público, hay un servicio especial. Esto significa que podemos viajar en taxi sin gastar más de lo que nos hubiera costado ir en autobús. El ayuntamiento paga la diferencia.

Si uno no puede arreglarse para viajar en tren sin acompañante, hay un servicio nacional de desplazamientos, pagado por el gobierno. La finalidad del mismo es que uno no tenga más gastos a causa de su discapacidad. Si uno necesita un intérprete para viajar en tren, el gobierno se hace cargo de sus gastos de viaje y uno sólo paga su propio billete. Esto funciona bien..., siempre que puedas

encontrar un intérprete.

Si eres sordociego, tienes derecho a un intérprete siempre que lo necesites. Cada ayuntamiento tiene un centro de intérpretes y proporciona estos servicios gratuitamente. El sistema podría funcionar bien, si no fuera por el hecho de que no hay suficientes intérpretes. Junto con la organización de los sordos, estamos tratando de que la sociedad mejore el servicio de intérpretes.

Ya he mencionado el servicio para convertir textos escritos en tinta al sistema braille. Se trata de un sistema especial para sordociegos; funciona bien y nos ha aportado nuevas oportunidades para leer todo lo que queremos leer.

El teléfono braille por supuesto es de un alto valor para quienes pueden usarlo. Con él, se puede llamar a todos los otros teléfonos braille o con texto, de la red. La compañía telefónica nacional también proporciona un servicio que nos permite ponernos en contacto con cualquier teléfono braille, lo cual ha significado mayor independencia y el acceso rápido a información valiosa. Por ejemplo, puedes encontrar mucha información en las bases de datos y también nuevos amigos y corresponsales.

Los instrumentos auxiliares son gratuitos. Si uno quiere uno muy caro, puede por supuesto haber dificultades, pero los más comunes son fáciles de conseguir. Si alguien tiene un resto visual, puede conseguir una televisión lupa (Magnivisión), una pantalla que aumenta el tamaño del texto. Si uno es ciego, obtiene una máquina Perkins.

Se pueden recibir teléfonos braille y en tinta con salida de texto (TTY) y a las personas que padecen de discapacidad visual tanto como auditiva se les proporcionan indicadores para la puerta y para el teléfono. El problema de los sordociegos consiste en que con frecuencia los ayuntamientos no tienen suficiente conocimiento sobre estas cosas como para buscarles los instrumentos auxiliares adecuados. Los asesores para sordociegos organizan cursos de rehabilitación cortos, pero nosotros creemos que no son suficientes.

La sociedad moderna se hace cada vez más complicada y hay mucho que aprender si se quiere vivir bien en ella. Uno de nuestros más recientes proyectos es por lo tanto, la creación de nuevos modelos de rehabilitación. Un problema difícil de resolver es el hecho de que Suecia es un país con una población muy dispersa, lo que significa que los sordociegos no sólo son pocos sino que están muy separados entre ellos.

Ahora espero que sepáis un poco más acerca de la situación de las personas sordociegas en Suecia.

Por último, quiero agradeceros el que me hayáis invitado a asistir a vuestra conferencia.

Con la ayuda de Daniel he seguido el rápido crecimiento del trabajo para sordociegos aquí en España. Os deseo éxito en vuestros empeños futuros y cuento con que volveremos a encontrarnos. ¿Quizá sea en Suecia la próxima vez?

USO DE MÉTODOS DE COMUNICACIÓN Y CÓMO FUNCIONAN SOCIALMENTE LOS SORDOCIEGOS EN ESPAÑA

Daniel Álvarez

Introducción

Desde que iniciamos los primeros servicios específicos para sordociegos, a través

del Departamento de Sordociegos, de la Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE), hemos dado siempre prioridad a la comunicación.

Es un campo en el que aún tenemos mucho que hacer, y en el que estamos desarrollando las bases que permitan cubrir, en principio, las necesidades más urgentes del grupo, mientras se van desarrollando los servicios necesarios.

Tenemos una gran falta de profesionales especializados, por lo cual, la formación de profesores y técnicos de rehabilitación, en los métodos de comunicación con los sordociegos, y la formación de guías-intérpretes, son algunas de estas bases.

En los centros de educación y de rehabilitación que tiene la ONCE, o en aquéllos de futura creación, los profesionales formados van asumiendo la responsabilidad de mejorar y elevar los niveles de comunicación que actualmente tenemos entre nuestra población sordociega.

En 1987, realizamos un estudio de la situación general de los 340 sordociegos que hasta entonces, teníamos registrados.

En hoja aparte, ofrecemos la tabla correspondiente a los métodos de comunicación y sus porcentajes de utilización.

Según los datos, el 41% de ellos utiliza el lenguaje oral, o sea, que la mayoría de los casos que tenemos son de sordociegos con restos auditivos (hipoacúsicos, duros de oído, etc...). Cuando estos restos son limitados, comienzan a utilizar también el lenguaje mímico o de signos, junto con el lenguaje oral, un 17%. El lenguaje mímico es el método principal utilizado por el 26% de sordociegos y un 5% utiliza el alfabeto manual. Esta última cifra indica que tienen como único método este sistema.

Sabemos que gran parte de los que usan el lenguaje mímico, conocen y usan también, el alfabeto manual, como parte del lenguaje mímico, pero no hemos podido establecer cuál es el porcentaje en este caso.

La comunicación entre los propios sordociegos

Hasta hace poco tiempo, los sordociegos adultos raramente se ponían en contacto entre ellos. Había algunos contactos por correspondencia, o en asociaciones de sordos, principalmente entre sordociegos de la ONCE en Madrid, pero no existía ningún tipo de actividades o reuniones de grupo.

Con la creación del Departamento de Sordociegos, comenzamos a fomentar encuentros, que han aumentado sustancialmente y tienen ya un carácter periódico.

Las actividades y reuniones periódicas entre sordociegos nos han permitido observar que el método más utilizado, cuando se trata de comunicación entre ellos, es el lenguaje mímico, junto con el apoyo del alfabeto manual.

Analizando un pequeño grupo de 15, que se reúne habitualmente y que residen en el área de la Comunidad de Madrid, sacamos estos resultados:

- Sólo uno de ellos desconoce el lenguaje mímico.
- 4 de ellos, no dominan el alfabeto manual, y lo están aprendiendo.

De este grupo deducimos también, por sus características, que son los sordos congénitos con ceguera adquirida, quienes muestran una mayor tendencia a relacionarse y buscar contacto entre ellos. Los que poseen aún restos visuales y/o auditivos, se suelen mostrar menos comunicativos y generalmente rechazan ser caracterizados como sordociegos.

Situación actual

El Departamento está fomentando los contactos entre sordociegos adultos

jóvenes y ofrece medios y estímulos para desarrollar sus actividades, reuniones y ampliar el alcance de su mundo, para conseguir mayor participación social. Para ello hemos creado medios como:

- La Revista Internacional, que editamos 4 veces al año basada en artículos traducidos del «International Newsletter», noticias y temas propios.
- Actividades recreativo-culturales tanto de carácter local como nacional (excursiones, visitas a museos, reuniones, Semana de Actividades de Verano, etc...)
- Apoyamos las iniciativas de los propios sordociegos en Madrid, por ejemplo: formar el primer club o asociación de sordociegos.
- Buscamos la colaboración de otras entidades, para aprovechar los medios existentes.

Una de las colaboraciones más útiles se realizan con la Confederación Nacional de Sordos con la cual formamos los primeros guías-intérpretes para sordociegos, poniendo a su alcance el servicio de intérpretes de la Comunidad de Madrid. Estamos realizando planes para que este servicio se extienda también en las demás comunidades de España. De esta manera aumentarán las posibilidades de encuentros y actividades a escala local y nacional.

Estos son sólo pasos básicos y esperamos realizar muchos proyectos de futuro para mejorar la situación general y la calidad de vida del colectivo. Una de nuestras necesidades más urgentes corresponde al campo de la rehabilitación. La ONCE tiene un Centro de Rehabilitación y Unidades de Rehabilitación para ciegos, pero no hay profesionales especializados en la rehabilitación y comunicación con sordociegos. Este es uno de nuestros proyectos inmediatos. Mientras damos los pasos necesarios, nuestra labor sigue en la búsqueda de medios que faciliten y apoyen la comunicación, mediante la edición de folletos de divulgación, traducción de material, información, investigación de medios técnicos e instrumentos auxiliares, como por ejemplo el AVK, un articulador vibro-táctil, cuyos resultados fueron muy limitados, etc...

Entre otras cosas pensamos realizar:

- Diferentes folletos sobre la problemática de la sordoceguera.
- Investigar y seleccionar entre los sistemas existentes de comunicación a distancia (teléfono para sordociegos) y otros medios de comunicación directa (face-to-face).
- Estimular la participación de la familia, amigos, intérpretes, voluntarios, etc... y de otros organismos y entidades, en apoyo de los servicios y mayor participación de los sordociegos en España.
- Seguir fomentando los contactos y que sean cada vez más los sordociegos que participen en la solución a sus propios problemas.

En todos estos objetivos, es muy importante la participación de los propios sordociegos, que esperamos que, poco a poco, sea cada vez mayor. Es una tarea que requiere mucho tiempo y paciencia, y en ello trabajamos, con la ilusión de un cambio que vamos trazando, utilizando todos los recursos posibles, y creando nuevos y necesarios servicios, cuya realización esperamos poder ver cumplida en un futuro no muy lejano.

Sistemas o métodos de comunicación

MÉTODO	FRECUENCIA	% SOBRE EL TOTAL
--------	------------	------------------

	ABSOLUTA	RELATIVO	ACUMULADO
Lenguaje Oral	140	41,18%	41,18%
Lenguaje Mímico	90	26,47%	67,54%
Normal y Mímico	17	5,00%	72,65%
Dactilográfico	16	4,71%	77,36%
Método Familiar Propio	8	2,35%	79,71%
Mímico y Lectura Labial	6	1,76%	81,47%
Mímico y Escritura	1	0,29%	81,76%
Otros	9	2,65%	84,41%
Ninguno	41	12,06%	96,47%
NS/NC	12	3,53%	100,00%
Totales	340	100%	

CREACIÓN DE SERVICIOS PARA SORDOCIEGOS EN ESPAÑA

Daniel Álvarez

Introducción

Con esta ponencia no pretendo hacer un modelo de cómo se establecen servicios para sordociegos en un país, sino explicaros cómo comenzaron estos servicios en España, y el papel que me correspondió en su creación. Espero que mi experiencia pueda ser útil para otros, de la misma manera que lo fue para mí la experiencia de mis amigos sordociegos europeos, especialmente de Stig Ohlson y de Patrick Murphy, porque nuestro camino comenzó a partir de la I Conferencia Europea de Sordociegos, celebrada en Gotenborg (Suecia) en junio de 1985.

La situación en España

La situación en mi país, antes de la I Conferencia Europea, puede resumirse en unas pocas líneas. Hasta la fecha de dicha Conferencia, podemos decir que, excepto la ONCE (Organización Nacional de Ciegos de España), ningún organismo estatal o privado se había ocupado, salvo en casos aislados, de los sordociegos.

A pesar de la nueva política de integración, nuestro Gobierno a la hora de hacer la clasificación de los diferentes grupos de minusválidos, también se «olvidó» de nosotros y de momento, las cosas siguen así.

En España existe una Confederación Nacional de Sordos, con asociaciones afiliadas en casi todas las provincias, y en muchas de ellas están inscriptos sordociegos adultos. Estas asociaciones son de tipo recreativo-cultural, y no han realizado actividades o servicios específicos para sordociegos.

Sólo en la ONCE, en cuyos colegios han sido educados muchos de ellos, los sordociegos han encontrado algún tipo de salida, y esta Organización es la única que ofrece empleo a los sordociegos, muchos de los cuales trabajan en sus imprentas, bibliotecas y sobre todo, en la venta del cupón. Sin embargo, el tema de sordoceguera no se había abordado en profundidad. Esta era la situación cuando me afilié a dicha Organización, al quedar sordociego y buscar una solución a mi problema.

La información disponible era escasa y desperdigada y si una persona sordociega

iba en busca de ayuda para su problema, la mayoría de las veces no se le podía dar una salida, porque no tenían personal especializado y todos los servicios estaban destinados a personas únicamente ciegas. Conseguí aprender braille y a usar el Optacon gracias a mi esposa y familiares que actuaron como intérpretes. Este hecho me hizo meditar mucho; durante mucho tiempo me estuve preguntando si yo podía hacer algo.

La respuesta sólo podría venir después de intentarlo.

Primeros pasos

Comenzó a llegar a mis manos la información que había solicitado a otros países y ésta me llegaba casi siempre en el idioma inglés y decidí aprenderlo.

Con la información que fui recogiendo, me atreví a dar mis primeras conferencias sobre el tema de sordoceguera, en cursos que organizaba la ONCE. Se presentaba un camino lento y laborioso. Sin embargo, dos meses después recibí una información de un contacto americano que se iba a celebrar la Primera Conferencia a nivel europeo, organizada por los propios sordociegos, en Suecia. Entusiasmado y con el apoyo de mi mujer y del Delegado Territorial, nos dirigimos a la Dirección General de la ONCE y conseguí asistir a la Conferencia como representante español. En esta I Conferencia Europea de Sordociegos, conocí a muchas personas en circunstancias semejantes a la mía y compartí opiniones y vivencias. Fui elegido como miembro del recién creado Comité Europeo de Servicios para los Sordociegos. Este hecho determinó mi tarea en beneficio de los sordociegos: ya no luchaba solo.

Iniciación de los primeros servicios

Al regresar a mi país realicé un informe de la Conferencia.

Lo mandé a la Dirección General de la ONCE y tuve la primera entrevista con el Director del Servicio para Afiliados, que se mostró muy interesado en el tema, quien nos animó a dar los pasos necesarios y nos dio facilidades para ello.

1- La primera tarea fue localizar el mayor número posible de personas con la doble discapacidad, escribiendo a diversos organismos, colegios, asociaciones de sordos, etc., confeccionando un primer censo previo y un breve estudio de la situación de éstos.

Con los datos que obtuvimos presentamos un informe.

2- Otra fue la organización de la I Reunión Nacional de Sordociegos Adultos, en enero de 1987, en la que se debatieron las necesidades más urgentes en diversos campos relacionados con el handicap visual-auditivo, como la comunicación, información, educación, rehabilitación, empleo, integración social, etc.

En este mes la ONCE me nombró Asesor en Asuntos de Sordoceguera.

3- Continuación y ampliación del censo y del estudio de la situación general de las personas sordociegas, especialmente de las afiliadas a la ONCE, en todas sus agencias nacionales. En diciembre de 1987, dicho censo alcanzó casi 400 casos entre niños y adultos.

Sobre las conclusiones de dicha reunión, de los resultados del censo y su estudio comenzamos la creación de los primeros servicios para sordociegos, tarea que continuamos, despacio, pero sin interrupción y con el decidido apoyo de la Dirección de la Organización de Ciegos Españoles.

Servicios en marcha

Ahora expondremos la labor realizada desde enero de 1987 hasta julio de 1988, que presentaremos por campos, sin seguir el orden cronológico de las mismas, ya

que lo creemos innecesario en un período de tiempo tan breve.

1 - El primer servicio fue la creación de un Departamento de Sordociegos en noviembre de 1987, al frente del cual, estamos trabajando en equipo Asunción (mi mujer), como Coordinadora de Programas Educativos y yo como Asesor en el tema.

Las funciones que está llevando a cabo el Departamento son en líneas generales:

- Recoger y suministrar información sobre el tema.
- Coordinar programas educativos y de atención a los niños y adultos sordociegos.
- Orientación y asesoramiento sobre el tema a los padres y sordociegos adultos.
- Participación en la formación del personal.
- A través de dicho Departamento se van canalizando los diferentes servicios que va creando la ONCE.

2- Información

a) La traducción al español de la Revista Internacional de Noticias para Sordociegos (International Newsletter for the Deaf-Blind). Se edita en braille y en letra impresa. La revista contiene unas páginas dedicadas a noticias propias de nuestro país y artículos de interés. La suscripción es gratuita y también está a disposición de los organismos y entidades que ayudan a los sordociegos en los países del Sur de América, Portugal y Brasil.

b) La ONCE dispone de diversas publicaciones en sistema braille, casetes y una amplia variedad de títulos de obras literarias en sus bibliotecas, que satisfacen la necesidad de lectura de los sordociegos. Todas las revistas en braille son gratuitas. Existe un proyecto de realizar un periódico diario, que sería para todos los afiliados a la entidad y para los sordociegos, el medio de tener acceso a las noticias de cada día.

c) Traducción de bibliografía al castellano sobre el tema de sordo- ceguera en general y pedagógico.

d) A través del Departamento, los sordociegos adultos son informados de las diversas actividades que se van preparando.

Muchos de ellos van manteniendo un contacto regular, por correspondencia y se intercambian la información.

Esperamos que estos contactos se vayan ampliando poco a poco.

3- Comunicación

a) Edición de un pequeño manual divulgativo sobre la problemática de los sordociegos y los diferentes sistemas de comunicación con ellos, destinado a fomentar el conocimiento del doble handicap en nuestro país.

b) Elaboración de dos tarjetas (tablillas), de material resistente, una con las letras ordinarias en relieve, y otra, con las letras en sistema braille (sobre cada letra, y en vista, su correspondiente letra del alfabeto ordinario). Estas tarjetas están destinadas a facilitar la comunicación con los sordociegos y se ofrecen gratuitamente.

c) Formación de guías-intérpretes. Se formaron 12 en febrero de 1988 y otros 10 acabaron hace poco su aprendizaje. Nuestra idea fue aprovechar el Servicio de Intérpretes para la comunidad de Sordos que existe en la Comunidad de Madrid. Con la formación de estos guías-intérpretes para sordociegos, los propios sordociegos ya pueden utilizar el servicio de la Comunidad y nuestra Organización lo puede utilizar para nuestras actividades.

Todos los intérpretes que hemos formado hasta ahora son intérpretes de sordos

lo cual facilita mucho que su formación pueda ser más breve. La duración del curso es de un mes, que incluye clases teóricas y prácticas. En las clases prácticas, invitamos a colaborar a varias personas sordociegos, que participaron con entusiasmo.

4- Educación

- a) Potenciación de la Unidad para Niños Sordociegos ya existente, y creación de una nueva Unidad, en el Centro de Recursos Educativos de Madrid.
- b) Primeras Jomadas sobre Deficiencias Auditivas Asociadas a la Ceguera (diciembre de 1987). Conferencias y mesas de trabajo para profesionales de diversos campos relacionados con el tema, procedentes de toda España, organizadas por nuestra entidad. Con estas Jomadas, se inició la formación de un sistema de coordinación de los programas para la educación de niños sordociegos, en los colegios de la ONCE en todo el país.
- c) Evaluación y estudio de los diferentes casos de niños y jóvenes, visitándolos en su lugar de residencia o colegio, o en el Centro de Recursos, donde pueden alojarse con su familia, mientras dura la evaluación.
- d) Participación en diversas conferencias y cursos, con el tema de la educación de los sordociegos. Primera ponencia sobre el tema en una universidad española (Universidad de Navarra).
- e) Visitas a diversos Centros dedicados a la educación de los niños sordociegos, especialmente a la Perkins School for the Blind.
- f) Curso de Formación para Profesores de Sordociegos, organizado por la ONCE, conjuntamente con la Perkins School for the Blind, de dos semanas de duración y participación de profesores de todos los centros educativos de la ONCE.

5- Formación y Empleo

- a) Estudio de las posibilidades laborales de 4 sordociegos adultos. A partir de este estudio se encontró solución laboral para dos de ellos y existe un futuro proyecto para los otros dos casos.
Este proyecto consiste en enseñarles a convivir y llevar una vida independiente en un apartamento, con personal de apoyo y ocupación laboral.
- b) Los sordociegos adultos van encontrando mayores facilidades para participar en cursos de aprendizaje y rehabilitación (Optacon, braille, movilidad, etc...) y para conseguir empleo en la ONCE, si bien se observa la urgente necesidad de mayor atención en este campo.

6- Actividades

- a) A nivel local, en Madrid han comenzado diversas actividades con un pequeño grupo que mantiene regular contacto. Participan en el entrenamiento de los guías-intérpretes y organizan de vez en cuando una excursión. A nivel nacional se ha fomentado el contacto por correspondencia y poco a poco se va iniciando la idea de grupo.
- b) En junio de 1988, se organizó la Primera Semana de Actividades para Sordociegos en Palma de Mallorca, que se pudo realizar gracias a la posibilidad de disponer de guías-intérpretes, y que fue una experiencia estupenda para todos, quienes manifestaron su deseo de que se hiciera por lo menos una vez al año.
- c) Participación en la Semana de Actividades para Sordociegos organizada por Mobility International y SENSE, en Irlanda.
- d) Invitación del Comité Europeo de Sordociegos (actual Comisión de Actividades

para Sordociegos, de la Unión Europea de Ciegos), para celebrar su tercera reunión ordinaria, en Madrid, (febrero de 1988).

Proyectos de futuro

- Esperamos completar el censo y conocer lo más aproximadamente posible el número de casos y su situación. Según el cálculo basado en las estadísticas de otros países, podría haber entre 2.000 y 3.000 casos en todo el país.
- Pensamos establecer un servicio de atención precoz y aumentar las unidades para la educación de niños sordociegos en los diferentes Centros de Recursos de la ONCE.
- Se proyecta la creación de un Centro para jóvenes y adultos, donde se les pueda orientar y reciban la necesaria formación y rehabilitación, por lo que dicho centro tendrá carácter residencial.

Nuestra esperanza es que en el futuro, los sordociegos adultos participen más activamente en la resolución de sus propios problemas; tener cada día más personal formado, para las diversas necesidades de formación y rehabilitación; creación de talleres ocupacionales; salidas laborales para adultos; investigación sobre medios adecuados para la comunicación (aparatos para la comunicación, teléfonos, etc.); ampliar la información con una revista propia y mantener los intercambios de todo tipo a nivel internacional, aceptando plenamente la filosofía de la I Conferencia Europea: «En cada país seremos unos pocos, pero si nos juntamos todos...» Este es nuestro trabajo, y con él, espero que todos nosotros, los sordociegos adultos que tenemos la suerte de estar bien preparados, saquemos la conclusión de que todo lo debemos intentar por nosotros mismos, y con todos los medios a nuestro alcance. Necesitamos la ayuda de nuestros compañeros ciegos y sordos, pero nunca debemos olvidar que nuestra propia participación es absolutamente necesaria y con ello contribuiremos a conseguir una evolución mucho más rápida y eficaz.

Contenido

Y ese tacto es mi realidad	1
INTRODUCCIÓN	1
MARCO GENERAL DE LA SORDOCEGUERA - ASISTENCIA, FORMACIÓN Y EMPLEO	1
FUNDACIÓN DE LA ASOCIACIÓN SUECA DE SORDOCIEGOS	6
USO DE MÉTODOS DE COMUNICACIÓN Y CÓMO FUNCIONAN SOCIALMENTE LOS SORDOCIEGOS EN ESPAÑA.....	10
CREACIÓN DE SERVICIOS PARA SORDOCIEGOS EN ESPAÑA	13

FONDO TIFLOLÓGICO LATINOAMERICANO

EDITOR: ENRIQUE ELISSALDE

FUNDACIÓN BRAILLE DEL URUGUAY

DURAZNO 1772

(11.200) - MONTEVIDEO URUGUAY

LA PRESENTE PUBLICACIÓN ESTÁ AUSPICIADA POR LA ONCE
(ORGANIZACIÓN NACIONAL DE CIEGOS ESPAÑOLES)

CARÁTULA: HEBER LAREO

D.L. 247.070/92

Impreso en PuntoSur S.A.