

Número 2 - Julio / Diciembre 2016

REVISTA
DIÁLOGOS EN MERCOSUR

ISSN 0719-7705

Portada: Felipe Maximiliano Estay Sepúlveda

DIÁLOGOS EN MERCOSUR
¡AMÉRICA LATINA Y MÁS!



CUERPO DIRECTIVO

Director

Carlos Túlio da Silva Medeiros

Instituto Federal Sul-rio-grandense, Brasil

Sub Director

Francisco Giraldo Gutiérrez

Instituto Tecnológico Metropolitano, Colombia

Editores

Isabela Frade

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

Alcione Correa Alves

Universidade Federal do Piauí, Brasil

Juan Guillermo Estay Sepúlveda

Universidad de Los Lagos, Chile

COMITÉ EDITORIAL

Andrés Lora Bombino

Universidad Central Marta Abreu, Cuba

Claudia Lorena Fonseca

Universidade Federal de Pelotas, Brasil

Carlos Túlio da Silva Medeiros

Instituto Federal Sul-rio-grandense, Brasil

Fernando Campos

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Portugal

Francisco Giraldo Gutiérrez

Instituto Tecnológico Metropolitano, Colombia

COMITÉ CIENTÍFICO INTERNACIONAL

Ana Mirka Seitz

Universidad del Salvador, Argentina

Eduardo Devés

Universidad de Santiago / Instituto de Estudios Avanzados, Chile

Eduardo Forero

Universidad del Magdalena, Colombia

Graciela Romero Silveira

Universidad de la República, Uruguay

Heloísa Buarque de Hollanda

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil

Juan Bello Domínguez

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Lisandro Alvarado

Universidad de Zulia / REO-ALCel, Venezuela

María Alicia Baca Macazana

Organización de Comunidades Aymaras, Quechuas y Amazónicas del Perú, Perú

María Teresa Ferrer Madrazo

Universidad de Ciencias Pedagógicas Enrique José Varona, Cuba

Cuerpo Asistente

Documentación

Lic. Carolina Cabezas Cáceres

221 B Web Sciences, Chile

Traductora: Inglés

Lic. Pauline Corthon Escudero

221 B Web Sciences, Chile

Traductora: Portugués

Lic. Elaine Cristina Pereira Menegón

221 B Web Sciences, Chile

Portada

Felipe Maximiliano Estay Guerrero

221 B Web Sciences, Chile



221 B
WEB SCIENCES

Indización

Revista Diálogos en Mercosur, se encuentra indizada en:



Información enviada a Latindex
para su evaluación e indización.



221 B
WEB SCIENCES

ISSN 0719-7705 – Publicación Semestral / Número 2 / Julio – Diciembre 2016 pp. 32-40

**LA INICIATIVA “BASTÓN BLANCO Y ROJO”
PARA LA IDENTIFICACIÓN DE LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA**

**A INICIATIVA “BASTÃO BRANCO E VERMELHO”
PARA A IDENTIFICAÇÃO DAS PESSOAS COM SURDOCEGUEIRA**

Dra. Begoña Torres Gallardo

Universidad de Barcelona, España
btorres@ub.edu

Lic. Ricard López Manzano

Federación Española de Sordoceguera, España
rlopez@fesoce.org

Fecha de Recepción: 14 de diciembre de 2016 – **Fecha de Aceptación:** 20 de enero de 2017

Resumen

La sordoceguera es una discapacidad sensorial muy poco conocida que consiste en la pérdida simultánea de visión y audición. No es una enfermedad, sino una discapacidad consecuencia de múltiples patologías: enfermedades de origen genético, prematuridad, enfermedades infecciosas, traumatismos, etc.

Es una discapacidad invisible, en parte, porque existe la tendencia a identificarla con condiciones más conocidas. Desde la FESOCE (Federación Española de Sordoceguera) se realizan, entre otras, actuaciones para visibilizar al colectivo de personas con sordoceguera. Dentro de estas actuaciones se enmarca la iniciativa pionera en España “Bastón blanco y rojo”. Este bastón distingue a las personas con sordoceguera usuarias de bastón de las personas ciegas que usan bastón blanco. En nuestro trabajo presentamos esta iniciativa que lidera la FESOCE desde 2015 y que pretende extenderse no sólo a España, sino a Europa y a nivel mundial.

Palabras Claves

Sordoceguera – Bastón blanco y rojo – Orientación y Movilidad

Resumo

A surdo-cegueira é uma discapacidade sensorial muito pouco conhecida que consiste na perda simultânea da visão e audição. Não é uma enfermidade, mas uma consequência de múltiplas patologias: enfermidades de origem genética, prematuridade, enfermidades infecciosas, traumatismos, etc.

É uma discapacidade invisível, em parte, porque existe a tendência a identificar-la com condições mais conhecidas. Desde a FESOCE (Federação Espanhola de Surdo-cegueira) se realizam, entre outras, atuações para viabilizar ao coletivo de pessoas com surdo-cegueira. Dentro destas atuações, na Espanha, se destaca a iniciativa pioneira do “Bastão branco e vermelho”. Este bastão distingue as pessoas com surdo-cegueira como usuárias de bastão das pessoas cegas que usam bastão branco. Em nosso trabalho, apresentamos esta iniciativa que lidera a FESOCE desde 2015 e que pretende estendessee não em solo espanhol, mas a Europa e a nível mundial.

Palavras-Chaves

Surdo-cegueira – bastao branco e vermelho – Orientação e Mobilidade

DRA. BEGOÑA TORRES GALLARDO / LIC. RICARD LÓPEZ MANZANO

Introducción

La FESOCE (<http://fesoce.org/>) es una entidad sin ánimo de lucro cuyo ámbito de trabajo es la sordoceguera. Su razón de ser es el bienestar y la igualdad de oportunidades para las personas que padecen esta discapacidad así como la ayuda a sus familias. Sus entidades miembro, principales concededoras de los usuarios realizan, con el soporte de la Federación Española de Sordoceguera, las acciones de orientación, atención directa e intervención asistencial.

Las actividades de la Federación van encaminadas a procurar la máxima autonomía personal a las personas con sordoceguera, así como a facilitar su integración familiar, educativa y social. Asimismo se asesora a las familias en todos los aspectos relacionados con la atención, cuidado y defensa legal de una persona con sordoceguera.

En el plano institucional una de las funciones de la FESOCE es sensibilizar a las instituciones públicas y a las instancias ejecutivas y legislativas sobre la sordoceguera, las personas que la padecen y sus necesidades específicas. Y en el plano social, informar y sensibilizar a la población en relación con la sordoceguera y las limitaciones que comporta, así como los recursos que requiere atender a las personas que la padecen. Promoviendo la eliminación de las barreras comunicación y de movilidad, facilitando la integración de las personas con sordoceguera y apoyando su participación social.

Dentro de estos objetivos generales de la Federación se enmarca el proyecto “Orientación y Movilidad para personas con sordoceguera”, dentro del cual se desarrolla la iniciativa “Bastón blanco y rojo”. Veremos a continuación algunos aspectos generales sobre la sordoceguera para pasar a continuación a presentar esta iniciativa pionera en España.

La Sordoceguera

La sordoceguera es una discapacidad sensorial única consistente en la pérdida simultánea de visión y audición (McInnes, 1999). No implica necesariamente la pérdida total de ambos sentidos pudiéndose mantener restos visuales y/o auditivos. Se han propuesto para esta discapacidad distintos términos alternativos como, “discapacidad sensorial dual” o “discapacidad multisensorial” (Farrell, 2006; Antoranz, Villalba, 2010; García-Moya, 2013; Lieberman, Ponchillia, Ponchillia, 2013).

Es una condición minoritaria con una prevalencia inferior al 5%, siendo más frecuente entre las personas de avanzada edad que entre los jóvenes. Es una condición heterogénea que varía mucho en función del momento de aparición, del grado de deterioro visual y auditivo, de la modalidad de comunicación, del apoyo social, de la etiología médica y del número y la gravedad de comorbilidad.

La Comisión Europea financió el proyecto Indicadores Europeos de la Sordoceguera de la *European Deafblind Network (EDbN)*. Desarrollado entre el 2012 y el 2014, fue el primer estudio sobre la sordoceguera a escala europea y aportó datos reveladores sobre el colectivo: en Europa el número de personas con sordoceguera es de aproximadamente el 0,2 % de la población con edad inferior a los 65 años y del 2% entre las personas a partir de los 65. Podría haber hasta 3 millones de personas con sordoceguera en Europa. En España, sin incluir Cataluña, con una población total de 39.493.930 se estima que existen 200.959 personas sordociegas. Por su parte, en Cataluña habrían 38.010 personas con sordoceguera dentro de una población de 7.565.603 habitantes (Jarrold, 2014).

La sordoceguera está contemplada en España en la ley 27/2007, de 23 de octubre (BOE núm. 255, de 24/10/2007) por la que 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. Se define a las personas con sordoceguera como

“aquellas personas con un deterioro combinado de la vista y el oído que dificulta su acceso a la información, a la comunicación y a la movilidad. Esta discapacidad afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma, requiere servicios especializados, personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación.”

En función del momento de aparición de la discapacidad se definen dos tipos de sordoceguera: la sordoceguera congénita y la adquirida (Tamayo Fernández, Bernal Villegas, 1998; Moreno García, Martín Martos, 2013; López, 2016).

Se habla de sordoceguera congénita cuando la sordera y la ceguera son de nacimiento, o bien cuando le sobrevienen a la persona antes del desarrollo del lenguaje (sordoceguera prelocutiva). Se habla de sordoceguera adquirida cuando la sordera y la ceguera aparecen después del desarrollo del lenguaje (sordoceguera postlocutiva). Las personas con sordoceguera congénita han de desarrollar el lenguaje y las habilidades de comunicación sin visión ni audición, mientras que las que padecen sordoceguera adquirida deben mantener el lenguaje y las habilidades de comunicación adquiridas.

Dentro de la definición de sordoceguera de la ley de 2007, también se incluye a personas con restos visuales y/o auditivos y con otras discapacidades añadidas. Se las considera sordociegas por el impacto negativo de la pérdida sensorial dual, dado que ni la audición puede compensar una mala visión ni la visión una mala audición en términos de comunicación y de interacción social.

El colectivo de personas con sordoceguera es enormemente diverso. Cada caso es diferente y único. Lo que determinará el tipo de sordoceguera, junto a la edad de aparición, es la combinación de varios factores (López, 2016):

1. Tipo de pérdida visual y auditiva. Es diferente ser totalmente ciego y tener restos auditivos, o ser totalmente sordo y tener restos visuales, o tener restos de los dos sentidos. Varían el tipo de habilidades y el tipo de ayudas necesarias.
2. Discapacidades y problemas médicos añadidos. Generalmente en los casos de sordoceguera congénita hay dificultades añadidas. En estos casos es habitual la presencia de complicaciones médicas, y de discapacidad física o intelectual.

En función de si la pérdida sensorial dual es congénita o adquirida, se pueden identificar cinco subgrupos de sordoceguera, basados en los restos sensoriales y el momento de aparición de cada pérdida (Tabla 1).

Subgrupos de sordoceguera	Audición	Visión
1. Sordoceguera congénita	C	C
2. Sordera congénita y ceguera adquirida	C	A
3. Sordera adquirida y ceguera congénita	A	C
6. Sordoceguera adquirida (identificada < 65 años)	A	A
5. “Gerontosordoceguera”. Sordoceguera adquirida asociada con la edad (identificada > 65 años)	A	A
C: pérdida congénita; A: pérdida adquirida		

Tabla 1

Subgrupos de personas con sordoceguera

Las personas con sordoceguera congénita tendrán poco o ningún lenguaje formal y una comprensión del mundo muy limitada ya que no han tenido nunca la oportunidad de ver/oír otras personas y las cosas que suceden a su alrededor. En estos casos, el retraso en el desarrollo de la comunicación en niños y adultos se caracterizar generalmente como severo.

En cambio, las personas con sordoceguera adquirida (subcategorías 2-5 de la tabla 1) tendrán la ventaja de recordar lo que han visto u oído y habrán podido aprender el lenguaje oral o signado (subgrupo 2 de la tabla 1). Una persona con sordoceguera adquirida tiene un cierto conocimiento del mundo, más o menos en función de la edad de aparición, lo que significa que, en principio, puede adaptarse al entorno. Con la accesibilidad adecuada, el aprendizaje de formas complementarias de comunicación y la ayuda de ciertos dispositivos, estará en condiciones de asumir las actividades de la vida diaria de forma relativamente independiente.

El sistema de comunicación de una persona con sordoceguera adquirida varía en función de cada caso. Una audición o visión funcionales son importantes para desarrollar y mantener la comunicación. Las personas sordas con visión funcional suelen emplear la lengua de signos, mientras que las que tienen audición funcional utilizan la lengua oral (Tamayo Fernández, Bernal Villegas, 1998; López, 2016).

La sordoceguera a menudo, es causa de barreras en el lenguaje, la comunicación, el acceso a la información, la movilidad y la interacción social, lo que puede conllevar nuevos problemas relacionados con la salud. Algunas de las consecuencias conocidas son: alto riesgo de depresión, deterioro cognitivo, trastorno del desarrollo y trastornos psicológicos (Farrel, 2006; Du Feu, Chovaz, 2014; López, 2016).

Existen básicamente dos perfiles profesionales específicos para la atención a las personas con sordoceguera: el guía-intérprete de lengua de signos y el mediador en sordoceguera. Estos profesionales precisan trabajar en una proporción de un profesional para cada usuario con sordoceguera (ratio 1:1).

El guía-intérprete ejerce de traductor entre la persona con sordoceguera adquirida y el entorno, facilitando la comunicación y la interacción con las demás personas. El rol de este profesional es totalmente neutral, y se centra en traducir las informaciones, describiendo el entorno y ejerciendo de guía (Joffe, 1999; Lieberman, Ponchillia, Ponchillia, 2013; López, 2016).

El mediador en sordoceguera, en inglés *intervener* o *intervenor*, es un profesional específicamente formado para este tipo de discapacidad. Conoce la lengua de signos y otros medios y sistemas de comunicación. Conecta a la persona con sordoceguera con el entorno y procura conseguir su desarrollo personal. Provoca oportunidades de aprendizaje y vinculación adaptadas a las capacidades y los intereses de la persona. En oposición al rol neutro del guía-intérprete, el mediador crea un vínculo personal con cada usuario (McInnes, 1999; Lieberman, Ponchillia, Ponchillia, 2013; Aitken, Buultjens, Clark, 2013; Council for Exceptional Children, 2015; López, 2016).

La iniciativa “Bastón blanco y rojo”

El día 1 de diciembre de 2015 la Federación Española de Sordoceguera (FESOCE) presentó en Barcelona la iniciativa “Bastón blanco y rojo” (#bastónblancoyrojo) introduciendo por primera vez en España el uso de este dispositivo para la identificación de las personas con sordoceguera (fig. 1).



Fig. 1
Cartel de la campaña

El proyecto había comenzado unos meses antes en Castilla y León, con ASOCYL (Asociación de Sordociegos de Castilla y León; <http://asocyl.blogspot.com.es/>), entidad adscrita a la FESOCE, donde más de 30 personas adoptaron el uso del bastón identificador de la sordoceguera (fig. 2).



Fig. 2

Grupo de personas con sordoceguera de ASOCYL

El bastón blanco y rojo se utiliza desde hace años en Reino Unido y la República Checa pero no había sido estandarizado en España. Así, por ejemplo, en la página gubernamental de Reino Unido GOV.UK (<https://www.gov.uk/>) encontramos el apartado “*Road users requiring extra care*” donde se alerta a los conductores del uso del bastón blanco y rojo por parte de las personas sordociegas y se les recuerda que puede ser que no vean o no oigan instrucciones o señales. Asimismo la página *Deafblind UK* (<http://deafblind.org.uk/>) informa a los conductores sobre el uso del bastón distintivo y como proceder ante un viandante sordociego.

En la República Checa, como informa la página de la asociación de personas sordociegas *LORM* (<http://www.lorm.cz/en/lorm/about.php>), el bastón blanco y rojo es usado desde 2001. Se hace también referencia al Decreto “*No. 30/2001 Coll.*” del Ministerio de Transportes y Comunicación donde se indican las reglas del transporte y comunicación, haciendo especial mención a las personas sordociegas.

Como en los países citados, uno de los propósitos de la iniciativa “Bastón blanco y rojo” es el reconocimiento oficial del bastón identificativo de la sordoceguera por parte de la Dirección General de Tráfico y por los organismos públicos de discapacidad (Dirección General de Políticas de apoyo a la discapacidad, IMSERSO, etc.), así como por los servicios de emergencias, seguridad y transporte público (policía, bomberos, emergencias sanitarias...)

El acto de presentación de la iniciativa contó con representantes de la Generalitat de Catalunya, del área de Bienestar Social de la Diputación de Barcelona, del Servicio Catalán de Tránsito, del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (IMPD), de la Asociación Catalana por la Integración del Ciego (ACIC), y de la Asociación Discapacidad Visual Cataluña.

Se hizo entrega de un bastón a un usuario sordociego que se dispuso a usarlo de inmediato (fig. 3).



Fig. 3
Entrega del bastón blanco y rojo

Otras organizaciones se han incorporado posteriormente a la campaña, algo significativo por cuanto favorece la más amplia adopción del dispositivo. También lo es una mayor visibilidad social, al ser un impacto positivo para las personas sordociegas y para la seguridad vial en general.

El pasado día 22 de septiembre se presentó en Bruselas la iniciativa a nivel europeo en la Reunión de la Plataforma Europea de Sordos, Hipoacúsicos y Sordociegos (*European Platform of Deafness, Hard of Hearing and Deafblindness*; <http://www.epdhdbeu/>). Plataforma creada el 26 de mayo de 2012 en Copenhagen durante la *General Assembly of the European Disability Forum (EDF)* y que representa alrededor de 80 millones de europeos con problemas de audición y sordoceguera.

La figura 4 muestra a los representantes en la Plataforma de las siguientes organizaciones durante la presentación de la campaña:

- European Cochlear Implant Users (EURO-CIU)
- European Deafblind Network (EDbN)
- European Deafblind Union (EDbU)
- European Federation of Hard of Hearing People (EFHOH)
- European Union of the Deaf (EUD)
- European Union of the Deaf Youth (EUDY)
- International Federation of Hard of Hearing Young People (IFHOHYP)



Fig. 4

Organizaciones de la Plataforma durante la presentación europea de la campaña

Como actividad futura, en el primer cuatrimestre del año próximo se presentará la iniciativa en el Parlamento Europeo y en el mes de agosto se presentará en la Conferencia Iberoamericana que se desarrollará en Buenos Aires, pidiendo la adhesión a la misma como apoyo a la visibilización mundial de la sordoceguera.

Conclusiones

Uno de los objetivos de la FESOCCE y las asociaciones que la integran es visibilizar la sordoceguera. Esta discapacidad es invisible, en parte, porque existe la tendencia a identificarla con condiciones más conocidas: autismo, sordera, ceguera, enfermedades minoritarias, etc. Son necesarias iniciativas públicas que den a conocer esta discapacidad y las necesidades de las personas afectadas. Dentro de este objetivo de visibilizar al colectivo sordociego, consideramos que el bastón blanco y rojo es de vital importancia. Es necesaria la implicación de las entidades públicas para hacer llegar el mensaje a la población general.

El uso del bastón identificativo puede ser de gran trascendencia para la seguridad vial ya que permite reconocer a una persona sordociega a distancia. Así, conductores y peatones pueden detectar que el portador no solo tiene una privación visual, sino también auditiva, y pueden actuar en consonancia, evitando gritos o pitidos que poco o nada pueden ayudar, y sabiendo que deben ser pacientes ante una persona sordociega que esté cruzando la calzada.

Bibliografía

AITKEN, Stuart; BUULTJENS, Marianna; CLARK, Catherine (2013). Teaching children who are deafblind: contact communication and learning. London: David Fulton Publisher.

ANTORANZ, Elena; VILLALBA, José (2010). Desarrollo cognitivo y motor. Madrid: Editex.

COUNCIL FOR EXCEPTIONAL CHILDREN (2015). What Every Special Educator Must Know: Professional Ethics & Standards. Arlington: Council for Exceptional Children (<http://www.cec.sped.org/>)

DU FEU, Margaret; CHOVAZ, Cathy (2014). Mental health and deafness. New York: Oxford University Press.

FARRELL, Michael (2006). The effective teacher’s guide to sensory impairment add physical disability. Oxon: Routledge.

GARCÍA-MOYA, Ruth (coord.) (2013). Interrelación, comunicación y observación con la persona dependiente y su entorno. Madrid: Ediciones Paraninfo.

JARROLD, Kara (2014). Evaluando oportunidades para las personas con sordoceguera. Respuestas gubernamentales y del voluntariado ante el creciente problema de la sordoceguera en Europa. http://deafblindindicators.eu/wp-content/uploads/2016/06/1_3Final-Report-Evaluando-oportunidades.pdf

JOFFEE, Elga (1999). A Practical Guide to the ADA and Visual Impairment. New York: AFB Press.

LIEBERMAN, Lauren J.; PONCHILLIA, Paul E.; PONCHILLIA, Susan V. (2013). Physical Education and Sports for People with Visual Impairments and Deafblindness: Foundations of Instruction. New York: AFB Press.

LÓPEZ, Ricard (1916). Sordceguesa: cartografia d’una discapacitat singular. Rev. R. Acad. Med. Catalunya, 31 (2), 92-97.

MCINNES, John M. (1999). A Guide to Planning and Support for Individuals who are Deafblind. Toronto: University of Toronto Press Incorporated.

MORENO GARCÍA, Virginia; MARTÍN MARTOS, Rosario (2013). Interrelación, comunicación con la persona dependiente y su entorno. Antequera: IC Editorial.

TAMAYO FERNÁNDEZ, Martalucía; BERNAL VILLEGAS, Jaime (eds.) (1998). Alteraciones visuales de origen genético. Santa Fe de Bogotá: CEJA.

Para Citar este Artículo:

Gallardo Torres, Begoña y López Manzano, Ricard. La iniciativa “Bastón Blanco y Rojo” para la identificación de las personas con sordoceguera. Rev. Dialogos Mercosur. Num. 2. Julio-Diciembre (2016), ISSN 0719-7705 pp. 32-40.

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Diálogos en Mercosur**.

La reproducción parcial y/o total de este artículo debe hacerse con permiso de **Revista Diálogos en Mercosur**.