

## Sordociegos, el reto de hacerse «visibles» 26-3-2007

El lenguaje de signos apoyados es su forma de comunicación. Sus manos se mueven a gran velocidad sobre las del intérprete, que va desgranando sus historias y sus reivindicaciones.

En la Comunidad Valenciana la Federación de Sordociegos agrupa a cerca de 80 personas adultas a los que la imposibilidad de ver y oír mantiene prácticamente aislados. Pero hace unos años decidieron no quedarse callados y hacerse «oír» para reclamar un lugar en la sociedad, para lo cual necesitan recursos.

Películas como «El milagro de Ana Sullivan», contando la historia real de Helen Keller, dieron a conocer un problema que, lejos de la ficción, sufren día a día numerosos valencianos. Hace pocas semanas el caso de la joven etíope adoptada por una familia madrileña que había conseguido, a pesar de su sordoceguera, llegar a la universidad, sacaba a la luz la dura realidad de este colectivo.

Pero desgraciadamente, el caso de Gennet Corcuera es un caso aislado, una excepción. La falta de recursos hace hoy por hoy casi imposible que las personas con graves deficiencias auditivas y visuales no sólo puedan estudiar, sino que ni siquiera puedan relacionarse fuera del limitado círculo del colectivo de personas con sus mismas discapacidades.

### Guías-intérpretes

La realidad es mucho más dura de lo que se pueda imaginar. Sin poder hablar ni oír su única forma de comunicarse son las manos, pero desgraciadamente son muy pocas las personas que fuera del entorno de la sordoceguera conocen el lenguaje de los signos apoyados, por lo que los sordociegos necesitan un guía-intérprete personal para realizar cualquier actividad.

Para luchar contra esta situación hace pocos años surgió una Asociación que en la Comunidad Valenciana está presidida por Francisco Javier Trigueros, un joven alicantino de 32 años quien, al igual que la mayoría de sordociegos sufre el síndrome de Usher. Un trastorno genético en la que a una sordera de nacimiento se asocia la retinosis pigmentaria, una enfermedad de la vista que va reduciendo el campo visual hasta acabar en ceguera total. «A los 25 años tuve pérdida de visión y ahora por las noches no veo nada, soy ciego funcional, tengo restos de visión pero se que los perderé. Me considero sordociego y acepto mi condición». En este sentido, recuerda que durante un tiempo perteneció a la Federación de Sordos, de la que llegó a estar en la junta directiva, «pero me di cuenta que mi lugar no estaba allí, sino con los sordociegos, porque yo soy sordociego».

### En tierra de nadie

Trigueros incide en la importancia de que la sordoceguera sea reconocida como minusvalía, algo que están a punto de conseguir. Hasta ahora eran considerados, o bien sordos con deficiencias visuales, o ciegos con

discapacidad auditiva. «Estábamos en tierra de nadie» explica, a lo que rápidamente añade las ventajas que supondrá que finalmente cuente con este reconocimiento que se traducirá en recursos y ayudas, algo muy necesario si se tiene en cuenta que los sordociegos tiene una gran dependencia.

Para el presidente de Asocide en la Comunidad la familia es un pilar fundamental en el futuro desarrollo de un niño con sordoceguera, «hay padres que los sobreprotegen, que no dejan que su hijo salga, pero la educación es fundamental para la formación de su discapacidad, para que sepan valerse», así como una estimulación adecuadamente para que puedan desarrollar todas sus posibilidades.

Una minoría dentro de la minoría

En su corta existencia, la Asociación ha ido haciendo una importante labor para facilitar el camino de las personas sordociegos. Se organizan numerosas actividades culturales y convivencias que facilitan la vida social de este colectivo. Además, se buscan y canalizan la ayudas «no queremos que nos den subvenciones al tun tun, primero nos tiene que conocer y saber cuáles son nuestras necesidades reales, ya que somos una minoría dentro de los discapacitados. Somos pocos pero necesitamos mucha ayuda y tenemos que explicar por qué necesitamos tantos recursos». En este sentido, destaca la ayuda y colaboración que han tenido siempre tanto desde la Once como desde Fesord (Federación de Sordos).

En cuanto a la Ley de Dependencia, Trigueros afirmó que «va muy deprisa, y no sé si recogen nuestras necesidades, porque no nos han consultado nada». Por otra parte, reconoció que la situación en la Comunidad es «privilegiada», ya que cuenta con una delegación de la Asociación que aglutina actividades y ayudas a los sordociegos. Entre las actividades previstas destaca un visita a una fábrica de juguetes en Ibi o al museo del turrón de Jijona, así como salidas de ocio y tiempo libre. A nivel nacional se prepara una actividad para seguir la ruta del Quijote.

Ciudades sin adaptar

Pero no lo tienen fácil, a sus limitaciones sensoriales, se añaden otras como las urbanas, ya que critican que las ciudades, a excepción de Valencia, están mal adaptadas «hay muy mala iluminación para las personas con problemas de visión. Las luces están demasiado altas, o las tapan los árboles; en Alicante esto es tremendo». La diferencia es vital para ellos, ya que pasan de ver un poco a quedarse a ciegas.

Aunque en la Comunidad Valenciana hay 60 sordociegos asociados a Asocide no se tiene un censo real de afectados, así que por primera vez se va a realizar un censo «para buscar a todos los que no están reconocidos y poderles ayudar». Las estadísticas calculan que en la España hay unos 6.000 personas afectadas por la falta de visión y audición, lo que supondría que en la Comunidad vivirían unos 600.

El grupo de sordociegos totales es reducido, aproximadamente de un 5 a un 10%, ya que la mayoría de éstos poseen algún resto auditivo o visual, aunque sea muy pequeño.

En este colectivo está Joaquín, sordo de nacimiento y que conserva restos de visión, aunque no son suficientes para ver las manos de la persona con la que está, por lo que ya no puede comunicarse por el lenguaje de signos «Estamos aislados», se lamenta. En este sentido, recuerda que trabajó un tiempo con maquinaria de acero, aunque al avanzar su discapacidad tuvo que dejarlo. Por eso reivindica trabajos adaptados.

Actualmente, acude a la asociación donde aprende braille. «Sólo pido que no nos tengan miedo, y que pongan más intérpretes para que podamos relacionarnos». Más que un deseo es una necesidad, añade.

No pueden ver ni oír. Sufren el aislamiento de la comunicación pero, sobre todo, el aislamiento social, una jaula de la que quieren salir. Los sordociegos luchan para «que se sepa que existimos»