

**EXCMA. SRA. CONSEJERA DE SERVICIOS  
SOCIALES Y FAMILIA  
Camino de Las Torres, 73  
50008 ZARAGOZA**

**6 de septiembre de 2007**

## **I.- ANTECEDENTES**

**Primero.-** En el marco de las visitas que esta Institución realiza a los centros, servicios y recursos de atención a menores discapacitados, en fecha 31 de julio de 2007 la asesora responsable de esta materia se trasladó a la sede de la Asociación de Padres y Amigos de Sordociegos de Aragón (APASCIDE – ARAGÓN), siendo atendida por la presidenta de la misma.

**Segundo.-** Como resultado de esta actuación, se elaboró un informe que, en sus aspectos esenciales, expuso lo siguiente:

*<< ... La Asociación se constituye en Aragón en el año 1996, siendo la primera en crearse a nivel autonómico. Su presidenta fue la fundadora de la entidad a nivel nacional en el año 1991. Posteriormente, se han ido constituyéndose en otras CC.AA., como Cataluña, País Vasco, Ceuta y Melilla,..., existiendo un mutuo apoyo y ayuda entre ellas. Desde el año 2003 APASCIDE-ARAGÓN figura como asociación de entidad pública.*

*Esta entidad es pionera en España en la atención específica a personas afectadas por la sordoceguera (total y/o parcial, congénita o adquirida), que desarrolla su labor en el campo de la detección, la asistencia, rehabilitación, apoyo familiar y sensibilización social respecto de esta discapacidad y su impacto sobre los afectados y su entorno más cercano.*

*El mundo de los sordociegos empieza y acaba en las yemas de sus dedos y en su piel. Por ello, la dedicación y seguimiento de esta problemática han de ser personalizadas y continuas para obtener unos resultados que integren a la persona de una forma digna, siendo necesaria la intervención de un guía mediador en sordoceguera.*

*La presidenta de la Asociación nos relató a lo largo de la visita, los pasos que se habían dado en la atención a estas personas y las múltiples necesidades y reivindicaciones que demandan de las instituciones. Así, señaló el avance que supone el reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad específica en la Ley que reconoce como lengua oficial el lenguaje de signos, normativa cuya definitiva aprobación y entrada en vigor se preveía para los próximos meses. El hecho de que a una persona con problemas auditivos y visuales se le denomine sordociego ha sido una conquista largamente solicitada, y se constituye en el primer paso para poder ofrecer la debida atención a este colectivo.*

*Otro avance que va a suponer esta nueva Ley es el relativo a la obligatoriedad de elaborar un censo específico de estas personas a nivel nacional que delimite el colectivo y en función del cual se determinarían los recursos que se precisarían en cada Comunidad Autónoma. Especialmente interesante resulta esta actuación si tenemos en cuenta la nueva normativa sobre valoración y reconocimiento de las situaciones de dependencia, teniendo en cuenta el elevado nivel de discapacidad que padecen estas personas, y en las que deberá incluirse la sordoceguera específicamente.*

*En la actualidad, con la entidad aragonesa colaboran ochenta familias pues la asociación no sólo es de padres sino también de amigos de personas sordociegas. Los afectados son muchos niños pero también personas mayores pues esta discapacidad puede ser de origen congénito y también adquirida, siendo sus principales causas los nacimientos prematuros, los partos problemáticos, los accidentes, algunas enfermedades como la meningitis, un virus, etc.*

*La entidad tiene contratados a seis trabajadores, por lo que la mayor parte del dinero de que dispone se invierte en sus nóminas. Actualmente estaban atendiendo específicamente a tres sordociegos, a los que ayudan en diversas actividades. Normalmente se elabora un programa de un año de duración, realizando mensualmente un informe al respecto.*

*Para mantener la información actual y útil, la Asociación mantiene coordinación con entidades e instituciones de ámbito local, autonómico, nacional y europeo (Red Europea de Sordoceguera). Cuenta también con el apoyo desinteresado de equipos multidisciplinares, asociaciones, residencias, colegios de educación especial, escuelas universitarias y unidades médicas especializadas en discapacidad, con las que se colabora desde el inicio de las actuaciones formativas y de intervención. Por su parte, la entidad ha desarrollado diversos proyectos y múltiples actividades de formación, sensibilización, rehabilitación, así como estudios e investigaciones (proyecto social de desarrollo de la autonomía y vida independiente: orientación y movilidad de las personas sordociegas, proyecto de habilitación social y personal del sordociego, proyecto tecnológico y social de innovación: formación y rehabilitación en implante coclear, formación de mediadores...)*

*Las demandas de este colectivo son integrales, como lo son las necesidades de los afectados, precisando de la mejora de la atención que se presta desde los ámbitos sanitario, educativo y asistencial:*

*Así, en el campo de la salud nos indica la presidenta diversas deficiencias en la asistencia sanitaria y de urgencia que se presta, detectándose la necesidad de establecer un protocolo de actuación cuando el paciente es una persona sordociega que permita poder contar con una persona que sepa valorar la situación y poner en marcha los procedimientos adecuados, evitando así que la familia tenga que superar una y otra vez los diversos obstáculos que se plantean cuando el sordociego precisa asistencia sanitaria. También se señala la necesidad de mejorar la atención a la salud bucodental de estos niños, interviniendo con anestesia general siempre que sea preciso y sin demoras.*

*En el ámbito educativo se detectan también múltiples carencias como la inexistencia de centros de educación específicos para estas personas, consecuencia por otra parte de la falta de reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad específica, como ya hemos señalado antes. Esto supone que los afectados asistan a diversos centros según las disponibilidades, indicándonos la presidenta que se encuentran repartidos entre ASPACE, La Purísima, centros para enfermos mentales, para discapacitados físicos, etc., lo que supone una situación de abandono especialmente institucional. En este sentido, señala que en otros países no sufren este trato, existiendo centros específicos para estas personas no sólo en Europa sino también en Sudamérica, incluso en ciudades como Bombay, Kenia, ... En España, en cambio, se carece de un centro que atienda a personas con estas discapacidades multisensoriales.*

*Por todo ello, el reto de APASCIDE-ARAGÓN es ofrecer un presente y un futuro a las personas afectadas por sordoceguera. En este sentido, una de principales demandas y proyectos de la Asociación es la creación de un centro específico, una estructura diseñada para estas personas, mayoritariamente menores, que precisan un mundo especial y controlado, y que permita a los padres poder afrontar con relativa tranquilidad el futuro de sus hijos cuando ellos falten. Se trataría de una Unidad Específica de Investigación, Educación y Atención residencial, ubicada en las inmediaciones de algún recurso ya existente que permitiera hacer uso de los servicios de que dispusiera éste. En este sentido, hay abiertas varias líneas como la inclusión de la Unidad en el proyecto de la Fundación "Los Pueyos" (actualmente paralizado por falta de recursos económicos) al atender esta entidad a discapacitados tanto físicos como psíquicos y sensoriales o en un terreno anexo al Hospital Neuropsiquiátrico "Ntra. Sra. del Carmen" (sufragando la construcción la Asociación y prestando servicios de centro de día y una pequeña residencia, colaborando las familias en el mantenimiento). Respecto del proyecto de Los Pueyos, nos recalca la presidenta que la Comunidad Autónoma ha hecho varias aportaciones económicas al mismo y*

*sería de interés que el Gobierno de Aragón destacara la prioridad del proyecto ante el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales para conseguir su colaboración... >>*

## **II.- CONSIDERACIONES**

**Primera.-** La Institución del Justicia de Aragón, en su función de defensa y protección de los derechos individuales y colectivos de los ciudadanos, se encuentra siempre especialmente atenta a las necesidades y problemáticas de los colectivos que por sus características se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad e indefensión, como son las personas con discapacidad.

Por ello, se consideró oportuno realizar una visita a la asociación APASCIDE a fin de conocer la situación y necesidades que presentan los afectados por esta grave discapacidad multisensorial y poder transmitir las a las administraciones posibilitadas de la adopción de medidas al efecto.

**Segunda.-** En este sentido, las demandas hacen referencia a la necesidad de una atención integral a este colectivo, siendo precisa la implicación de las administraciones sanitaria, social y educativa. El reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad específica, con las consecuencias que de ello se han de derivar a la hora de valorar la situación de dependencia de estas personas y la elaboración de un censo que permita conocer su número son los puntos clave a tener en cuenta, siendo de relevancia especial la necesidad de constituir un centro, unidad o recurso específico para atenderlas, lo que exige, entre otros, un apoyo económico público.

Así, el informe elaborado tras la visita a la entidad indica que << las demandas de este colectivo son integrales, como lo son las necesidades de los afectados, precisando de la mejora de la atención que se presta desde los ámbitos sanitario, educativo y asistencial:

Así, en el campo de la salud nos indica la presidenta diversas deficiencias en la asistencia sanitaria y de urgencia que se presta, detectándose la necesidad de establecer un protocolo de actuación cuando el paciente es una persona sordociega que permita poder contar con una persona que sepa valorar la situación y poner en marcha los procedimientos adecuados, evitando así que la familia tenga que superar una y otra vez los diversos obstáculos que se plantean cuando el sordociego precisa asistencia sanitaria. También se señala la necesidad de mejorar la atención a la salud bucodental de estos niños, interviniendo con anestesia general siempre que

sea preciso y sin demoras.

En el ámbito educativo se detectan también múltiples carencias como la inexistencia de centros de educación específicos para estas personas, consecuencia por otra parte de la falta de reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad específica, como ya hemos señalado antes. Esto supone que los afectados asistan a diversos centros según las disponibilidades, indicándonos la presidenta que se encuentran repartidos entre ASPACE, La Purísima, centros para enfermos mentales, para discapacitados físicos, etc., lo que supone una situación de abandono especialmente institucional. En este sentido, señala que en otros países no sufren este trato, existiendo centros específicos para estas personas no sólo en Europa sino también en Sudamérica, incluso en ciudades como Bombay, Kenia, ... En España, en cambio, se carece de un centro que atienda a personas con estas discapacidades multisensoriales.

Por todo ello, el reto de APASCIDE-ARAGÓN es ofrecer un presente y un futuro a las personas afectadas por sordoceguera. En este sentido, una de las principales demandas y proyectos de la Asociación es la creación de un centro específico, una estructura diseñada para estas personas, mayoritariamente menores, que precisan un mundo especial y controlado, y que permita a los padres poder afrontar con relativa tranquilidad el futuro de sus hijos cuando ellos falten. Se trataría de una Unidad Específica de Investigación, Educación y Atención residencial, ubicada en las inmediaciones de algún recurso ya existente que permitiera hacer uso de los servicios de que dispusiera éste. En este sentido, hay abiertas varias líneas como la inclusión de la Unidad en el proyecto de la Fundación "Los Pueyos" (actualmente paralizado por falta de recursos económicos) al atender esta entidad a discapacitados tanto físicos como psíquicos y sensoriales o en un terreno anexo al Hospital Neuropsiquiátrico "Ntra. Sra. del Carmen" (sufragando la construcción la Asociación y prestando servicios de centro de día y una pequeña residencia, colaborando las familias en el mantenimiento). Respecto del proyecto de Los Pueyos, nos recalca la presidenta que la Comunidad Autónoma ha hecho varias aportaciones económicas al mismo y sería de interés que el Gobierno de Aragón destacara la prioridad del proyecto ante el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales para conseguir su colaboración >>. Resaltar la necesidad de apoyos económicos públicos a este proyecto tan demandado.

**Tercera.-** Indicar, por último, que las mejoras y logros que se van realizando en la atención a este colectivo han de servir de acicate para seguir avanzando en la consecución de la comunicación y participación real y efectiva de las personas sordociegas en todos los ámbitos.

### **III. RESOLUCIÓN**

Por todo lo anteriormente expuesto y en virtud de las facultades que me confiere la Ley 4/1985, de 27 de junio, Reguladora del Justicia de Aragón, me permito formularle la siguiente

### **SUGERENCIA**

Que, por parte de las administraciones públicas competentes, se valoren las anteriores consideraciones a fin de potenciar la adopción de las medidas precisas para garantizar a las personas sordociegas una atención adecuada y específica en todos los ámbitos, con la creación de los recursos que se precisen para ello.

Agradezco de antemano su colaboración y espero que en un plazo no superior a un mes me comunique si acepta o no la Sugerencia formulada, indicándome, en este último supuesto, las razones en que funde su negativa.

**EL JUSTICIA DE ARAGÓN**

**FERNANDO GARCÍA VICENTE**