

tes su turno.

Al final compartimos la torta y escuchamos a los asistentes, fueron sus palabras las que hoy me movieron a escribir este relato antes de pasar a informes, números, cuentas porque resulta que hay experiencias que tocan el corazón, lo que significan quizás no se puede medir ni cuantificar y a veces es hasta difícil expresar, pero son tan grandes que no podemos dejar de compartirlas con los demás. Y así fue esta experiencia, valía la pena aunque hubiera ido sólo uno de ellos, uno de los que no conocíamos, una de esas mamás que cuando le tocó el turno de decir lo que le había parecido dijo: “Yo nunca había ido a un paseo como éste, cuando llegué al autobús y empecé a ver que había otros niños como mi niña me dieron muchas ganas de llorar, nosotros no habíamos visto otros niños como nuestra hija... Pasamos un día maravi-



lloso, ojalá tengamos otras oportunidades como ésta”...

Y claro que las tendrán, ellos y tantos otros que aún no conocemos lo merecen y es por ellos que vale la pena estar hoy aquí y agradecer a Dios el habernos asignado esta misión.

## El reconocimiento de la sordoceguera

Por JC García

El Parlamento Europeo publicó una declaración oficial en la que reconoce la sordoceguera como discapacidad específica, fruto de un trabajo que comenzó años atrás.

Desde el Congreso Mundial de la organización DbI (Sordoceguera Internacional) del año 1998 en Lisboa, se lanzó la idea de promover el reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad específica por parte de todos los gobiernos. Esta consigna fue muy aplaudida, pero no conseguía plasmarse en una verdadera campaña de presión.

Posteriormente, la organización inglesa Sense aceptó la responsabilidad de liderar la campaña europea, tarea a la que se incorporaron otros miembros de la antigua Red Europea de Sordoceguera (EdbN), a los que se sumó nuestra asociación, APASCIDE. La propuesta de declaración fue elaborada por los parlamentarios europeos Richard Howitt, Liz Lynne y Patricia McKenna, participando también el español Pedro Aparicio. Desde el

primer momento, Pedro Aparicio asumió un papel importante movilizándolo tanto a miembros españoles como de otros países en el Parlamento Europeo. Mientras los parlamentarios se mueven en las



María del Mar y Esther a las puertas del P. Europeo

altas esferas, nosotros comenzamos a movilizar a voluntarios y conocidos en la recogida de firmas para el reconocimiento de la sordoceguera.

Los días 5 y 6 de enero de 2004, la EdbN organizó una exposición fotográfica y una recepción en el Parlamento Europeo, en Bruselas. APASCIDE estuvo representado con Ricard López, Esther Lara (profesional) y María del Mar García (hermana y voluntaria), que fueron cargados de fotografías, folletos, revistas y proyectos. Una vez presentada la propuesta de declaración, había que conseguir las firmas. Ricard López y miembros de Sense y la EdbN contactaron con todos los miembros del Parlamento Europeo para conseguir sus firmas a favor de la declaración. Pedro Aparicio tuvo una labor fundamental en la sensibilización de los parlamentarios, y finalmente se consiguió el número necesario de firmas, quedando aprobada la Declaración 1 de 2004: Los derechos de las personas sordociegas.

Pero no acaba aquí nuestra labor parlamentaria. Gracias a Pedro Aparicio tuvimos de nuevo la oportunidad de hacer una presentación en Bruselas el día 14 de abril. Asistieron muchos parlamentarios españoles del Parlamento Europeo, que pudieron escuchar las explicaciones de Dolores Romero y Ricard López. Estos expusieron qué es la sordoceguera, las necesidades de las personas sordociegas en España, y las actividades de nuestra asociación. María del Mar García hizo el reportaje fotográfico. Estábamos trabajando ya el reconocimiento por el Congreso de los Diputados de España.

Fruto de estas movilizaciones, surge la chispa al contactar con la diputada por Eva Sáenz, quien junto con la también diputada Esperanza Estévez se dirige a la Comisión Parlamentaria de Discapacidad, consiguiendo que se presente una Proposición en abril de 2005. Con fecha 28 de noviembre de 2005 se aprueba, según publica el Boletín de las Cortes:

**El 29 de noviembre de 2005 se reconoce la sordoceguera como discapacidad específica en España.**

“La Comisión no permanente para las Políticas Integrales de la Discapacidad en su sesión del día 29 de noviembre de 2005, ha acordado aprobar con modificaciones la Proposición no de Ley relativa a la sordoceguera como discapacidad que afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para poder llevar una vida mínimamente autónoma, presentada por el Grupo Parlamentario Socialista del Congreso y publicada en el "BOCG. Congreso de los Diputados", serie D, núm. 187, de 18 de abril de 2005, en los siguientes términos: "El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a:

1. Siguiendo las recomendaciones del Parlamento Europeo, modificar el Real Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, tipificando en él la sordoceguera como discapacidad específica en tanto que aumenta los efectos de la discapacidad al tratarse de la combinación de dos discapacidades distintas.

2. Se contemple dicha discapacidad específica en cuantas disposiciones vigentes obren en el ordenamiento jurídico español.”

Desde entonces, la sordoceguera ya “existe” en España.



Esther comunicándose en LS durante la recepción en el Parlamento Europeo