

(P. de la C. 3004)

LEY

Para designar la primera semana del mes de noviembre de cada año como la "Semana de las Personas con Sordoceguera en Puerto Rico".

EXPOSICION DE MOTIVOS

Según la literatura disponible, la sordoceguera es una discapacidad multisensorial que impide a la persona valerse de los sentidos del oído y de la vista. La pérdida de los dos sentidos no necesariamente ha de ser una pérdida total. El grupo de personas con sordoceguera total es muy reducido, aproximadamente de un 5 a un 10% del total del colectivo de personas sordociegas, así pues, la mayoría de las personas con sordoceguera poseen algún resto auditivo y/o visual.

Se considera que la proporción de personas con sordoceguera en los países occidentales avanzados es de 15 personas por cada 100,000 habitantes. Además, se estima que, hasta un 20% pueden corresponder a casos congénitos. El principal de los factores que dificultan la inserción social de las personas con sordoceguera es aprender a comunicarse. Las personas con sordoceguera han de comunicarse a través del tacto. La sordoceguera, como discapacidad, presenta numerosas barreras, no sólo sensoriales, también de movilidad y orientación.

Se estiman dos principales causas para la sordoceguera: 1) sordoceguera congénita, que es la que aparece antes de desarrollarse el habla (etapa relingual). Una de las causas principales de esta modalidad son las infecciones víricas maternas como, por ejemplo, la rubéola, la meningitis, la sífilis, y la prematuridad. La rubéola, si actúa sobre el feto, sobre todo durante los tres primeros meses de gestación, puede causar graves daños a corto o largo plazo. Otras causas para la sordoceguera congénita puede ser el uso de fármacos fuertes por la futura madre durante la gestación; y 2) sordoceguera adquirida, causada principalmente por el síndrome de Usher. El síndrome de Usher es una enfermedad congénita, hereditaria y recesiva (es decir, se nace con ella pero los problemas aparecen más tarde). Para transmitir el síndrome de Usher es necesario que los dos progenitores tengan un gen determinado. Sus síntomas aparecen entre la infancia y la tercera edad sin tener un momento concreto.

La pérdida en diversos grados de los sentidos de la vista y oído, es decir, la sordoceguera, afecta al conocimiento inmediato de todo cuanto acontece alrededor, ya que queda bastante más restringido el alcance de la percepción sensorial, y esto limita la interacción con el entorno físico, intelectual y emocional.

En el caso extremo, que es la sordoceguera total, el mundo de la persona queda restringido a sólo aquello que puede alcanzar con la punta de sus dedos. Y es a partir de la punta de sus dedos, por donde es posible volver a hacer crecer su mundo de nuevo. La adaptación e integración de las personas con sordoceguera se basa en la intensiva utilización de todos los recursos sensoriales que aún poseen: restos visuales y/o auditivos, tacto, olfato y

gusto. Pero es su sentido del tacto el que adquiere una especial relevancia en sus necesidades de comunicación, de adquisición de conocimientos y de aprendizaje.

El tacto es un sentido que puede desarrollarse y ofrecer más prestaciones de lo que generalmente se cree y puede ayudarnos a recabar también más información. De los cinco sentidos tradicionales, el tacto es en realidad el único sin el cual no podríamos vivir. Imaginemos por ejemplo, que no sentimos la cuchara que sujetamos para comer, la silla en que nos sentamos, la cama donde nos tendemos o el suelo que estamos pisando. El tacto es el sentido que nos mantiene en constante contacto con la realidad, puesto que mientras la vista depende de los ojos, el oído de los órganos auditivos, el olfato de la nariz y el gusto de la lengua, el tacto, en cambio, se extiende por toda nuestra piel.

A través de la piel, recibimos sensaciones de presión, frío, calor, etc. Curiosamente, la parte más sensible de nuestro cuerpo es la punta de la lengua. Si hacemos la prueba, veremos que incluso es capaz de captar con más precisión los puntos del Sistema Braille, que la propia punta de los dedos. Todos tenemos la prueba de que el tacto se utiliza como medio de obtener información ya desde muy temprana edad, si recordamos que los niños muy pequeños suelen "explorar" los objetos llevándoselos a la boca.

Después de la punta de la lengua, la zona de mayor sensibilidad es la punta de los dedos, y esta sensibilidad es el mayor tesoro de que dispone una persona que es a la vez sorda y ciega.

La mano humana es un maravilloso instrumento, del que se ha calculado que es capaz de realizar unos 300 millones de posiciones potencialmente útiles con solamente sus cinco dedos.

De ello da prueba la gran cantidad de alfabetos manuales que existen en el mundo, distintos de un país a otro. A través de la mano, no sólo es posible la comunicación, sino que es un excelente medio de obtener información. Quizás podamos tomar conciencia de ello si nos paramos a pensar en la incontable cantidad de cosas que tocamos a lo largo de un día. Con toda seguridad, pocos de nosotros recordaremos haber tenido contacto con un objeto determinado, pero la persona con sordoceguera va desarrollando el tacto como centro de información. En este proceso intervienen elementos tan importantes, como son la mente y la memoria.

Por otro lado, contamos con el Sistema Braille, un excelente medio de ampliar el nivel de conocimientos de la persona con sordoceguera, tal como lo hacen las personas no-videntes.

Una persona con sordoceguera nunca deja de descubrir nuevas maneras de utilizar sus manos y a través de la práctica perfecciona la concentración y la interpretación mental, a la vez que desarrolla nuevos hábitos musculares, nerviosos y cerebrales que facilitarán su capacidad para la comunicación en la sociedad y harán que pueda desenvolverse con habilidad en su entorno.

Dado lo importante de que se cree conciencia sobre la sordoceguera en la Isla, la actual Asamblea Legislativa de Puerto Rico entiende imperativo establecer y oficializar por Ley la

primera semana del mes de noviembre de cada año como la "Semana de las Personas con Sordoceguera en Puerto Rico".

DECRETASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Artículo 1.-Se designa la primera semana del mes de noviembre de cada año como la "Semana de las Personas con Sordoceguera en Puerto Rico".

Artículo 2.-El Gobernador de Puerto Rico, mediante proclama, exhortará al Pueblo de Puerto Rico a conmemorar la primera semana del mes de noviembre de cada año como la "Semana de las Personas con Sordoceguera en Puerto Rico".

Artículo 3.-El Departamento de Estado de Puerto Rico adoptará las medidas necesarias para dar cumplimiento a los propósitos de esta Ley, en coordinación con el Departamento de Educación, la Administración de Rehabilitación Vocacional, la Universidad de Puerto Rico, a través del Programa de Asistencia Tecnológica y con aquellas entidades privadas y sin fines de lucro que laboren con esta población, mediante la organización y celebración de actividades oficiales que destaquen la necesidad de desarrollar una vida independiente para este sector.

Artículo 4.-Nada de lo dispuesto por esta Ley se interpretará como que menoscaba la libertad de cualquier entidad privada o pública para organizar o patrocinar actividades en cualquier fecha del año, incluyendo la primera semana del mes de noviembre de cada año, que propendan al mejoramiento de la calidad de vida de la población de personas con sordoceguera.

Artículo 5.-Esta Ley entrará en vigor inmediatamente después de su aprobación.

.....
Presidente de la Cámara

.....
Presidente del Senado

DEPARTAMENTO DE ESTADO
Certificaciones, Reglamentos, Registro
de Notarios y Venta de Leyes
Certifico que es copia fiel y exacta del original.
Fecha: 8 de noviembre de 2006
Firma: 