**BOLETÍN DE NOTICIAS DEL PROYECTO ASSIST - EDICIÓN NÚMERO 2, 31 DE JULIO DE 2025**

# Celebrando el Mes del Orgullo por la Discapacidad: poniendo el foco en las mujeres con sordoceguera

## Mes del Orgullo por la Discapacidad

Bienvenidos a la segunda edición del boletín del Proyecto ASSIST, publicado en conmemoración del Mes del Orgullo de la Discapacidad, una celebración anual que se lleva a cabo durante julio para honrar la diversidad, la fortaleza y las contribuciones de la comunidad de personas con discapacidad.

En este número queremos centrarnos en las mujeres con sordoceguera, tras la adopción de una resolución histórica por parte de la Asamblea General de las Naciones Unidas que proclama el 27 de junio como el Día Internacional de la Sordoceguera, que se celebrará anualmente a partir del 2025.

También le traemos las últimas noticias y actualizaciones de nuestros socios del consorcio, destacando el progreso, la colaboración y los esfuerzos compartidos para promover la atención de maternidad inclusiva para madres con discapacidad.

## Acerca del proyecto

El Proyecto ASSIST es una iniciativa de tres años cofinanciada por la UE en el marco del Programa Erasmus+, cuyo objetivo es reducir la discriminación y las berreras de actitud entre los profesionales sanitarios a la hora de tratar a mujeres con discapacidad durante la maternidad.

El proyecto capacitará a estudiantes de medicina y profesionales de la salud para brindar una atención más inclusiva y acogedora, con el apoyo de un ecosistema digital que utiliza un entorno de aprendizaje virtual y simulaciones 3D. También promueve la incidencia política para impulsar el cambio de políticas y fortalecer la capacidad de las ONG, haciendo hincapié en el comportamiento positivo y las prácticas inclusivas en la atención médica. Para lograr estos objetivos, el Proyecto ASSIST ha reunido a un consorcio de tres instituciones de educación superior de Italia y Grecia, así como a siete organizaciones de Grecia, Bélgica, Italia, Noruega e Irlanda, centrándose en los derechos de las madres, las personas con discapacidad, la educación y la innovación digital.

 ¡Aprenda más sobre el proyecto en nuestro sitio web!: <https://assistproject.eu/>

## CELEBRANDO A LAS MADRES CON SORDOCEGUERA EN EL PROYECTO ASSIST

## 27 DE JUNIO DE 2025: UN HITO HISTÓRICO

El 27 de junio de 2025 se celebró oficialmente por primera vez el Día Internacional de la Sordoceguera, reconocido el mes pasado por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Si bien la comunidad sordociega ha honrado esta fecha desde hace mucho tiempo —que conmemora el nacimiento de Helen Keller (1880-1968)— Este nuevo reconocimiento mundial aporta una visibilidad sin precedentes a las experiencias vividas y los derechos de las personas con sordoceguera.

Helen Keller fue una autora, educadora y activista pionera estadounidense que se quedó sorda y ciega a los 19 meses. Con el apoyo de su maestra Anne Sullivan, se convirtió en la primera persona sordociega del mundo en obtener un título universitario. Su legado —la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, la educación y la inclusión— sigue inspirando a generaciones de todo el mundo.

La resolución de la ONU no sólo reconoce los desafíos únicos en materia de derechos humanos que enfrentan las personas con sordoceguera, sino que también reconoce formalmente el bastón de rayas rojas y blancas como un símbolo clave de movilidad, seguridad e identidad para la comunidad sordociega.

## Iluminando a un grupo olvidado: las madres con sordoceguera

Para conmemorar esta ocasión, el Proyecto ASSIST quiere poner de relieve un grupo especialmente subrepresentado: las madres con sordoceguera.

A pesar de marcos internacionales como la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y la Estrategia de la UE sobre Discapacidad, nuestro análisis comparativo de políticas revela una notable falta de medidas de implementación que aborden específicamente las necesidades de las madres con discapacidad. Las políticas suelen referirse a la accesibilidad en términos generales, pero carecen de directrices concretas y operativas que generen un impacto significativo.

## Croacia en el punto de mira: una contribución innovadora

Como parte del Paquete de Trabajo 2 del Proyecto ASSIST, la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB), en colaboración con su organización miembro croata DODIR, realizó una investigación en profundidad sobre las experiencias de las madres con sordoceguera.

Mediante una combinación de revisión de bibliografía, grupos focales, encuestas y entrevistas en profundidad, los investigadores descubrieron barreras sistémicas que afectan de manera desproporcionada a las mujeres con discapacidades sensoriales duales.

Lo que surgió fue un patrón claro: las madres con sordoceguera son excluidas sistemáticamente de la planificación, la comunicación y el diseño de servicios de atención médica materna. Sus experiencias arrojaron luz no solo sobre la inaccesibilidad física e informativa, sino también sobre la ausencia de protocolos de atención inclusiva en el sistema de salud croata.

“Nadie siquiera se planteó cómo entendería el procedimiento.”

— Madre con sordoceguera, Croacia

Los médicos me hablaban por encima de mí, no a mí directamente. Era como si no estuviera allí.

— Madre con sordoceguera, Croacia

Este hallazgo, reflejado en datos cualitativos y cuantitativos, subraya una brecha crítica, no solo en el apoyo comunicativo, sino también en el reconocimiento, el respeto y los derechos. El estudio de caso croata constituye un poderoso llamado a la acción: cualquier esfuerzo por una atención materna inclusiva en Europa debe centrar las voces de las personas más excluidas sistémicamente.

“Nadie me preguntó cómo me sentía después del parto, ni una sola vez”.

— Encuestada (madre con sordoceguera, Croacia)

A pesar de estos desafíos, los participantes también compartieron momentos poderosos de dignidad, a menudo gracias a profesionales individuales que se esforzaron por escuchar, adaptarse y ofrecer una atención respetuosa.

Una partera estuvo conmigo todo el tiempo, aprendió algunos signos y me trató como a una persona. Eso lo cambió todo.

— Madre con sordoceguera, Croacia

“Solo cuando conocí a una enfermera que sabía legua de signos táctil me sentí segura”.

— Madre con sordoceguera, Croacia

## Principales conclusiones del estudio de caso de Croacia

El estudio de caso de Croacia reveló las siguientes conclusiones clave:

* Las barreras de comunicación provocaron sentimientos de aislamiento, ansiedad y rechazo
* Muchas sintieron que sus decisiones reproductivas no fueron respetadas.
* La mayoría informó no haber debatido con sus proveedores de atención médica sobre planificación familiar.
* Al 100% de las encuestadas con sordoceguera no se les realizó ninguna prueba para detectar depresión o ansiedad posparto.

## Por qué esto es importante

Estos hallazgos no se limitan a documentar las dificultades. Revelan fallos sistémicos de diseño, no errores individuales. Destacan una falta de inclusión en las políticas, la recopilación de datos y la capacitación de los proveedores, que debe abordarse con urgencia. Y lo que es más importante, ofrecen una hoja de ruta para la reforma basada en la experiencia vivida.

## Recomendaciones clave

El equipo de investigación ha emitido recomendaciones claras para gobiernos, sistemas de salud y grupos de apoyo. Estas incluyen:

* Integrar políticas de salud materna específicas para cada discapacidad que incluyan la perspectiva de las madres con sordoceguera.
* Capacitar a todos los proveedores de atención sanitaria en comunicación inclusiva.
* Garantizar que las mujeres con sordoceguera estén incluidas en la planificación y los datos de atención sanitaria.
* Hacer de la salud mental un pilar fundamental de la atención materna.

## Un llamado a la acción

Hacemos un llamamiento a todas las partes interesadas (responsables de la formulación de políticas, proveedores de atención sanitaria y comunidades) para que reconozcan los derechos, las necesidades y las realidades vividas por las madres con sordoceguera.

Estas mujeres no son invisibles; están siendo ignoradas. A través de iniciativas como el Proyecto ASSIST, trabajamos para garantizar que sus voces sean escuchadas, sus necesidades reconocidas y sus derechos respetados.

“Quiero que mi hija crezca en un mundo donde la voz de su madre importe”.

— Madre con sordoceguera, Croacia

Únase a nosotros para defender la atención médica materna inclusiva y para celebrar la fortaleza, la dignidad y la resiliencia de las madres con sordoceguera en todo el mundo.

Extendemos nuestro más sincero agradecimiento a nuestro socio de proyecto WFDB y a su organización miembro DODIR por sus contribuciones y por poner en primer plano las perspectivas únicas de las mujeres con sordoceguera.

## Últimas actualizaciones

## Reunión ASSIST celebrada con éxito en Dublín

El 1 y 2 de julio, los socios del consorcio del Proyecto ASSIST se reunieron en Dublín para una Reunión Transnacional del Proyecto (RTP) de dos días. La reunión brindó la oportunidad de revisar el progreso de todos los paquetes de trabajo, coordinar los próximos pasos y reafirmar nuestros objetivos comunes para los próximos meses.

El día 2, los socios también se reunieron con representantes de Disabled Women Ireland, una organización de personas con discapacidad que aboga por los derechos de las mujeres, niñas y personas no binarias/de género queer/de género no binario con discapacidades autoidentificadas en Irlanda y The Irish Maternity Support Network (IMSN), una organización sin fines de lucro creada como un recurso para brindar información y apoyo a todos los que acceden e involucran en los Servicios de Maternidad Irlandeses. Este intercambio de conocimientos y experiencias vividas proporcionó perspectivas valiosas sobre las realidades que enfrentan las madres con discapacidad, lo que ayudó a garantizar que el proyecto siga siendo inclusivo, impactante y guiado por voces reales. Extendemos nuestro sincero agradecimiento a REDIAL, uno de los socios del consorcio del proyecto, por ser anfitriones y crear una experiencia tan memorable. Esperamos con ansias el próximo RTP, que tendrá lugar en Salerno, Italia, a principios de 2026.

## Conferencia «Humano, demasiado humano» en Turín

Nuestros socios del consorcio, la Universidad de Turín, participaron en una jornada de formación sobre sexualidad y discapacidad, denominada «Humano, demasiado humano», celebrada en Turín, Italia, el 22 de mayo de 2025. Durante la jornada, psicólogos, educadores y activistas con discapacidad participaron. En todas las charlas se utilizó la técnica de Grabación Visual, que permite traducir el contenido de la charla en tiempo real a imágenes y palabras clave, lo que permite visualizar los conceptos y las conexiones entre los temas tratados.

## Mantente conectado con el Proyecto ASSIST

Facebook: <https://facebook.com/assistproject>

Twitter / X: <https://twitter.com/assistproject>

LinkedIn: <https://linkedin.com/company/assistproject>

Sitio web: <https://assistproject.eu>

Correo electrónico: info@assistproject.eu