

Movimiento al Síndrome de Usher

“Existen también causas genéticas, la más común es el Síndrome de Usher, un desorden hereditario y genético donde la persona nace con pérdida de la audición total o parcial y a los 10 o 12 años manifiesta ceguera nocturna, y pérdida gradual del campo visual (visión tubular) por Retinitis Pigmentosa hasta llegar a sordoceguera severa o total (Síndrome de Usher Tipo I y II)”.

Mes Julio Calendario Cinco Sentidos en Acción 2008.

SOCIEVEN pertenece a la Red del Grupo de Estudio sobre Síndrome de Usher de la Deafblind Internacional (DbI) desde 1997.

Se inició este movimiento formal en el 2005 para atender de manera definitiva a quienes lo padecen, con resultados excelentes en cuanto a capacitación, abordaje, detección, genética, autoestima y familia. El origen data del año 2000 cuando se realiza el I Taller estatal de Inducción en Sordoceguera con Perkins Internacional y hasta la fecha, SOCIEVEN ha registrado una población numerosa con el Síndrome de Usher tipo I (44 casos y se sospechan alrededor de 70) que encuentra dispersa en la isla, pero en especial en la península de Macanao.

Este descubrimiento llevó a que lo asumiéramos la capacitación profesional en instituciones de educación especial del Ministerio del Poder Popular para la Educación, en el estado Nueva Esparta, bajo la asesoría directa de Mary Guest, experta principal de Síndrome de Usher de SENSE (Reino Unido), con el apoyo del Perkins Internacional, la Unidad Educativa Especial Bolivariana Luisa Cáceres de Arismendi y la Comisión Especial de Deficiencias Auditivas del Estado Nueva Esparta (Cedane), brindando tres talleres estatales sobre sordoceguera, Síndrome de Usher, abordaje de esta población y diez visitas institucionales, con las cuales se promueve el abordaje de esta problemática en equipo y a nivel comunitario.

Todo esto motivó a SOCIEVEN a elaborar y desarrollar el proyecto llamado Movimiento al Síndrome de Usher en Venezuela (2005-2015). En el año 2005, se realizó en Caracas con Mary Guest como facilitadora, el Taller Nacional sobre Síndrome de Usher, con el apoyo del Grupo Especial ICEVI, Perkins Internacional, la Christoffel Blindenmission (CBM), SENSE y la Cátedra Libre de Discapacidad, de la UCV, para impulsar acciones de detección de esta población a nivel nacional, como ha sucedido hasta la fecha, donde SOCIEVEN ha ubicado a más de 100 personas con este Síndrome en diferentes estados. En el año 2004-2009, se implementó en Nueva Esparta el Programa de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC). Con la colaboración de CBM, se brinda asistencia directamente a 42 personas y sus familias, lo cual ha implicado capacitación sobre Síndrome de Usher en las comunidades y servicios del estado; asistencia a la población –incluida Macanao–; atención, rehabilitación y habilitación a la población y su familia; visitas y encuentros con la población; mejora de la calidad de vida; incorporación de personas con Síndrome de Usher en los equipos de trabajo, entre otras actividades. El apoyo a la población, a través de la Red Nacional SOCIEVEN y los aliados profesionales (médicos, profesores, especialistas) e institucionales, ha conllevado otros beneficios, tales como suministro de bastones, lentes, evaluaciones oftalmológicas, becas, transporte, asesorías y paseos. El equipo de RBC Nueva Esparta (NE) está además formado por dos promotores, padres de niños con Usher, y por cuatro promotores con Usher como mentores y modelos para el resto de la población que apoyan.

Se han realizado en NE cinco operativos de evaluaciones a la población de la isla: en el año 2001, con el Centro de Especialidades Oftalmológicas (CEOF) y el doctor Pedro Mattar; en 2003, se trasladaron diez personas desde la isla hacia Caracas, con el fin de hacerles una evaluación integral de la visión, con el apoyo del Hospital San Juan de Dios, la Unidad Oftalmológica de Caracas y el Laboratorio de Electrofisiología de la Clínica Méndez Gimón; en 2004, en la Unidad Educativa Especial Bolivariana Luisa Cáceres de Arismendi, se evaluó el campo visual a la población; en 2006, se participó en un operativo realizado por la Zona Educativa del estado en Macanao. Actualmente, bajo la coordinación médica de la doctora Paula Arreaza, se ha definido **el protocolo de evaluación de población con Síndrome de Usher**, adaptado a la realidad del

estado Nueva Esparta, para aplicarlo en el quinto operativo de evaluación que realizaron SOCIEVEN y la Fundación OFL en Macanao y el resto de la isla en el 2009.

En septiembre de 2008, se efectuó, en isla de Coche, el *I Encuentro Nacional de Personas con Síndrome de Usher*, donde participaron diez personas con Usher de Macanao y Porlamar y diez de la Gran Caracas, Lara, Aragua, Vargas y Táchira con sus respectivos mediadores que apoyó Perkins Internacional, Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONAPDIS), Movistar, Conferry y Sigo.

En Noviembre de 2009 se crea el Laboratorio de Genética para personas con Síndrome de Usher en la Universidad de Oriente (UDO) del Estado Nueva Esparta, gracias a la Ley Orgánica de Ciencia, Tecnología e Innovación (LOCTI); asumido por el Grupo Fondo de Valores Inmobiliarios (LOPCO de Venezuela y C.A. de Inmuebles y Valores Caracas) y la Corporación OFL. Coordinado por la Prof. Tany Fonseca (UDO) y María Luz Neri de Troconis (SOCIEVEN). Busca brindar la asesoría genética de la población por Síndrome de Usher y su familia (ver en investigación).

En Nueva Esparta, se hace un gran esfuerzo para que todas las instituciones gubernamentales y privadas se unan, con la finalidad de atacar este problema que denominamos “de salud estatal”, pues a pesar de que se hacen muchas cosas, todas las instituciones trabajan aisladamente, sin aprovechar los avances y logros de las otras. SOCIEVEN envía un mensaje de unión y solidaridad, ya que lo más importante es la población y su familia. En marzo realiza la visita estatal y entrega la data de 44 personas ubicadas en el estado y hace el llamado a que se les dé atención a sus necesidades educativas, de salud, social y laboral.

Con todo lo que se hace en cuanto al Movimiento al Síndrome de Usher en Venezuela, más el *Programa Dar a Conocer la Sordoceguera*, se está constantemente divulgando información sobre el tema para su detección y prevención. Más de 100 personas sordociegas por Usher I y II se han ubicado y se apoyan a través de la Red Nacional SOCIEVEN. Un nuevo foco en Pueblo Llano (Estado Mérida) está tomando nuestra atención.

