



Estudio sobre la situación de las personas sordociegas en España



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



REAL
PATRONATO SOBRE
DISCAPACIDAD

Autoría

Luis Miguel Bascones Serrano
Beatriz Martínez Madrigal

**Edita**

Real Patronato sobre Discapacidad
<http://www.rpdiscapacidad.gob.es/>
Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030
<https://www.mdsocialesa2030.gob.es/>

Cuidado de la edición

Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad (CEDID)
<http://www.cedid.es>
Serrano, 140 28006 MADRID
Tel. 91 745 24 49
cedid@cedid.es

Maquetación

Estugraf Impresores, S.L.

Vídeo resumen en lengua de signos española:

<https://youtu.be/5jF3FrsPFqE>

Junio 2023

NIPO: 132-23-011-9

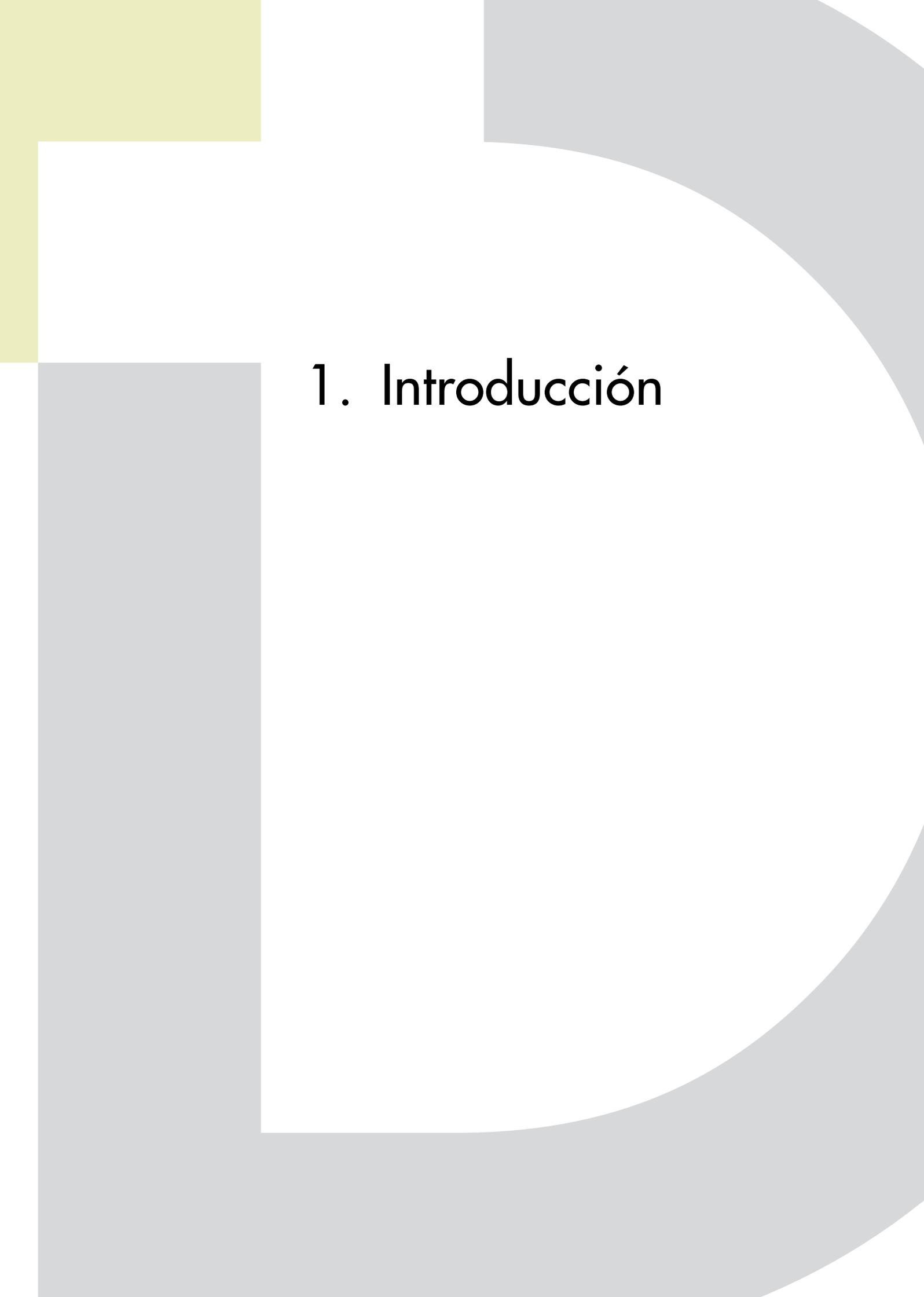
Catálogo de Publicaciones Oficiales de la Administración General del Estado:
<https://cpage.mpr.gob.es>

Índice

1. Introducción	7
2. Objetivos y alcance	13
3. Enfoque conceptual: la comprensión de la sordoceguera	17
3.1. La condición de sordoceguera: definición	19
4. Marco normativo	25
4.1. Ámbito internacional	27
4.2. Ámbito europeo	28
4.3. Ámbito estatal	30
4.4. Otras referencias normativas	32
5. Metodología	35
5.1. Análisis de fuentes documentales.....	37
5.2. Análisis de fuentes estadísticas.....	37
5.2.1. <i>Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD 2020)</i>	38
5.2.2. <i>Base Estatal de datos de personas con discapacidad (BEDPD)</i>	40
5.3. Entrevistas en profundidad con interlocutores clave.....	41
5.4. Sesión grupal y entrevistas semiestructuradas con personas sordociegas	42
5.5. Análisis combinado y triangulación	44
6. Resultados	45
6.1. Estado del arte: aproximación al conocimiento disponible	47
6.1.1. <i>Introducción</i>	47
6.1.2. <i>Estimaciones en países de nuestro entorno</i>	48
6.1.3. <i>Ámbito sanitario</i>	49
6.1.4. <i>Ámbito educativo y del aprendizaje</i>	51
6.1.5. <i>Ámbito laboral y económico</i>	52
6.1.6. <i>Ámbito socio-comunitario</i>	52

6.1.7. <i>Facilitadores, recursos y apoyos que requieren las personas con sordoceguera</i>	53
6.2. Estimación de magnitud a partir de diferentes fuentes....	57
6.2.1. <i>Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD 2020)</i>	57
6.2.2. <i>Base Estatal de datos de personas con discapacidad (BEDPD)</i>	63
6.2.3. <i>Base de datos de afiliados con sordoceguera de ONCE</i>	66
6.3. La perspectiva de informantes clave: entidades asociativas	69
6.3.1. <i>Condiciones de vida de las personas sordociegas: aproximación general y diferencias territoriales</i>	69
6.3.2. <i>Ámbito sanitario</i>	75
6.3.3. <i>Ámbito educativo y del aprendizaje</i>	78
6.3.4. <i>Ámbito laboral y económico</i>	82
6.3.5. <i>Ámbito socio-comunitario</i>	87
6.3.6. <i>Facilitadores, recursos y apoyos que requieren las personas con sordoceguera: estrategias para abordar las barreras identificadas</i>	89
6.4. La perspectiva de las personas sordociegas.....	92
6.4.1. <i>Ámbito sanitario</i>	93
6.4.2. <i>Ámbito educativo y del aprendizaje</i>	96
6.4.3. <i>Ámbito laboral y económico</i>	97
6.4.4. <i>Ámbito socio-comunitario</i>	99
6.4.5. <i>Facilitadores, recursos y apoyos que requieren las personas con sordoceguera</i>	103
7. Conclusiones y recomendaciones	107
7.1. Conclusiones.....	109
7.2. Facilitadores, recursos y apoyos que requieren las personas con sordoceguera. Líneas de recomendación....	114
8. Referencias bibliográficas	121
Anexo I. Buenas prácticas	127
Anexo II. Entrevistas y sesión grupal con personas con sordoceguera. Guion temático	135

Anexo III. Resumen ejecutivo	139
Estudio sobre la situación de las personas sordociegas en España. Resumen ejecutivo.....	141
1. Presentación.....	141
2. Principales resultados	143
3. Conclusiones destacadas	145



1. Introducción

La Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas, define a las personas con sordoceguera como “aquellas con un deterioro combinado de la vista y el oído que dificulta su acceso a la información, a la comunicación y a la movilidad”. Esta discapacidad afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma, requiere servicios especializados, personal específicamente formado para su atención, métodos especiales de comunicación y la adaptación de su entorno.

Según el informe global inicial sobre la situación y los derechos de las personas con sordoceguera que elaboró la World Federation of the Deafblind (WFDB) en 2018, las personas que tienen esta discapacidad **representan entre el 0,2% y 2% de la población global** (WFDB, 2018).

La baja incidencia que presenta esta discapacidad ha tenido como consecuencia una invisibilización del grupo social de las personas sordociegas y de las necesidades que presentan. En esta línea hay que destacar que hasta que no entró en vigor en el año 2006 la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (en adelante, CDPD), cuyo artículo 24 hace referencia explícita a esta, no se había reconocido oficialmente en el ámbito internacional como discapacidad única.

Así, el artículo 24 de la CDPD hace referencia a la sordoceguera, cuando otorga a los Estados Miembro la responsabilidad de adoptar las medidas pertinentes para que los y las menores que tienen esta discapacidad puedan alcanzar su máximo desarrollo académico y personal.

“Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes, entre ellas:
Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social”.

Del mismo modo, en la CDPD, el comentario general número 2 del artículo 9 reconoce el derecho de las personas sordociegas a acceder a la información, a la comunicación y a otros servicios que les permitan vivir de forma autónoma y participar en igualdad de condiciones:

“El Comité de los Derechos de Personas con Discapacidad proporciona la suficiente claridad sobre las obligaciones de los estados a proporcionar a las personas con sordoceguera el acceso a la información, comunicación, y otros servicios con el fin de vivir de forma autónoma y participar de forma efectiva en la sociedad”. Por tanto, los estados deben facilitar esta accesibilidad a las personas Sordociegas para que esto mejore el acceso a las distintas esferas de la vida, tales como empleo, sanidad y educación”.

El reconocimiento en España de la sordoceguera como discapacidad específica y compleja es aún incipiente. La escasez del reconocimiento oficial contribuye a la invisibilidad y a la incompreensión por parte de los distintos actores de los derechos de las personas con sordoceguera y de las necesidades y demandas que este colectivo presenta, así como de los requerimientos específicos para su inclusión.

La ya mencionada Ley 27/2007, en su disposición adicional sexta, recoge la necesidad de realizar un estudio en el que se recoja el número de personas con sordoceguera, sus condiciones de vida y su ubicación geográfica, a efectos de determinar los recursos más acordes con las especiales necesidades de este grupo. Del mismo modo, la Comisión para las políticas integrales de la discapacidad del Congreso de los Diputados, en su reunión del 14 de diciembre de 2010, aprobó una proposición no de ley sobre la atención específica en el ámbito de las personas sordociegas que aprueba realizar un estudio que permita conocer las condiciones de vida de estas personas.

De las disposiciones recién citadas surge, en el año 2012, la realización de un primer *Estudio sobre las personas con sordoceguera en España*, promovido por la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad (Technosite, 2012). Al tener un carácter pionero y de aproximación a una realidad sobre la que existía una escasa investigación empírica, tuvo dificultades para obtener la información, aunque resultó un avance pues a través del desarrollo de un trabajo empírico cuantitativo y cualitativo contribuyó a generar conocimiento sobre las condiciones de vida de este grupo.

El presente estudio, contando con las dificultades propias de aproximación al colectivo, pretende analizar la realidad de las personas con sordoceguera en España, incluyendo una aproximación a su magnitud y caracterización, para poder fundamentar las políticas públicas y las medidas a desarrollar, en función de los resultados obtenidos y sobre las necesidades reales del colectivo. Constituye un paso en el camino de generar conocimiento sobre este colectivo, que permita fundamentar políticas y adoptar medidas para mejorar sus condiciones de vida.

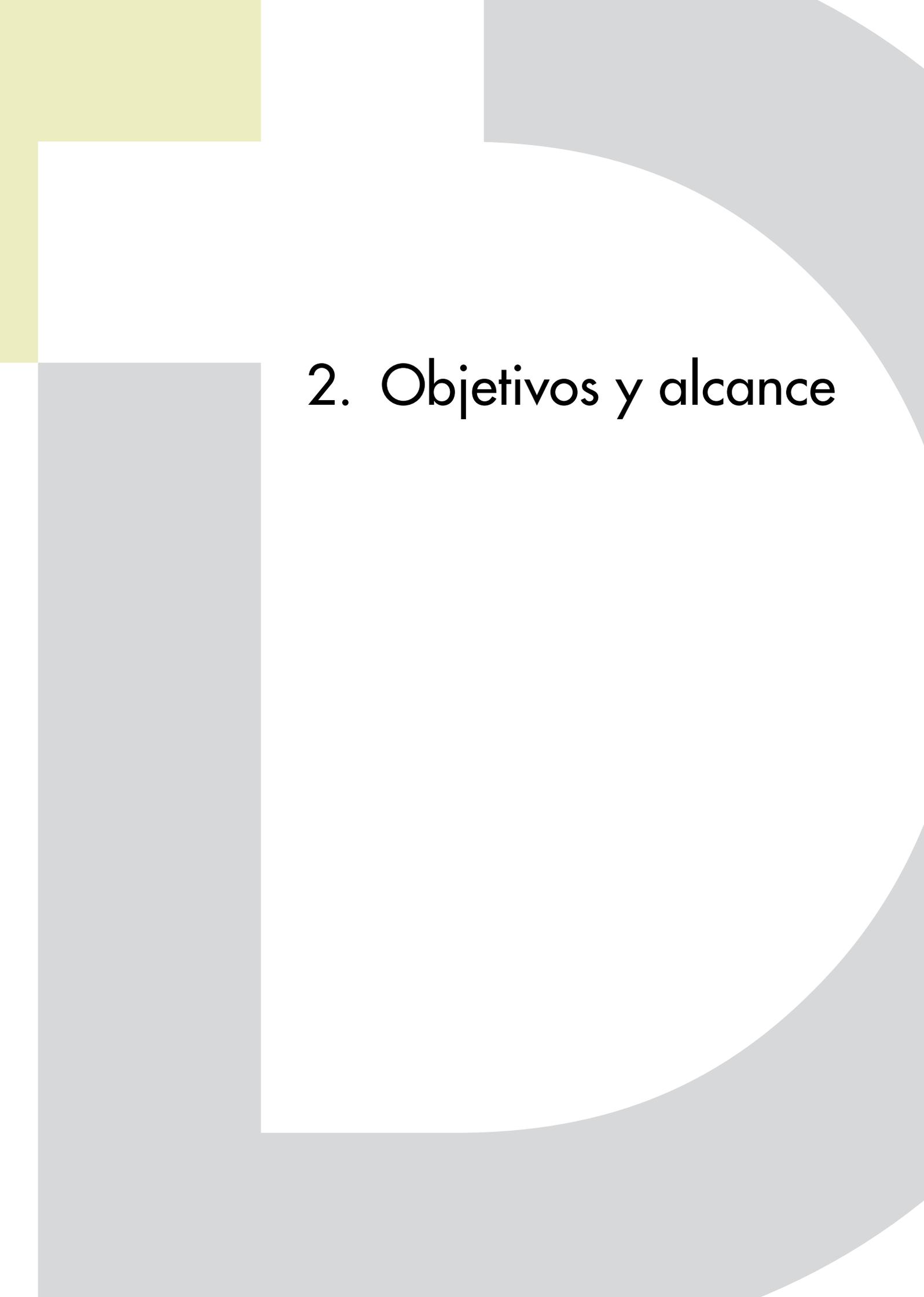
Para llevar a cabo el acercamiento a la situación de las personas con sordoceguera, este estudio emplea una **metodología mixta** que comprende:

- Una aproximación al conocimiento disponible, mediante la revisión de fuentes secundarias;
- Análisis de fuentes estadísticas, de cara a la estimación de magnitud y caracterización sociodemográfica del colectivo en España. Estas fuentes son, principalmente: 1) la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD), publicada por el INE en 2022; 2) la Base Estatal de datos de personas con discapacidad (BEDPD), gestionada por Imsero (2022) y que recoge información relativa al número de valoraciones sobre discapacidad llevadas a cabo en las distintas comunidades autónomas.
- Un acercamiento empírico cualitativo basado en entrevistas con interlocutores clave y a personas con sordoceguera.

Este informe final presenta los resultados de cada vertiente del estudio y ofrece una serie de recomendaciones y líneas de acción.

Es necesario agradecer a las diferentes entidades asociativas en el sector, que han colaborado de manera proactiva en entrevistas como informantes clave, en la aportación documental, en la aportación de observaciones a un avance de resultados del estudio y también, en algunos casos, han facilitado contactos e instalaciones para la realización de las entrevistas¹. El presente informe ha sido posible gracias a su compromiso.

¹ Merece destacarse la colaboración en el estudio de la Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera (APASCIDE); Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas de España (FASOCIDE); Federación Española de Sordoceguera (FESOCE); Fundación ONCE para la Atención de Personas con Sordoceguera (FOAPS); Servicios Sociales de la ONCE; Unidad Técnica de Atención a la Sordoceguera (ONCE); y XOGA (FESOCE Galicia).



2. Objetivos y alcance

Objetivos

El **objetivo general** del presente estudio consiste en analizar la realidad de las personas sordociegas en España para poder fundamentar las políticas públicas y las medidas a desarrollar, en función de los resultados obtenidos y sobre las necesidades reales del colectivo.

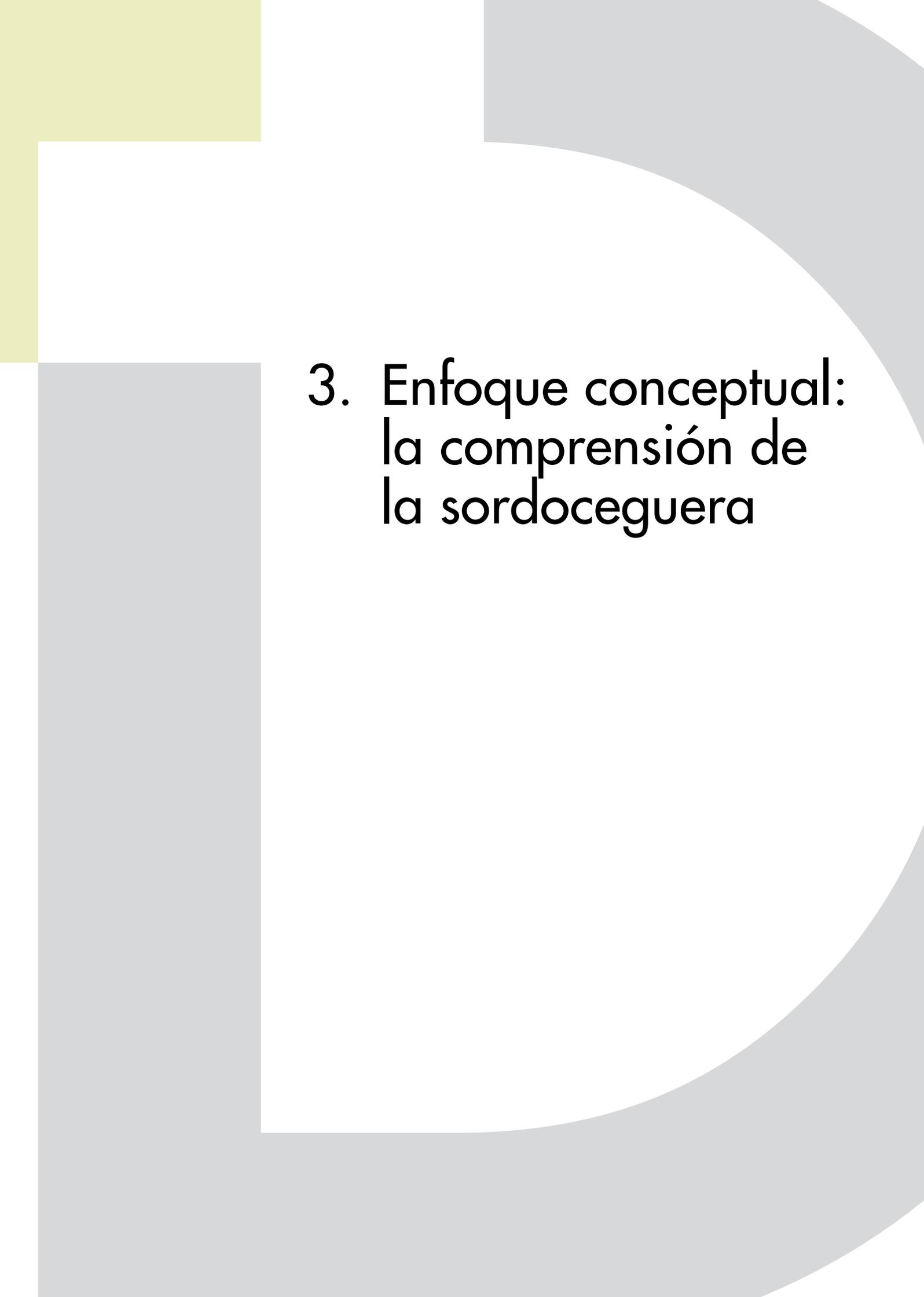
Para ello se contemplan los siguientes **objetivos específicos**:

- Analizar el número y el perfil sociodemográfico de las personas con sordoceguera en España, teniendo en cuenta la encuesta para ello diferentes fuentes de uso estadístico (EDAD, 2022; Base Estatal de Personas con Discapacidad; personas sordociegas afiliadas a la ONCE).
- Conocer las condiciones de vida y el nivel de asistencia que reciben las personas sordociegas en cada una de las comunidades autónomas.
- Informar sobre las condiciones de salud y el acceso que tienen al cuidado de la salud.
- Explorar su nivel de participación y dificultades que presentan en los ámbitos educativo, laboral y social.
- Captar las estrategias que pueden eliminar las barreras identificadas y promuevan el pleno desarrollo personal y social de las personas con sordoceguera.
- Concretar los retos de futuro que deben asumirse desde las diferentes Administraciones públicas para garantizar los derechos de las personas con sordoceguera y la igualdad de oportunidades.

Alcance

El **alcance del estudio es de carácter aproximativo**, de acuerdo con las posibilidades que ofrecen las fuentes disponibles y con el alcance de la metodología. Por su parte, la metodología se basa en la revisión documental del conocimiento disponible; el análisis de fuentes estadísticas, considerando sus fortalezas y limitaciones; y también en una vertiente cualitativa basada en entrevistas con informantes clave y personas con sordoceguera.

La investigación tiene en cuenta la **perspectiva de género**, procurando atender las diferentes situaciones, roles, necesidades e intereses de las mujeres y hombres, y considerando las diferentes oportunidades que tienen unas y otros, y las interrelaciones existentes entre ellos. Este enfoque es una herramienta y estrategia que permite la transformación de la realidad y un compromiso para mejorar la situación social y alcanzar la equidad entre géneros.



3. Enfoque conceptual: la comprensión de la sordoceguera

3.1. La condición de sordoceguera: definición

La Ley 27/2007, de 23 de octubre, define por primera vez en nuestro país la sordoceguera como discapacidad única y establece el concepto de persona con sordoceguera:

“Son aquellas personas con un deterioro combinado de la vista y el oído que dificulta su acceso a la información, a la comunicación y a la movilidad. Esta discapacidad afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma, requiere servicios especializados, personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación”.

Esta definición se alinea con la definición nórdica de sordoceguera (Nordic Centre for Welfare and Social Issues, 2016), adoptada por la OMS y por la World Federation of the Deafblind, que apunta:

“La sordoceguera es la combinación de una discapacidad visual y auditiva cuya severidad hace difícil para los sentidos que se compensen entre ellos. Por esto, la sordoceguera es una discapacidad única”.

De acuerdo a dicha definición, entre sus **implicaciones principales** destacan las siguientes:

- En niveles diferentes, la sordoceguera limita la actividad y restringe la participación plena en la sociedad. Afecta a la vida social, la comunicación, el acceso a la información, la orientación y la habilidad de moverse de manera segura y libre.
- Para compensar esta combinación de discapacidades visuales y auditivas, el sentido del tacto es sumamente importante.

La gravedad del deterioro combinado de la vista y el oído o, en otras palabras, la severidad de su pérdida, delimitan, de acuerdo a estas definiciones, la sordoceguera y su condicionamiento de la vida de la persona, sus requerimientos de accesibilidad y apoyos en los distintos ámbitos.

Se plantean diferentes condicionantes y características de las personas sordociegas, que dan cuenta de su heterogeneidad.

El momento de aparición de la sordoceguera

Los diferentes estudios, entre ellos el informe global a cargo de la WFDB, destacan el carácter determinante de la **edad** en que aparece la deficiencia visual y auditiva, por sus consecuencias en la vida de la persona, en especial respecto al desarrollo de la comunicación y la adquisición del lenguaje. Resulta clave, por ello, tener presente la diferencia entre (Gómez Viñas et al., 2011):

- **Sordoceguera congénita.** Cuando al nacer la persona tiene severos problemas de audición y visión, o esta circunstancia se produce a lo largo de los dos primeros años de vida, se habla de personas con sordoceguera congénita.
- **Sordoceguera adquirida.** Dentro de este grupo cabe diferenciar, por sus distintas características comunicativas y requerimientos:

Personas sordociegas con una deficiencia auditiva congénita y una pérdida de visión adquirida durante el transcurso de la vida.

Personas sordociegas con una deficiencia visual congénita y una pérdida de audición adquirida durante el transcurso de la vida.

Personas nacidas sin deficiencias visuales ni auditivas y que sufren una pérdida de audición y visión.

La circunstancia anterior influye de manera decisiva en el sistema de comunicación y, en este sentido, se diferencia entre:

- **Sordoceguera prelocutiva:** se refiere a la deficiencia visual y auditiva adquirida en el nacimiento o en una edad temprana, antes del desarrollo del lenguaje. Puede generarse por infecciones durante el embarazo, nacimiento prematuro, trauma al nacer o condiciones genéticas (por ejemplo, síndrome de Down o CHARGE).
- **Sordoceguera postlocutiva:** se refiere a que la pérdida de la visión y de la audición ocurre después del desarrollo del lenguaje (hablado o en lengua de signos). La sordoceguera puede ser causada por una enfermedad, un accidente o como resultado de la edad, relacionado con condiciones asociadas a la pérdida de la visión o la audición (por ejemplo: cataratas, glaucoma y degeneración macular a causa de la pérdida de la visión, y presbiacusia a causa de la pérdida auditiva). El síndrome de Usher, a pesar de ser una condición genética heredada, es una de las enfermedades más comunes que conduce a la sordoceguera postlocutiva porque empieza a manifestarse en la infancia tardía o adolescencia, con posterioridad al desarrollo del lenguaje si bien, en algunos casos, en el síndrome de Usher tipo 1, la sordera se puede presentar a los pocos meses de vida, antes del desarrollo del lenguaje oral, no así los problemas visuales, que no llegan hasta la adolescencia.

Por otro lado, la sordoceguera puede presentar **distintos grados de pérdida visual /auditiva**, ser una condición **estable** o **progresiva**. Y puede darse asociada a **otras situaciones de discapacidad**.

Diferentes perfiles comunicativos

Dentro de la heterogeneidad de la condición de sordoceguera, en función del momento de aparición, del código de comunicación aprendido en aquel momento o de manera posterior, puede dar lugar a diferentes sistemas de comunicación:

- Lengua oral, con apoyo en el resto auditivo.
- Lengua de signos, con apoyo en el resto visual.
- Con independencia del uso parcial de una u otra de las modalidades anteriores, la persona ha de recurrir al tacto: apoyo dactilológico/ signado en la mano.
- Otros sistemas basados en Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC) o en estimulación basal. Se trata de sistemas utilizados, principalmente, por personas con sordoceguera congénita.
- Personas que no cuentan con un código de comunicación formal.

Las circunstancias son distintas en cada caso, requieren de diferentes vías de apoyo.

Valoración y reconocimiento: criterios cuantitativos y funcionales

La identificación y reconocimiento de la sordoceguera, tal como ocurre respecto a otras condiciones de discapacidad, puede basarse en diferentes estrategias. En este sentido, tal como apunta Gómez Viñas et al. (2011, p. 9):

“Algunas personas con sordoceguera son totalmente ciegas y sordas pero otras poseen resto auditivo y/o visual, como ya se ha mencionado. Este hecho lleva a reflexionar sobre la dificultad que supone determinar la condición de sordoceguera, porque no es fácil establecer cuantitativamente cuál es el grado de deficiencia visual y auditiva que combinados hacen que funcionalmente la persona sea sordociega. Conviene además tener en cuenta que la existencia de restos sensoriales no implica su uso porque pueden no ser funcionales.

Por esta razón la Dbi (Deafblind International), como Institución que defiende los derechos de las personas con sordoceguera en todo el mundo, propone que la condición de sordoceguera la determine la situación funcional de dificultad comunicativa de la persona, con el soporte siempre del análisis de los datos cuantitativos de la pérdida de visión y audición que verifiquen la pérdida sensorial”.

La valoración funcional experta de la dificultad comunicativa de la persona, en distintos entornos, combinada con los criterios cuantitativos (medición de las condiciones visuales y auditivas mediante pruebas oftalmológicas y audiométricas),

corresponde a los procedimientos de valoración y reconocimiento oficial de la discapacidad, que dan lugar a la generación de determinados derechos y acceso a prestaciones. Estos reconocimientos médico-funcionales se plasman en **registros administrativos**, que pueden tener un aprovechamiento estadístico y de caracterización.

En este sentido, el recientemente aprobado Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, incorpora en su baremo de valoración una serie de criterios objetivos para la **evaluación específica de la sordoceguera como una discapacidad diferenciada**. Además, considera los componentes sociales y económicos que impactan en la persona².

Estimaciones basadas en la percepción subjetiva

Por otro lado, una aproximación diferente a la estimación de la sordoceguera se basa en la respuesta a una serie de preguntas, en el contexto de las encuestas y censos de población. En este sentido, el presente estudio aborda el análisis de los resultados obtenidos por la EDAD 2020.

En línea con la propuesta del Grupo de Washington sobre Estadísticas y Discapacidad, organismo de Naciones Unidas a cargo de la orientación internacional en esta materia, se cuenta con un estándar orientativo de pregunta sobre la realización de actividades en distintos ámbitos funcionales de las personas. En este caso, aplican en especial aquellos referidos al dominio visual y auditivo. Dicho grupo cuenta con una lista corta de actividades básicas diarias y cuatro niveles de severidad en la dificultad para realizarlas. Como ejemplo, las preguntas de la lista corta de este grupo que se plantean para estos ámbitos son:

- ¿Tiene dificultad para ver, aun usando anteojos?
- ¿Tiene dificultad para oír, aun usando un audífono?

Para las cuales se plantea una escala de dificultad: 1) Sin dificultad; 2) Alguna dificultad; 3) Mucha dificultad; 4) No puedo hacerlo (WFDB, 2018, p. 57). Esta misma escala es utilizada en la encuesta EDAD 2020.

2 Este nuevo baremo sustituye al que estaba en vigor desde 1999. Se basa en el modelo biopsicosocial de la Clasificación Interna del Funcionamiento, adoptado para conceptualizar la discapacidad por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, aprobada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU), en cuyo preámbulo se reconoce que la discapacidad es un hecho social y un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Además, adviértase que las preguntas del Grupo de Washington citadas más arriba incluyen el uso de ayudas técnicas al realizar la actividad. Esta cuestión será también incluida en los criterios con los que este estudio acota a la población con sordoceguera. Partiendo de los datos aportados por la EDAD, se proponen dos cuantificaciones del colectivo: un escenario en el que se tienen en cuenta las personas con discapacidad sin la utilización de productos de apoyo ni ayudas técnicas, y otro escenario en el que sí se tienen en cuenta.



4. Marco normativo

El marco normativo y de políticas relacionado con la situación de las personas con sordoceguera en España incluye contenidos tanto en el ámbito internacional, como en el ámbito europeo y nacional.

4.1. Ámbito internacional

En el ámbito internacional se han adoptado diversos instrumentos y políticas que velan por salvaguardar los derechos fundamentales de las personas con discapacidad, tales como la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, las Observaciones a dicha Convención y la *Estrategia europea sobre los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030*.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

La *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (en adelante, la Convención), aprobada por la Asamblea General de la ONU en 2006, es el primer documento en el que se menciona explícitamente la sordoceguera como discapacidad. Hasta aquel momento, la sordoceguera no se había reconocido oficialmente a nivel internacional como discapacidad. La Convención forma parte de nuestro ordenamiento jurídico desde 2008.

La Convención supuso un impulso del modelo social de la discapacidad. Ofrece una visión panorámica de las diferentes áreas que conciernen al goce pleno de los derechos humanos y libertades fundamentales por parte de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad, así como el respeto a su dignidad inherente.

Una de las funciones de la Convención se refiere a la necesidad de proteger la eficacia de los derechos humanos a lo largo de la vida de las personas con discapacidad. Para lograr este objetivo, los países firmantes han de tener en cuenta, en todas las políticas y programas, la protección y promoción de los derechos humanos de este colectivo. Esta promoción concierne a derechos y obligaciones que regulan diferentes ámbitos de la vida, por ejemplo: nivel de asistencia (medios técnicos y humanos), salud, educación, empleo e inclusión comunitaria, según se especifica en los distintos artículos y las observaciones correspondientes. Se mencionan algunos de estos aspectos.

Salud

Se reivindica el derecho de las personas con discapacidad a tener el mejor estado de salud que sea posible (artículo 25). Ello requiere poner a disposición los medios técnicos y humanos necesarios para derribar las barreras relacionadas,

primordialmente con la comunicación, pero también con otras barreras que enfrentan las personas con sordoceguera (artículo 25.d).

Educación

El artículo 24, referido a la educación, indica que “sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida”. En este sentido, resulta fundamental atender a las necesidades comunicativas específicas que puedan tener las personas con sordoceguera como herramienta de inclusión educativa, tal como se indica en el artículo 24.3.c:

“Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social”.

Empleo y trabajo

Se incluye el derecho a un empleo digno y libre de discriminación por motivos de discapacidad (artículo 27). Así mismo, se promueven distintas medidas para hacer el puesto de trabajo accesible y responder a las necesidades específicas de la persona.

Ámbito socio-comunitario

Del ámbito socio-comunitario la Convención señala el derecho de las personas con discapacidad a la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (artículo 30). Del mismo modo, se exige la posibilidad de participación en igualdad de condiciones en la esfera de vida pública y política (artículo 29).

4.2. Ámbito europeo

Parlamento Europeo. Declaración por escrito sobre los derechos de las personas con sordoceguera 1/2004

En 2004 el Parlamento Europeo legisló la sordoceguera como discapacidad única, abandonando el postulado previo que consideraba esta situación como la conjunción de dos discapacidades individuales: sordera y ceguera. De este modo, en la *Declaración por escrito 1/2004 sobre los derechos de las personas sordociegas*, el Parlamento Europeo llevó a cabo este decisivo cambio en la conceptualización de la discapacidad, unido a la promoción y petición a las autoridades de los

Estados Partes de que esta modificación también fuera llevada a cabo en sus respectivos marcos de poder:

“A. Considerando que la sordoceguera es una discapacidad específica consistente en un deterioro combinado de la vista y el oído que dificulta el acceso a la información, a la comunicación y a la movilidad,

B. Considerando que en la Unión Europea hay aproximadamente 150.000 personas sordociegas,

C. Considerando que algunas de estas personas son completamente ciegas y sordas, pero que la mayoría conserva en parte uno o ambos sentidos,

D. Considerando que las personas que sufren esta discapacidad específica necesitan una ayuda especial por parte de personas con conocimientos especializados,

1. Pide a las instituciones de la Unión Europea y a los Estados miembros que reconozcan y respeten los derechos de las personas sordociegas”.

Además, la declaración vela por los derechos de las personas con sordoceguera concernientes a distintos ámbitos de la vida:

“2. Declara que las personas sordociegas deberían tener los mismos derechos que los demás ciudadanos de la Unión Europea y que estos derechos deberían garantizarse mediante una legislación adecuada en cada Estado miembro e incluir:

- el derecho a participar en la vida democrática de la Unión Europea,
- el derecho a trabajar y a tener acceso a la formación, con la iluminación, el contraste y las adaptaciones adecuadas,
- el derecho a cuidados de salud y sociales centrados en la persona,
- el derecho al aprendizaje a lo largo de toda la vida,
- el derecho a recibir una ayuda personalizada, en su caso mediante guías comunicadores, intérpretes y/o mediadores para personas sordociegas”.

Estrategia europea sobre los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030

La *Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad para 2021-2030*, a cargo de la Comisión Europea (2021), tiene entre sus objetivos el de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en la presente década. Impulsa la implantación de los compromisos recogidos en la CDPD, con especial acento en los siguientes aspectos:

- La accesibilidad como herramienta habilitadora de derechos, autonomía e igualdad y requisito previo para la plena participación.
- El ejercicio de los derechos de la Unión Europea por parte de las personas con discapacidad.
- La calidad de vida y la vida independiente, siendo necesario, entre otras cuestiones, asegurar el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad, avanzar en la desinstitucionalización y reforzar los servicios comunitarios, las opciones de vivienda y los productos de apoyo.
- La igualdad de oportunidades y no discriminación en todos los ámbitos: justicia, protección jurídica, acceso a la protección social, atención médica, vivienda, educación inclusiva y accesible, cultura, ocio, deporte, turismo, etc.

4.3. Ámbito estatal

Respecto a nuestro país cabe señalar, entre otras referencias, la Constitución española, la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, así como otras leyes que consideran la sordoceguera y establecen consideraciones relativas a la misma (definición, necesidades, etc.)³.

Constitución española

El marco normativo general corresponde a la *Constitución española*. En el ámbito de las personas con discapacidad, los artículos 9.2, 14 y 49 destacan el mandato hacia los poderes públicos para fomentar la igualdad y el desarrollo individual de las personas, el impulso de la participación de toda la ciudadanía en la vida política, económica, religiosa, cultural y social, la eliminación de los obstáculos que dificultan su plenitud y la facilitación de la accesibilidad mediante políticas de prevención, tratamiento, rehabilitación e integración de las personas con discapacidad.

Ley General de derechos de las personas con discapacidad

La adaptación de la Convención se llevó a cabo en España a través del desarrollo de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Posteriormente, el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el

³ Un tratamiento previo de este contenido en González, 2016.

que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Conocida como Ley General de Discapacidad (en adelante, LGD), tiene como objetivo la armonización de la legislación en materia de discapacidad con la Convención.

Esta norma hace alusión al reconocimiento que existe en la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas, sobre el derecho de las personas sordociegas al aprendizaje, uso y conocimiento de las lenguas de signos y de los distintos medios de apoyo a la comunicación oral, como factor esencial para su inclusión social.

Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (en adelante, LAPAD) establece, en su exposición de motivos, que se debe: “atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía”.

Dentro del catálogo de servicios que se exponen en el artículo 15 se encuentran los de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal, que incluye el servicio de teleasistencia, el servicio de ayuda a domicilio, la atención de las necesidades del hogar y los cuidados personales. Estos servicios, según apunta el artículo 14.2., se prestan por las diferentes comunidades autónomas, en función de sus competencias: “Los servicios del Catálogo del artículo 15 tendrán carácter prioritario y se prestarán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados”.

Se incorpora, por otra parte, la posibilidad de percibir una prestación económica, tal y como se recoge en el artículo 17 de la LAPAD. La persona en situación de dependencia también puede, excepcionalmente, recibir una prestación económica para ser atendida por cuidadores no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda y se establezca así en su Programa Individual de Atención (artículo 18).

Por su parte, el artículo 19 describe la prestación económica de asistencia personal.

Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas

La Ley 27/2007, de 23 de octubre define por primera vez a la **sordoceguera como discapacidad única** y establece este concepto, recogido en el apartado 3:

“La presente Ley tiene por objeto reconocer y regular la lengua de signos española como lengua de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas en España que libremente decidan utilizarla, así como regular los medios de apoyo a la comunicación oral destinados a las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas”.

Como se ha mencionado, en su disposición adicional sexta recoge: “el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales realizará un estudio en el que se determine el número de personas con sordoceguera, sus condiciones de vida y su ubicación geográfica, a efectos de determinar los centros de referencia que se deberán crear, así como el establecimiento de recursos más acordes con las especiales necesidades de este colectivo”.

4.4. Otras referencias normativas

Siguiendo las recomendaciones del decreto del Parlamento Europeo 1/2004 en el que se establece la sordoceguera como discapacidad única, en 2005 se admitió a trámite la Proposición no de Ley 161/000800, aprobada por la Comisión No Permanente para Políticas Integrales de la Discapacidad del Parlamento español, el 29 de noviembre de 2005, en la que se reconoce la sordoceguera como una “discapacidad única, con entidad propia y necesidades específicas, que afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para poder llevar una vida mínimamente autónoma”.

A continuación, se modifica 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, indicando al mismo tiempo todos los baremos y todas aquellas circunstancias que sean de obligada observancia para reconocer, declarar y calificar a dicha discapacidad como tal.

En el Real Decreto 422/2011, de 25 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para la participación de las personas

con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales se hace la siguiente alusión directa a las personas sordociegas: “Los servicios de atención telefónica que, en su caso, la Administración General del Estado ponga en marcha serán accesibles para todas las personas con discapacidad, en especial se atenderán las necesidades de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas”.

Más recientemente, el Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad recoge en su baremo de valoración diferentes criterios objetivos (audiológicos, oftalmológicos) para la evaluación específica de la sordoceguera como una discapacidad diferenciada.



5. Metodología

El presente estudio aplica una metodología plural que combina diferentes técnicas de investigación social, a saber:

- Análisis de fuentes documentales.
- Análisis de fuentes estadísticas.
- Entrevistas a interlocutores clave.
- Sesión grupal y entrevistas semiestructuradas con personas sordociegas.

Se describen estas técnicas y la perspectiva de análisis.

5.1. Análisis de fuentes documentales

Se ha llevado a cabo una revisión del conocimiento disponible sobre el objeto de estudio a partir de diferentes fuentes documentales (literatura científica, informes especializados a nivel internacional, nacional y autonómico, normativa internacional, nacional, autonómica, buenas prácticas en reducción de la pobreza y/o exclusión social). Se revisan aquellos informes que se consideran de mayor relevancia y actualidad en relación con los objetivos. Por el alcance del estudio, se trata de un acercamiento al estado de situación.

5.2. Análisis de fuentes estadísticas

Se lleva a cabo el análisis de diferentes fuentes estadísticas o registros de uso estadístico de uso estadístico, cada cual con sus potencialidades y limitaciones. Estas fuentes son:

- **La Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD 2020) (INE, 2022).** En mayo de 2022 el INE publicó los datos de la EDAD 2020, operación estadística especializada en materia de discapacidad. Se lleva a cabo un análisis de los microdatos de esta encuesta. Ha de tenerse en cuenta que estos resultados corresponden únicamente a personas que viven en hogares⁴.
- **La Base Estatal de datos de personas con discapacidad (BEDPD) (Imsero, 2022).** Se trata de un registro administrativo, integrado por el Imsero a partir de los expedientes de valoración de las situaciones de discapacidad, para su uso estadístico. La sordoceguera responde a múltiples etiologías (causas fisiológicas), además de ser, con frecuencia,

⁴ En la segunda parte de 2022 el INE lleva a cabo la etapa de la encuesta correspondiente a personas con discapacidad en centros residenciales.

un proceso evolutivo. Por ello resulta difícil abordar su identificación a partir de los registros basados en el reconocimiento de la discapacidad. A partir de 2017 se incluyó la condición de sordoceguera como una discapacidad específica, con lo cual se abrió un camino que permite aprovechar esta fuente para un mejor conocimiento del colectivo.

- **Base de datos de afiliados con sordoceguera de ONCE**, en términos agregados, para conocer la distribución de edades y geográfica de este colectivo específico.

Tal como apuntaba el informe sobre las personas sordociegas en España elaborado por Technosite en 2011, aspecto que mantiene en sentido amplio su vigencia y se corrobora en la experiencia internacional, las cifras globales de población con sordoceguera en nuestro país sólo pueden estimarse de manera muy general, debido a que:

- se trata de un colectivo muy heterogéneo, minoritario y disperso, lo que dificulta enormemente la elaboración de un censo.
- se trata de una discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales, cada una de ellas con aspectos particulares, y que evolucionan en el tiempo.
- no existe concreción suficiente sobre quién debe ser considerada persona con sordoceguera.

Con todo, con respecto a aquella fecha (hace una década) se han dado avances notables, en lo que hace al consenso en la definición internacional de la sordoceguera o la propia incorporación de esta condición específica en las valoraciones de discapacidad autonómicas, que integra el Imserso. Un ejemplo, por otro lado, de análisis y estimación de la población con personas sordociegas, a partir de diferentes fuentes estadísticas existentes en Reino Unido, puede verse en Robertson y Emerson (2010).

Se describe el potencial y limitaciones de cada una de las fuentes de uso estadístico utilizadas:

5.2.1. Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD 2020)

La Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD 2020) (INE, 2022), es la mayor operación estadística sobre discapacidad realizada en nuestro país. Como las tres grandes encuestas sobre discapacidad realizadas con anterioridad, cuenta con una base muestral muy amplia.

Criterios de cuantificación aproximativa

En consonancia con el estándar internacional, la encuesta EDAD entiende por discapacidad, “toda limitación importante para realizar las actividades habituales de la vida diaria que haya durado o se prevea que vaya a durar más de un año y sea debido a una/s enfermedad/es o problema/s de salud, y así lo estima el propio sujeto. En este sentido, se considera que una persona tiene discapacidad, aunque la limitación la tenga superada con el uso de ayudas técnicas externas o con la ayuda o supervisión de otra persona” (INE, 2022).

La encuesta EDAD **no considera ni cuantifica la sordoceguera como una condición de discapacidad específica**. Por ello, para la estimación del colectivo se han tenido en cuenta aquellas personas que han mostrado grave dificultad o imposibilidad para el desarrollo de al menos, una actividad del apartado de visión y también al menos una del apartado de audición.

Para delimitar la condición de sordoceguera a partir del cuestionario de la encuesta EDAD cabe utilizar dos tipos de variables: las relativas a las deficiencias, y las relativas a las discapacidades. Teniendo en cuenta esto, se llevó a cabo un análisis de los casos registrados en la encuesta referente a personas que presentaban discapacidad auditiva y visual de forma simultánea.

Los dominios incluidos en EDAD y los ítems (preguntas) referentes a cada categoría tomados en cuenta, son los siguientes:

- **Visión:**
 - Falta de visión completa: es ciego o sólo distingue la luz y la oscuridad.
 - Tareas visuales de conjunto: nivel de dificultad para ver la letra de un periódico.
 - Tareas visuales de detalle: nivel de dificultad para ver la cara de alguien al otro lado de la calle.
 - Otros problemas de visión: nivel de dificultad que tiene con ese otro problema de visión.
- **Audición:**
 - Pérdida auditiva total: es sordo/a.
 - Audición de sonidos fuertes: nivel de dificultad para oír una alarma, una sirena u otros sonidos fuertes.
 - Escuchar lo que se dice en una conversación: nivel de dificultad para oír una conversación con varias personas sin audífono u otro tipo de ayuda para oír.

A su vez, para cada pregunta, los **niveles de dificultad** recogidos son: 1) dificultad moderada; 2) gran dificultad; 3) no puede realizar la actividad por sí mismo. De esta manera y en consonancia con la definición, una persona con discapacidad sería aquella que tuviera mucha dificultad para realizar una actividad o no pudiera hacerla (INE, 2022).

Así pues, se consideró como persona con sordoceguera a aquella que presentara gran dificultad o que no pudiera realizar la actividad por sí misma en, al menos, uno de los aspectos de visión y uno de audición.

Limitaciones

La encuesta EDAD aporta resultados basados en la respuesta de las personas ante una serie de preguntas, es decir, en la autopercepción subjetiva de la persona. Al tratarse de una encuesta, en este caso monográfica sobre discapacidad, se basa en la percepción subjetiva de la persona en respuesta a diferentes preguntas.

Al igual que en encuestas semejantes realizadas en países de nuestro entorno, la información sobre la discapacidad de las personas entrevistadas **se basa en la respuesta y percepción subjetiva de las mismas**. En este sentido, aporta un acercamiento valioso, si bien diferente con respecto a los criterios aplicados en las valoraciones como las relacionadas con el reconocimiento administrativo de la discapacidad o la condición de afiliado a la ONCE. Se trata de criterios y enfoques distintos.

5.2.2. Base Estatal de datos de personas con discapacidad (BEDPD)

Esta base de datos es un registro administrativo que recoge las valoraciones de discapacidad en las distintas comunidades autónomas, incluidas las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla. Dispone de información sobre las características de las personas valoradas a efectos de la calificación de su grado de discapacidad, para la realización de estudios epidemiológicos (Imsero, 2022).

La BEDPD se considera, en la actualidad, una fuente de referencia sobre la población con discapacidad reconocida en España. Debería permitir, *a priori*, llevar a cabo una estimación cuantitativa del número de personas con sordoceguera, así como de su distribución geográfica. Ahora bien, en relación con la sordoceguera se presentan determinadas limitaciones:

1. Cada registro de la base de datos se incluye en la misma en el momento del reconocimiento del grado de discapacidad, por lo que los registros

pueden tener una antigüedad de varios años, y que el grado de discapacidad de la persona haya aumentado con el tiempo, sin quedar esta circunstancia registrada a no ser que se realice una nueva valoración. La encuesta realizada en el estudio de 2011 para el Ministerio constató que, con frecuencia (en torno al 40% de los casos), los certificados de discapacidad únicamente recogían un tipo de «deficiencia», visual o auditiva, en personas que convivían con ambas.

2. La BEDPD comprende solamente a quienes, voluntariamente, han solicitado la valoración de su grado de discapacidad. Por tanto, una cuantificación y caracterización de este colectivo a partir de esta fuente implica no considerar a todas las personas que, por diversas circunstancias (falta de información, limitaciones derivadas de la edad, etc.), no tengan certificada su discapacidad.

Frente a estas limitaciones, y en favor de esta fuente de datos, a partir de 2017 se incluyó entre las condiciones de discapacidad específicamente reconocidas la sordoceguera, como una **condición diferente cualitativamente a la suma de las dos discapacidades que implica (visual y auditiva)**. Si bien se trata de **un cambio reciente**, implantado en 2017, por lo que el número de registros es todavía bajo. Persiste, por otro lado, la dificultad relacionada con el carácter evolutivo de una parte de las situaciones de sordoceguera (por pérdida progresiva de audición o vista), esta fuente permite una aproximación valiosa.

5.3. Entrevistas en profundidad con interlocutores clave

Se han llevado a cabo siete entrevistas, parte de ellas múltiples, con interlocutores clave (tabla 1), como representantes de entidades del tercer sector ligadas a esta discapacidad o responsables de la Administración pública. Se seleccionaron entidades dedicadas a diferentes fines, en términos de actividades y servicios brindados, a fin de trazar un mapa lo más representativo posible de los profesionales en contacto directo con la sordoceguera.

Varias de estas entrevistas han sido múltiples, es decir, con más de una persona participante, combinando diferentes perspectivas y perfiles profesionales e incluso, en algunas ocasiones, con interlocutores de distintas comunidades autónomas. Esto ha contribuido a aportar una visión cualificada, un mapa de situación relativo a cuestiones como necesidades, demandas o identificación de buenas prácticas.

Tabla 1. Entrevistas con informantes clave

Nombre	Ámbito	Código
Esther Requena Olea	FOAPS (Fundación ONCE para la Atención de Personas con Sordoceguera)	FOAPS
Raquel Alba Martín Susana Vicente Ollero Carmen Iglesias Garrido José Manuel Quiles Ferri	Unidad Técnica de Atención a la Sordoceguera (ONCE)	UTS_ONCE
Francisco Trigueros	Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas de España (FASOCIDE)	FASOCIDE
Jesús Arroyo Andrés Ramos Vázquez	Servicios Sociales (ONCE)	SS_ONCE
Xavier Capdevila Núria Bustamante Celia Juárez	Federación Española de Sordoceguera (FESOCE)	FESOCE
Margalida Bibiloni Niell	Programa asistencia personal Baleares. Jefa del Servicio de Atención a la Discapacidad del Govern Illes Balears	Prog_asist_pers_BALEARES
Dolores Romero Olga Díaz Aida Hernández Sara Leocadio	Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera (APASCIDE) Centro Santa Ángela de la Cruz	APASCIDE

Fuente: elaboración propia.

Diferentes entidades señalaron como buena práctica el servicio de asistencia personal, de acompañamiento para personas con sordoceguera, llevado a cabo en Islas Baleares. A partir de estas aportaciones, con el propósito de documentar esta experiencia, se entrevistó a la persona responsable del servicio. Asimismo, se entrevistó al equipo directivo y personal técnico del Centro Santa Ángela de la Cruz, único centro residencial especializado en sordoceguera que hay en España.

5.4. Sesión grupal y entrevistas semiestructuradas con personas sordociegas

La principal dificultad y característica de la sordoceguera radica en la comunicación. Sin embargo, resulta fundamental tomar en cuenta la experiencia directa de personas sordociegas, sus necesidades percibidas y sus demandas. Con este objetivo, se realizaron entrevistas y una sesión grupal con personas sordociegas, con apoyos de mediación comunicativa de acuerdo a sus requerimientos.

Las técnicas de recogida de información cualitativa, como las entrevistas y los grupos de discusión, permiten trabajar a una escala de detalle para la que no existen datos estadísticos. Dicho de otro modo: las entrevistas permiten llegar a la experiencia biográfica de las personas.

En concreto, la entrevista en profundidad trata de acceder a la perspectiva del sujeto estudiado: comprender sus categorías mentales, interpretaciones, percepciones, sentimientos y los motivos de sus actos sobre la base de un marco comparable, pero flexible (Gómez et al., 2017).

En un primer momento se planteó la realización de dos (mini)grupos de discusión en los que participaran personas con sordoceguera de acuerdo a diferentes perfiles. Ahora bien, las dificultades comunicativas complican el procedimiento tradicional de desarrollo de los grupos de discusión. Por este motivo, se adaptó la metodología a distintas circunstancias, llevando a cabo:

- **Un mini grupo de discusión**, en el que todos los participantes utilizan código de comunicación oral, apoyado en el resto auditivo con el que cuentan. Se compone de tres personas de más de 55 años con discapacidad auditiva sobrevenida en los últimos años: dos mujeres con baja visión y un hombre ciego. Se llevó a cabo en Córdoba, en la Delegación Territorial de ONCE.
- Una **entrevista múltiple** donde se representan distintos modos de comunicación, específicamente, oral y lengua de signos de proximidad y apoyada. Formado por dos mujeres, una menor y otra mayor de 50 años, procedentes de distintos municipios de Galicia: Pontevedra y Carballo (A Coruña). Son miembros de la entidad XOGA (FESOC Galicia) y fueron entrevistadas con el objetivo de recopilar la experiencia de personas sordociegas más allá del entorno de personas afiliadas a ONCE y los servicios recibidos en el ámbito de esta organización.
- **5 entrevistas con personas sordociegas signantes** de diferentes edades y sexo (dos mayores de 50 años y dos menores de esta edad). Estas entrevistas han contado con apoyo de guías intérpretes de lengua de signos y comunicación dactilológica, pues dos de los entrevistados se comunicaban mediante lengua de signos, apoyados en el resto visual y los otros dos participantes con código de comunicación dactilológico. Estas entrevistas fueron celebradas en Madrid, en la Delegación Territorial de ONCE.
- **Una entrevista a familiar**. En este caso se contactó con una madre cuyo hijo tiene sordoceguera congénita, para conocer la experiencia como familiar, persona acompañante, responsable y cuidadora.

El grupo y las entrevistas han incluido (tabla 2):

- Diferentes perfiles comunicativos.
- Situaciones congénitas/infantiles y sobrevenidas en edad adulta.
- Hombres y mujeres.

- Diferente hábitat: urbano (ciudades grandes y medianas: Madrid, Córdoba, Zaragoza, Pontevedra); b) rural, representado por Montalbán (Córdoba) y Carballo (A Coruña).
- Diferente situación en relación con la sordoceguera: además de personas con sordoceguera, se realizó una entrevista a una madre de niño con sordoceguera congénita.
- Afiliación: se han incluido situaciones de afiliación y trato directo con ONCE, por ser la entidad de referencia, así como de personas no afiliadas a esta entidad.

Tabla 2. Grupo de discusión y entrevistas a personas con sordoceguera

Ciudad	Sexo	Edad	Código comunicativo	Código
Madrid	Hombre	>50	Lengua signos	H1_M
Madrid	Hombre	<50	Dactilológico	H2_M
Madrid	Mujer	>50	Lengua signos	M1_M
Madrid	Mujer	<50	Dactilológico	M2_M
Córdoba	Hombre	>50	Oral	H3_C
Córdoba	Mujer	>50	Oral	M4_C
Córdoba	Mujer	>50	Oral	M5_C
Pontevedra	Mujer	>50	Lengua de signos apoyada	M6_G
A Coruña	Mujer	<50	Oral	M7_G
Zaragoza	Mujer	>50		M8_Familiar

Fuente: elaboración propia.

Se trata de un acercamiento basado en representatividad cualitativa, con el propósito de mostrar algunos aspectos clave de la experiencia de estas personas. Las entrevistas se grabaron en audio y se han analizado conforme a los objetivos del estudio.

5.5. Análisis combinado y triangulación

A partir de estas diferentes técnicas de investigación, desde el análisis de fuentes secundarias, incluyendo aquellas de tipo estadístico, entrevistas con informantes clave y con personas sordociegas, se lleva a cabo un análisis combinado, basado en la “triangulación de las técnicas”. Es decir, se trata de contrastar las diferentes perspectivas y datos recabados, para, aprovechando la fortaleza de unas, suplir o complementar las limitaciones que pueden presentar otras.

Mediante la triangulación metodológica se trata, en otras palabras, de alcanzar una mayor robustez en los resultados.



6. Resultados

6.1. Estado del arte: aproximación al conocimiento disponible

6.1.1. Introducción

En respuesta a los objetivos, el presente apartado realiza una revisión bibliográfica atenta a las condiciones de vida en distintos ámbitos. Entre las referencias se consideran de manera destacada, por su relevancia y carácter integral:

- El **informe global inicial sobre la situación de derechos de las personas con sordoceguera** elaborado por la World Federation of the Deafblind (WFDB, 2018), que lleva a cabo la investigación acerca de la situación de la sordoceguera de mayor alcance realizada hasta el momento: por una parte, con la muestra de más tamaño utilizada hasta ahora, 22 encuestas basadas en población de países de ingresos altos, medios y bajos; y, por otra parte, con una amplia revisión de bibliografía académica.
- El **estudio sobre las personas con sordoceguera editado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en 2012** (Technosite, 2012), cuyo objetivo principal era estimar el número de personas con sordoceguera, sus condiciones de vida y su ubicación geográfica. Por su alcance y transversalidad tiene sentido su consideración actual.
- El **estudio de necesidades sociales de las personas con sordoceguera afiliadas a la ONCE** llevado a cabo por la entidad, con asistencia técnica de ILUNION Tecnología y Accesibilidad, en 2017 y cuyo objetivo principal fue realizar un diagnóstico e identificación de las necesidades, actuales y emergentes, de las personas con sordoceguera afiliadas.
- Según la WFDB, en 2018 las personas con sordoceguera **representan entre el 0,2% y 2% de la población global**, siendo la principal característica del colectivo su profunda **heterogeneidad**:

“Algunas personas con sordoceguera son completamente sordas y ciegas, pero **muchas cuentan con una mínima visión y/o audición** que pueden usar” (WFDB, 2018, p. 19).

Tal como se apuntó en el apartado 2, las características personales y comunicativas de las personas con sordoceguera, al combinarse con el contexto de cada persona, dan lugar a perfiles específicos. Cada persona con sordoceguera se conecta, se comunica y experimenta el mundo de forma diferente. Cada persona puede enfrentar ciertas restricciones a la participación que se ven influidas por el nivel de apoyo y barreras en el ambiente, la gravedad de la

pérdida visual y auditiva, y la edad de aparición, entre otros aspectos. En este sentido,

“Resulta vital que las personas con sordoceguera accedan a servicios que cubran las necesidades de cada individuo y no a una combinación de servicios diseñados para personas ciegas o para personas sordas” (WFDB, 2018, p. 6).

6.1.2. Estimaciones en países de nuestro entorno

Como señala el informe realizado por WFDB (2018), a partir de su propia revisión bibliográfica se observó una falta de datos comparables de calidad sobre las personas con sordoceguera. La mayoría de los estudios analizados eran a pequeña escala y se enfocaban solamente en personas en circunstancias específicas, tales como miembros de organizaciones de personas sordociegas, personas con asistencia y aquellas que acuden a centros de rehabilitación, etc., lo que dificulta el conocer la realidad de este grupo social.

El informe global sobre las personas con sordoceguera encuentra en los estudios distintas definiciones y mediciones referentes a la población con sordoceguera, con resultados dispares. Las definiciones de sordoceguera pueden ser categorizadas principalmente de dos maneras:

- Definiciones basadas en **evaluaciones clínicas** del nivel de deficiencia visual y auditiva;
- Definiciones basadas en **funcionalidad, consideraciones de la propia persona u observaciones** de sus habilidades para oír y ver, y el impacto en el nivel de participación en actividades de la vida diaria. Se trata en muchas ocasiones de estimaciones basadas en encuestas, a partir de una batería de preguntas y la propia percepción de la persona sobre su grado de dificultad visual y auditivo.

En muchos países, las personas con sordoceguera no son reconocidas como un grupo diferenciado de personas con discapacidad. Esto ha contribuido a su invisibilidad persistente en las estadísticas, aun en los casos en los que se han hecho esfuerzos por parte de los gobiernos para la recolección de datos sobre discapacidad (WFDB, 2018). Así ocurre que, de entre los 27 Estados Partes de la Unión Europea, en 2014 sólo 3 recolectaron datos en los censos oficiales destinados a la cuantificación de la población con sordoceguera.

La falta de reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad única lleva, por otro lado, a que las personas reciban con frecuencia dos certificados médicos y/o de discapacidad. Esto crea una carga administrativa adicional para las personas con sordoceguera y sus familias al hacer necesario que transiten

por dos procedimientos valorativos de la discapacidad diferentes: uno para la visual y otro para la auditiva. Se puede volver, por otro lado, más difícil acceder a las ayudas técnicas, económicas y personales que tanto entidades privadas como públicas brinden a las personas con discapacidad, ya que al llegar por dos vías distintas pueden estar más difusas.

La falta de uso de una definición clara y consistente de sordoceguera hace difícil la recopilación de datos que sean comparables entre estudios, y a través del tiempo (WFDB, 2018, pp. 17-18). En consecuencia, el informe global sobre las personas sordociegas identificó amplias disparidades en las encuestas y censos de población de 22 países. Así, varía entre el 0,01% de la población en países como Camboya, Haití, Irán y Venezuela al 0,85% en Estados Unidos. La prevalencia combinada de los distintos países fue de 0,21% sobre la población general.

6.1.3. **Ámbito sanitario**

Respecto a la salud, corresponde atender a varios ámbitos relevantes para comprender la situación de las personas con sordoceguera: la atención temprana, las barreras de acceso a la salud y el estado de salud físico y mental de estas personas.

Para planificar una buena atención temprana resulta imprescindible contar con un diagnóstico precoz y acertado. Este diagnóstico, en primer lugar, facilita el proceso de aceptación por el que ha de transitar la familia, el cual, se dificulta cuando es errado o varía a lo largo del tiempo. En segundo lugar, el diagnóstico permite conocer en detalle las necesidades del paciente y, por tanto, planificar las acciones de atención temprana necesarias para abordar la sordoceguera congénita desde su inicio, desarrollando hasta su máximo potencial las habilidades cognitivas que, en un futuro, permitirán al niño/a participar en la sociedad y ser autónomo/a.

Tal como observó el estudio iniciativa del Ministerio de Sanidad hace una década (Technosite, 2012), los problemas de mayor calado concernientes a las barreras en el acceso al sistema de salud recaen sobre las dificultades comunicativas derivadas de las circunstancias propias de la sordoceguera. El desconocimiento por parte de los profesionales sanitarios de sistemas alternativos de comunicación se manifiesta en mala comunicación entre médico y paciente. La comunicación deficiente, deriva a su vez en diagnósticos erróneos, desconocimiento de la propia historia clínica o incumplimiento de los derechos en temática de salud con los que cuenta cualquier ciudadano/a. La escasa

accesibilidad de las instalaciones sanitarias, la concentración de recursos en las grandes ciudades y la falta de conocimiento acerca de la sordoceguera se identificaron como otras de las barreras en el acceso a una salud de calidad que enfrentan las personas con sordoceguera.

Por otro lado, resulta habitual la presencia de discapacidades adicionales: entre el 20% y el 75% de las personas con sordoceguera informaron dificultades funcionales tales como las cognitivas y de movilidad (WFDB, 2018).

Es limitada la información relativa a las condiciones de salud de las personas con sordoceguera: los indicadores de salud analizados en la literatura son escasos. En lo referente a la salud mental, se hace imprescindible hablar de la soledad percibida como elemento persistente en la vida de estas personas:

“Las personas con sordoceguera tienen una mayor percepción de soledad que quienes únicamente tienen discapacidad visual (el 59,6% declaran soledad en algún grado frente al 33,8% de quienes tienen discapacidad visual y el 9,6% soledad severa frente al 5,9%). Además, la limitación que supone la sordoceguera para relacionarse con el entorno implica una serie de elementos añadidos a la soledad que pudieran sentir las personas que sólo cuentan con discapacidad visual y que, por tanto, hacen hablar de soledades distintas, si bien con elementos comunes” (ONCE, 2022, p. 5).

En relación con esta fuerte percepción de soledad se dan episodios de depresión u otras dolencias psíquicas:

“Existe un creciente número de investigaciones que demuestran que las personas con sordoceguera son más propensas a experimentar depresión y otras condiciones de salud mental en comparación tanto con personas sin deficiencias sensoriales como con quienes tienen solamente una deficiencia visual o una auditiva” (WFDB, 2018, p. 38).

Recomendaciones de WFDB para el ámbito de la salud

- Ofrecer preparación adecuada al personal de salud tanto sobre las causas de la sordoceguera como sobre las necesidades específicas de comunicación de las personas con sordoceguera.
- Asegurar el acceso a servicios adecuados de salud sexual y reproductiva, con énfasis en mujeres y niñas con sordoceguera.
- Asegurar la prestación de servicios adecuados de detección e intervención temprana, en colaboración con proveedores de servicios educativos.
- Asegurar la prestación adecuada de guías intérpretes.

6.1.4. **Ámbito educativo y del aprendizaje**

El ámbito educativo comprende desde los primeros años de educación básica y obligatoria a la enseñanza superior universitaria, los ciclos formativos o cursos informales. La heterogeneidad del sistema educativo y del colectivo supone una variada relación de requerimientos específicos que estas personas tienen para superar con éxito sus propósitos educativos.

En cuanto a la educación y la formación, el informe para el Ministerio de Sanidad de 2012 (Technosite, 2012) constató cómo el desconocimiento de esta discapacidad por parte de los equipos profesionales, de la comunidad educativa (equipos de valoración y orientación, de los profesionales de atención directa: maestros, educadores, fisioterapeutas, logopedas, etc.) suponía una traba con múltiples consecuencias para el alumnado.

En el caso de la formación para el empleo entre jóvenes con sordoceguera congénita, la percepción mayoritaria indicaba que, en general, no se tienen en cuenta sus características sensoriales ni se adaptan los programas de aprendizaje, salvo por la existencia, de manera puntual, excepcional, de centros o unidades específicas dirigidas a este grupo. Se apuntaba la necesidad de contar con escuelas y centros con programas específicos que tengan en cuenta las características de las personas con sordoceguera, a favor de los contenidos concretos de tipo laboral, transición a la vida adulta, etc., además de fomentar la (re)habilitación visual y auditiva, la autonomía en las actividades de la vida diaria, la orientación y la movilidad. En el caso de las personas con sordoceguera adquirida debe contemplarse, además, la adecuada evaluación y servicios de apoyo para el ajuste a la nueva situación sensorial, de cara a alcanzar la mayor autonomía personal y vida independiente.

Recomendaciones de WFDB para el ámbito educativo

- Asegurar que las necesidades de las personas con sordoceguera sean tenidas en cuenta en las leyes, políticas y programas de educación inclusiva, y que se tomen medidas para adaptar los contenidos curriculares, entrenar a los maestros y ofrecer apoyo a los estudiantes.
- Garantizar la disponibilidad de centros de recursos que brinden apoyo a las escuelas de educación general, a los niños con sordoceguera y a sus familias.
- Asegurar la prestación adecuada de guías intérpretes.

6.1.5. **Ámbito laboral y económico**

El informe mundial sobre las personas sordociegas destaca, en relación con el ámbito laboral (WFDB, 2018):

- Las personas con sordoceguera son estadísticamente menos propensas a estar trabajando que las personas sin discapacidad, y también, que las personas con otras discapacidades. La sordoceguera es una discapacidad notablemente más limitante que otras.
- Los niveles de participación laboral de las personas con sordoceguera tienden a ser más altos en los países de bajos ingresos que en los de altos ingresos. Esto puede deberse al sistema de prestaciones existente en los países de mayor desarrollo. Los profesionales proponen, frente a esta situación, planificar un sistema mixto que permita a las personas con esta discapacidad trabajar y recibir prestación al mismo tiempo, ya que, además, esta discapacidad supone un fuerte encarecimiento de la vida.

Además de estos datos, se recuerda el puente existente entre formación y empleo. La formación es una herramienta imprescindible en la inserción de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Les brinda conocimiento aumentando su empleabilidad, pero también las hace más conscientes de sus capacidades, aumentando su autoestima y permitiendo aparecer el deseo de entrar al mercado laboral (WFDB, 2018, p. 28).

Recomendaciones de WFDB para el ámbito laboral

- Hay que asegurar que las personas con sordoceguera estén adecuadamente incluidas en leyes, políticas y programas relacionados con el empleo.
- Asegurar la prestación adecuada de guías intérpretes para el trabajo.

6.1.6. **Ámbito socio-comunitario**

La dificultad para acceder al mundo laboral, el predominio de situaciones de jubilación entre adultos y mayores, junto a la aspiración por sentirse útiles y realizar actividades hacen que el ocio y otros ámbitos de participación y desarrollo constituyan un espacio muy valioso para la realización personal. Esta esfera vital está también muy ligada a las relaciones interpersonales. Se presentan al respecto las conclusiones a las que llegó el estudio de necesidades sociales de las personas con sordoceguera afiliadas a la ONCE (ILUNION Tecnología y Accesibilidad, 2017):

- La mitad de los afiliados adultos indica no realizar actividades organizadas con entidades, proporción que asciende sobre todo entre los mayores de 75 años (puesto que no realizan actividades en general). Quienes sí participan en ellas, señalan en primer lugar, tanto la ONCE como otras entidades (servicios públicos o privados) un 31%, respectivamente. Los adultos mayores realizan en mayor proporción actividades con ONCE, mientras que los jóvenes tienden a realizarlas con otras entidades.
- Con respecto a las actividades más realizadas: los adultos entre 35 a 64 años y mayores entre 65 y 74 años mostraron preferencia por pasear o tomar algo con amigos (83 y 67%, respectivamente); practicar deporte y viajar son las principales actividades de ocio mencionadas por los jóvenes (el 50% indicó practicarlas), además de asistir a espectáculos y otros actos culturales (42%). Por su parte, son sobre todo los adultos entre 35 y 64 años quienes marcan por encima del promedio (31%) los encuentros y la comunicación con otras personas sordociegas.

Otras de las áreas que comprende el ámbito socio-comunitario, son las de participación social y política de las personas con sordoceguera. La participación en la vida pública y política es una de las herramientas de mayor eficiencia para asegurar que las personas con sordoceguera sean reconocidas, se les preste la atención que merecen y los servicios que requieren. Una vez más es el informe de la WFDB el que perfila los retos a enfrentar a los que ha de darse mayor prioridad.

6.1.7. Facilitadores, recursos y apoyos que requieren las personas con sordoceguera

A fin de participar y ser incluidas en la comunidad, trabajar, educarse y formar parte de la vida política, las personas con sordoceguera requieren que se remuevan las barreras del entorno y aquellas que obstaculizan el acceso a los servicios de apoyo de calidad. “Las características de accesibilidad para personas con sordoceguera incluyen un rango amplio de elementos de accesibilidad relacionados con el entorno físico, informativo y comunicacional” (WFDB, 2018, p. 11). Sin embargo, para poder clarificar las necesidades del colectivo y cuantificar las herramientas necesarias es requisito previo la tipificación por parte de los gobiernos de la sordoceguera como discapacidad única.

La heterogeneidad del colectivo vuelve también muy diversos los facilitadores de apoyo a la inclusión. Son muy variados los recursos, soportes y medios para paliar su dificultad de comunicación, mejorar el acceso a la

información, la movilidad y la autonomía personal. Según la WFDB existen los siguientes campos fundamentales de requerimiento de apoyo:

- **Comunicación.** Existe una variedad de técnicas y métodos de apoyo para la comunicación. Las estrategias comunicativas pueden cambiar en el tiempo, particularmente si las experiencias del individuo cambian en cuanto a la gravedad de la pérdida visual y/o auditiva. Existe un amplio rango de métodos de comunicación, que incluyen: interpretación táctil; interpretación cerca de visión; interpretación de habla clara, interpretación de habla a texto, etc.
- **Movilidad.** Para algunas personas con sordoceguera puede ser necesario un guía cualificado que brinde apoyo en orientación y movilidad. Asimismo, el guía es considerado como una parte integral de los servicios de guía interpretación, y no es posible guiar y describir para una persona con sordoceguera sin ser capaz de comunicarse.
- **Descripción.** Útil para entender completamente y conectarse con el ambiente. No sólo comprende al entorno físico, tales como las paredes y ventanas, sino también hechos, personas y objetos tangibles.

El **guía intérprete** y el **mediador** son las figuras profesionales, técnicos en sordoceguera, que responden del modo más completo a los requerimientos de apoyo de este colectivo, tanto en términos de comunicación como de movilidad y descripción.

“Los servicios ofrecidos por el guía intérprete son acordes con el artículo 19 de la CDPD, permitiendo a las personas con sordoceguera vivir de forma autónoma y estar incluidas en la comunidad. Un servicio profesional de guías intérpretes puede ser la clave para el acceso a otros servicios y derechos fundamentales” (WFDB, 2018, p. 8).

Entre estos recursos, el informe para el Ministerio de Sanidad de 2012 (Technosite, 2012), cabe destacar algunos entre los identificados que, a la luz de la investigación actual, mantienen su vigencia:

- El punto de partida al considerar estos recursos es la **heterogeneidad** de las personas con sordoceguera, en los aspectos ya mencionados: sistema de comunicación, situación de autonomía funcional, nivel educativo y actividad, apoyos familiares, edad, etc.
- Se constataba la disposición de recursos y medios de apoyo, sobre todo profesionales y humanos, que en diferentes ámbitos ofrece la ONCE (sobre todo educación, acceso al empleo, rehabilitación, apoyo psicológico, formación en el uso de tecnologías específicas, acompañamiento, etc.) y el recurso del servicio de mediación ofrecido por la Fundación ONCE para la atención de personas con sordoceguera

(FOAPS); salvo en el caso de la educación, la situación general es que las personas sordociegas no afiliadas no pueden beneficiarse de estos programas de la ONCE. Por otro lado, las asociaciones de personas sordociegas y las de familias (o de personas sordas y en algún caso con discapacidad visual) prestan servicios de diferente alcance en los distintos ámbitos (guías-intérpretes, actividades socioculturales, mediadores en el ámbito familiar, etc.). Sin embargo, estas entidades no tienen implantación en todas las comunidades autónomas y, por lo tanto, los servicios que ofrecen no llegan a todas las personas que lo necesitan. Esto supone **diferencias en el acceso dependiendo de la situación de afiliación a ONCE y lugar de residencia.**

- Existe, cada vez con mayor frecuencia, un **diagnóstico precoz de la visión y de la audición**, pero es necesario que se establezca y aplique en todas las comunidades autónomas los procedimientos y recursos adecuados que permitan la detección de la sordoceguera como tal.
- El **acceso en igualdad de condiciones a los servicios de salud** requiere, entre otras medidas, contar con un servicio 24 horas en el que se pueda solicitar un profesional competente en sistemas alternativos de comunicación de personas sordociegas con el que se pueda resolver, por ejemplo, una situación de urgencia médica; disponer de guía-intérprete en caso de ingreso hospitalario; impulso de la accesibilidad para las personas sordociegas en los servicios de teleasistencia y telemedicina; accesibilidad de las comunicaciones de urgencia, tales como el teléfono 112.
- En cuanto a la **educación y la formación**, el desconocimiento de esta discapacidad por parte de los equipos profesionales, de la comunidad educativa (equipos de valoración y orientación, de los profesionales de atención directa: maestros, educadores, fisioterapeutas, logopedas, etc.), supone una traba con múltiples consecuencias para el alumnado. Entre las acciones para prestar una atención educativa adecuada cabe destacar: la especialización de profesionales para la formación, orientación y soporte de los equipos multidisciplinares de los centros educativos que atiendan alumnado con sordoceguera, competentes en el uso de los sistemas de comunicación y en el conocimiento de lo que implica la sordoceguera como discapacidad para la persona; el diseño de programas individuales de atención, adaptaciones curriculares, orientación familiar adecuada, así como contar con materiales pedagógicos y tecnologías específicas.
- Para posibilitar y mejorar el acceso a la **formación** por parte del alumnado con sordoceguera adquirida y personas adultas, se destaca la necesidad de ofrecer programas formativos en sistemas alternativos de comunicación y códigos alternativos, programas para la mejora del lenguaje y la lectoescritura, y el acceso a las tecnologías de la

comunicación e información. El apoyo psicológico para el ajuste a la discapacidad es también fundamental en este caso.

- En cuanto a la **vivienda y otros centros residenciales**, deben reunir una serie de características de accesibilidad, apoyos tecnológicos y humanos para posibilitar y facilitar la autonomía personal y vida independiente en este ámbito. En cuanto a pisos asistidos, centros de día y espacios similares, se menciona como única residencia especializada existente, el Centro Santa Ángela de la Cruz, unidad de estancia diurna y residencia para jóvenes y adultos con sordoceguera, en Salteras, Sevilla, perteneciente a APASCIDE⁵; no existen otras unidades específicas de residencia para las personas con sordoceguera en el territorio español.
- En cuanto a la atención a personas sordociegas en **centros de día, residencias y espacios similares**, se considera aconsejable que se agrupen en un mismo centro varias personas sordociegas de características comunicativas similares, es decir que utilicen el mismo sistema para comunicarse (lengua de signos, por ejemplo) y tengan niveles de funcionamiento parecidos.
- En cuanto a los recursos para la **autonomía personal**, es necesario contar con servicios de rehabilitación en cada fase de la sordoceguera, que doten a la persona sordociega de habilidades y estrategias para la realización de actividades de autocuidado, actividades del hogar, orientación y movilidad independiente, así como el desarrollo de estrategias que permitan a la persona sordociega la mayor autonomía en la comunicación con personas desconocidas.
- Respecto a los recursos necesarios para facilitar la **integración de las personas con sordoceguera en el entorno familiar**, es necesario contar con profesionales especializados que puedan ofrecer orientación acerca de la sordoceguera y sus implicaciones, un modelo de interacción y comunicativo ajustado a las posibilidades de la persona, programas de apoyo según la etapa vital en que se encuentre, espacios de intercambio de experiencias y apoyo mutuo. Se precisan también mediadores comunicativos para facilitar el programa de apoyos y la comunicación en la familia, respiro familiar, además de los medios en la vivienda ya apuntados.
- De cara a potenciar la **inclusión comunitaria**, se precisa contar con campañas informativas y de concienciación; y disponer, al menos en los primeros momentos, de profesionales como guía-intérpretes o mediadores, como enlaces con el entorno comunitario, junto con los medios tecnológicos adecuados, entre los que destaca el acceso a

5 Véase: <https://apascide.org/centro-santa-angela/>.

- Internet y las redes sociales, espacios de encuentro, actividades socioculturales adaptadas y voluntariado.
- El acceso a la **información y a la participación sociocultural** requiere apoyos, en función de la situación sensorial, personal, sistema de comunicación y características específicas de la persona. Además de las tecnologías específicas, es necesario garantizar la accesibilidad de los medios audiovisuales.
 - Como **acción transversal**, a la vista de la experiencia y el conocimiento disponible, considerando también la práctica en países de nuestro entorno, se considera importante contar en el ámbito del Estado con un organismo con la responsabilidad, entre otras, de asesorar a las distintas instituciones y también de coordinar y supervisar las actuaciones en materia de sordoceguera.

6.2. Estimación de magnitud a partir de diferentes fuentes

El presente apartado ofrece una estimación aproximativa de la magnitud y características sociodemográficas de las personas con sordoceguera en España a partir de:

- La Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD 2020).
- Base Estatal de datos de personas con discapacidad (BEDPD) (Imsero, 2022).
- Base de datos de afiliados con sordoceguera de ONCE.

6.2.1. Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD 2020)

Al combinar los criterios de discapacidad visual y auditiva concurren diferentes escenarios de discapacidad relacionados con la sordoceguera (tabla 3), teniendo en cuenta el grado de dificultad **sin usar ayudas técnicas, así como con su empleo**.

Estimación de población sordociega, sin usar ayudas técnicas

Al considerar la magnitud de personas sordociegas (es decir, que combinan discapacidad visual y auditiva) sin usar ayudas técnicas, se han contemplado diferentes “escenarios” de discapacidad por sordoceguera, desde el más restrictivo (mayor nivel de discapacidad percibida, tanto visual como auditiva) al más amplio:

1. **Sordoceguera total:** personas que han respondido afirmativamente a estas dos preguntas: 1) “es ciego/a o únicamente percibe luz” y 2) “es sordo/a”.
2. **Gran dificultad o imposibilidad de visión y de audición.** Este es el grupo más numeroso, representa en torno a 160.600 personas en España.
3. **Gran dificultad o imposibilidad de visión y dificultad moderada de audición.** En este grupo se cuantifican las personas que indicaron tener alta dificultad o imposibilidad para realizar una actividad del grupo visión y, al mismo tiempo, dificultad moderada en alguna de las actividades de audición.
4. **Gran dificultad e imposibilidad de audición y dificultad moderada de visión.** Incluye a las personas que indicaron dificultad alta o incapacidad para llevar a cabo una actividad por sí mismo de entre los ítems de audición y, al mismo tiempo, dificultad moderada en alguna actividad de visión.

Tabla 3. Estimación de personas sordociegas en España (sin usar ayudas técnicas), a partir de la encuesta EDAD 2020

Escenarios	Población
Ceguera + sordera	9.695
Gran dificultad e imposibilidad de visión+ Gran dificultad e imposibilidad de audición	160.642
Gran dificultad e imposibilidad de visión + Dificultad moderada de audición	27.305
Gran dificultad e imposibilidad de audición + Dificultad moderada de visión	32.306
Total (las distintas situaciones)	229.948

Fuente: EDAD 2020, elaboración propia.

De acuerdo con el **escenario más restrictivo, 9695 personas en España tendrían una situación combinada de sordera y ceguera completas. En el escenario más amplio, sin usar ayudas técnicas** tales como audífonos, implantes cocleares, etc., habría **229.949 personas en España** que cumplen con los criterios de sordoceguera expuestos, lo cual equivaldría al **0,48% de la población** en España en 2020⁶.

De este conjunto de personas, **el 65% son mujeres** (149.230) y **35% son hombres** (80.719). Esta sobrerrepresentación de las mujeres se explica al

6 De las 11.650 personas que componen la muestra de la encuesta EDAD 2020, son 594 las que indicaron tener, de forma simultánea, alguna dificultad en el desempeño de las actividades anteriormente expuestas.

atender a la composición del colectivo según **edad: el grupo mayoritario es el de más de 65 años** y son las mujeres quienes presentan una esperanza de vida más alta.

La distribución del colectivo por grupos de edad es la siguiente: de 6 a 18, se cuentan 532 personas (0,2% de la población con sordoceguera); de 19 a 35 años, 1771 personas (0,8%)⁷; entre 36 y 65 años, 33.800 personas aproximadamente (14,7%); y, por último, el grupo más numeroso (mayores de 65 años) tendría 193.846 personas y representaría al 84,3% del colectivo.

Estimación de la población sordociega, con uso de ayudas técnicas

La EDAD recopila información acerca del uso de productos de apoyo para llevar a cabo cada una de las actividades incluidas. Las ayudas técnicas facilitan el desempeño de las tareas y disminuyen, por tanto, el grado de dificultad para la realización de las actividades. Ahora bien, esto no significa que una persona al utilizar un audífono, por ejemplo, deja de ser sorda.

Al considerar las personas sordociegas que mantienen la dificultad para la realización de al menos una tarea visual y otra auditiva (imposibilidad o gran dificultad; dificultad moderada), **aun empleando ayudas técnicas, la magnitud del colectivo se circunscribe a 34.137 personas**, aproximadamente, en España.

La Tabla 4 presenta la distribución de escenarios teniendo en cuenta el uso de ayudas técnicas:

Tabla 4. Población con sordoceguera que mantiene la dificultad, haciendo uso de ayudas técnicas (braille, audífono, implante coclear), a partir de la encuesta EDAD 2020

Escenarios	Población
Ceguera + sordera	9.695
Gran dificultad e imposibilidad de visión + Gran dificultad e imposibilidad de audición	19.651
Gran dificultad e imposibilidad de visión + Dificultad moderada de audición	3.385
Gran dificultad e imposibilidad de audición + Dificultad moderada de visión	1405
Total (las distintas situaciones)	34.137

Fuente: EDAD 2020, elaboración propia.

El escenario más restrictivo (sordera y ceguera completas) no varía, al ser respuesta a una pregunta directa. El escenario general, que aglutina los distintos grados de dificultad combinada en la vista y la audición, asciende a **34.137**

⁷ Las proyecciones que tengan como resultado menos de 5000 personas pueden verse afectadas por errores de muestreo, por lo que han de tomarse con precaución.

personas, 0,07% de la población del país. El escenario más común es el que implica gran dificultad o imposibilidad para desempeñar al menos una tarea visual y una auditiva, aun usando productos de apoyo: 19.650 personas estarían en esta situación.

De este conjunto de personas (personas sordociegas en los distintos grados de dificultad, aun usando ayudas técnicas), **el 60,29% son mujeres** (20.580) y **39,71% son hombres** (13.556). En cuanto a la **edad**, el 2,53% es menor de 35 años (864 personas); el 20,9% tiene entre 35 y 65 años (7122 personas); el **76,6% es población de más de 65 años** (26.150 casos aproximados).

En cuanto al uso de ayudas técnicas cabe señalar:

En **discapacidad visual**:

- El 26,6% del colectivo total utiliza algún tipo de ayuda técnica (no se especifica el tipo) para solventar las dificultades en el desempeño de actividades visuales. Esto supone un total de 62.053 personas.
- No se especifica el tipo de productos de apoyo utilizados, salvo en relación con el sistema braille: de acuerdo con la encuesta, en torno a 1200 personas del colectivo haría uso de este sistema.
- Más de la mitad del colectivo (54%) no está satisfecho con las ayudas técnicas recibidas. Además, el 29,5% indica que tiene necesidad de recibir o ampliar las ayudas técnicas con las que cuenta: 49.550 personas en el conjunto del país.

En **discapacidad auditiva**:

- Se pregunta por el uso de "audífonos u otro tipo de ayudas técnicas": el 34,3% del colectivo responde afirmativamente, lo que representaría a 82.713 personas.
- El 2% de las personas con sordoceguera son usuarias de implante coclear, lo que supone 4658 personas en España.
- El 37,7% (31.211 personas) no está satisfecho con las ayudas técnicas recibidas. Y el 46,8% (68.915) considera que tiene necesidad de recibir o ampliar las ayudas con las que cuenta.

Tabla 5. Preguntas utilizadas por la encuesta EDAD (uso de ayudas técnicas)

Campo	Pregunta EDAD
Visión	
VISI_1_1	Es ciego o sólo distingue la luz y la oscuridad
VISI_2_4	Nivel de dificultad para ver la letra de un periódico cuando utiliza ayudas técnicas
VISI_3_4	Nivel de dificultad para ver la cara de alguien al otro lado de la calle cuando utiliza ayudas técnicas
VISI_4_4	Otros problemas de visión: Nivel de dificultad que tiene cuando utiliza ayudas técnicas
Audición	
AUDI_5_1	Es sordo/a
AUDI_6_4	Nivel de dificultad para oír una alarma, una sirena u otros sonidos fuertes cuando utiliza el audífono u otra ayuda
AUDI_7_4	Nivel de dificultad para oír una conversación con varias personas cuando utiliza el audífono u otra ayuda

Fuente: EDAD 2020, elaboración propia.

A juicio del equipo a cargo del presente estudio, **la consideración de la sordoceguera teniendo en cuenta el uso de ayudas técnicas** (braille, audífonos, implante coclear), parece más coherente con el enfoque que mantiene la WFDB (2018, p. 57), que sigue en relación con las encuestas la recomendación de la lista corta de preguntas del Grupo de Washington sobre estadísticas y discapacidad de Naciones Unidas. Esta lista corta incluye en sus preguntas para delimitar la discapacidad las ayudas técnicas⁸. **En todo caso, corresponde tener en cuenta ambas estimaciones** (sin uso de ayudas técnicas, con uso de ayudas técnicas) **para una mejor comprensión y dimensionamiento del colectivo y de las políticas a diseñar.**

Deficiencias y diagnósticos

Con relación a las deficiencias y diagnósticos de las personas con sordoceguera (en su estimación más amplia, sin considerar el uso de ayudas técnicas):

- En el ámbito de la **visión**, el 65% (149.544 personas) indicaron “mala visión” como deficiencia principal causante de su discapacidad visual; a gran distancia le sigue la “ceguera total”, que señaló el 5,3% (8765

8 En concreto, para los ámbitos visual y auditivo, respectivamente:

¿Tiene dificultad para ver, aun usando anteojos?

¿Tiene dificultad para oír, aun usando un audífono?

Se aplica una escala de grados de dificultad cercana a la que emplea la encuesta EDAD: “1) Sin dificultad; 2) Alguna dificultad; 3) Mucha dificultad; 4) No puedo hacerlo”. (WFDB, 2018, p. 57).

personas); el 2% (4493 personas) nombró principal deficiencia la demencia. En menor medida se marcaron otras deficiencias.

- En el caso de la **audición**, la “mala audición” es la deficiencia señalada en primer lugar en relación con la discapacidad, por el 62,2% (143.000 personas) del colectivo; la sordera postlocutiva es la siguiente condición que se reconoce como deficiencia entre quienes responden, que se relaciona con el 4,1% de los problemas auditivos; y, en tercer lugar, los trastornos del equilibrio, que afectan al 2,3% (5391 personas).

En cuanto a la **causa que originó la deficiencia**, la causa mencionada como más frecuente es un **proceso degenerativo derivado de la edad**: causa originaria del 47,4% de los problemas de visión y del 54,8% de los problemas de audición. Le siguen por orden, enfermedad, otras causas y problemas congénitos. Como causas menos frecuentes se señalan los accidentes y los problemas en el parto (tabla 6).

Tabla 6. Causa o problema que originó la deficiencia (EDAD, 2020)

	Visión		Audición	
	Población	Porcentaje	Población	Porcentaje
Proceso degenerativo derivado de la edad	109.015	47,4	125.947	54,8
Enfermedad	70.271	30,6	41.429	18
Otras causas	21.231	9,2	27.108	11,8
Problema congénito	8684	3,8	12.482	5,4
Accidente	5435	2,4	7333	3,2
Problemas de parto	712	0,3	22	0
NC	14.601	6,3	15.628	6,8
Total	229.949	100	229.949	100

Fuente: EDAD 2020, elaboración propia.

Discapacidades asociadas

Más del 80% de las personas con sordoceguera manifestó tener además otra discapacidad o limitación importante (180.400 personas aproximadamente). El caso más frecuente es encontrar una limitación añadida en las actividades para la vida doméstica (43%, 100.000 personas aproximadamente). Le siguen las dificultades en la interacción y las relaciones personales, lo cual, evidencia las dificultades de comunicación que caracterizan al colectivo (21%, 47.100 personas). En tercer lugar, es significativo el 10,2% del colectivo que también tiene dificultad/ discapacidad en movilidad, representando cerca de 23.400 casos (tabla 7).

Tabla 7. Población con sordoceguera y otras discapacidades, según tipo de discapacidad (EDAD, 2020)

Tipo de discapacidad	Población	Porcentaje
Comunicación	6368,40	3,4
Aprendizaje, aplicación del conocimiento y desarrollo de tareas	929,3	0,5
Movilidad	23.395	12,6
Autocuidado	8532	4,6
Vida doméstica	100.026	53,7
Interacciones y relaciones personales	47.142	25,3
Total	186.394	100%

Fuente: EDAD 2020, elaboración propia.

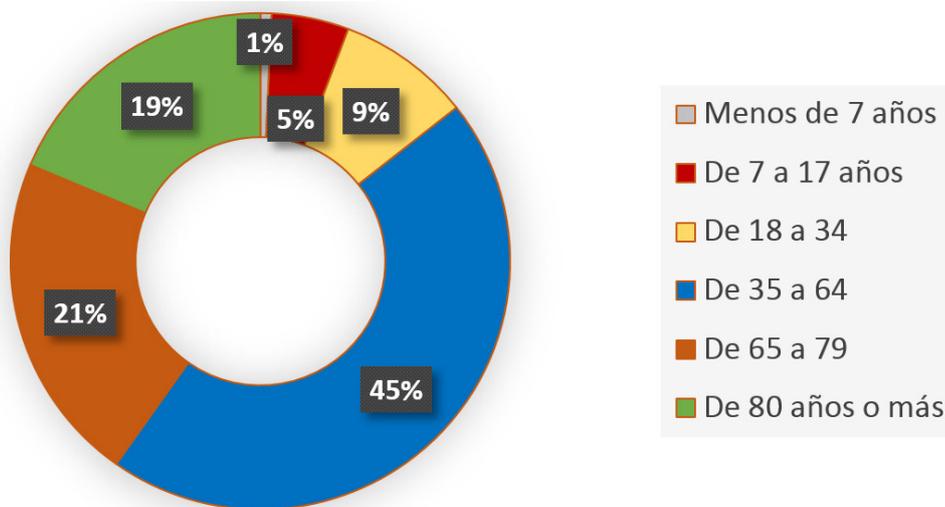
6.2.2. Base Estatal de datos de personas con discapacidad (BEDPD)

En el presente apartado se exponen los datos disponibles en la Base Estatal de datos de personas con discapacidad (BEDPD) (Imsero, 2022), en relación con las personas con sordoceguera, una vez tipificada esta como discapacidad única, desde 2017. Hay que recordar que estos datos corresponden únicamente a las situaciones en las que existe una valoración técnica facultativa de la discapacidad de cara a su reconocimiento administrativo. Es decir, muchas personas pueden verse excluidas de este cómputo debido a circunstancias muy diversas, comentadas al presentar la fuente, su potencial y limitaciones.

El informe más reciente de la BEDPD se refiere a fecha de 31 de diciembre de 2020. La base de datos recoge un **total de 960 personas con discapacidad sordoceguera como primera deficiencia**. Por **sexo**, corresponden a 496 mujeres (51,7%) y 464 hombres (48,3%).

Por **edad** (figura 1), el 1% de la población (7 personas) tiene menos de 7 años; el 5% tiene entre 7 y 17 años (48 personas); el 9% tiene entre 18 y 34 años (83 casos); el 45%, grupo mayoritario, entre 35 y 64 años (436 personas); el 21% está comprendido entre los 65 a los 79 años (207 personas); y, por último, el 19% tiene 80 y más años (179 personas).

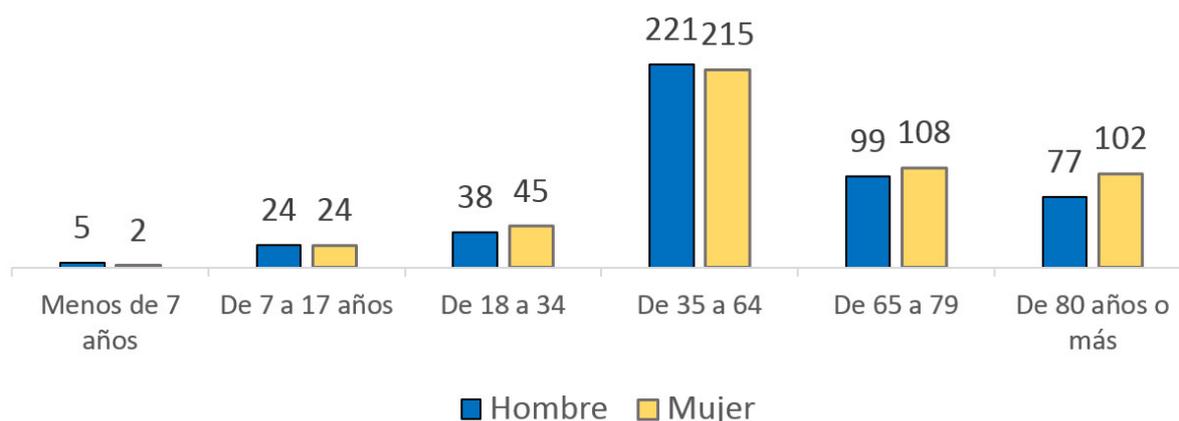
Figura 1. Personas con sordoceguera según edad (%) (BEDPD)



Fuente: BEDPD 2022, elaboración propia.

Atendiendo a la distribución por edad según **sexo** (figura 2) encontramos que las diferencias de género tienden a incrementarse con la edad, representando las mujeres en los grupos de más de 65 años una mayor proporción. Sin embargo, en el grupo de edad más numeroso (35 a 64 años) la distribución es bastante homogénea (221 hombres y 215 mujeres).

Figura 2. Personas con sordoceguera por sexo y edad (BEDPD)



Fuente: BEDPD 2022, elaboración propia.

La distribución por **comunidades autónomas**, presentada en la tabla 8 en términos absolutos, muestra la mayor presencia en Cataluña (194 personas), Andalucía (163 personas) y Comunidad de Madrid (144 personas), mientras que en Navarra no se identifica ningún caso. Corresponde tener en cuenta al respecto lo reciente del presente registro.

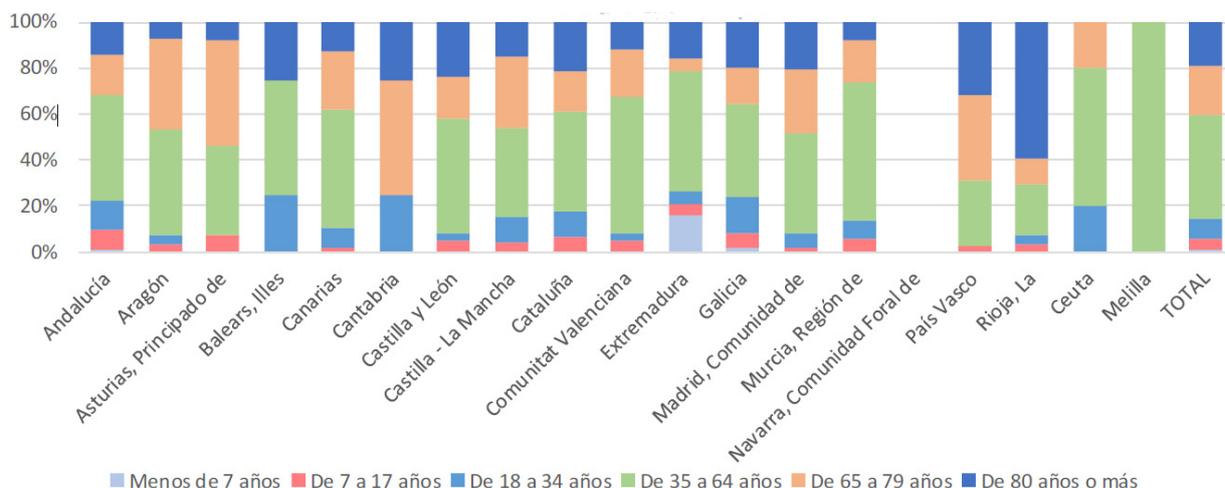
Tabla 8. Número de personas con sordoceguera según comunidades autónomas (BEDPD)

Comunidad autónoma	Número de personas con sordoceguera
Andalucía	163
Aragón	28
Principado de Asturias	13
Islas Baleares	4
Cantabria	4
Castilla y León	64
Castilla-La Mancha	52
Cataluña	194
Comunidad Valenciana	59
Extremadura	19
Galicia	50
Comunidad de Madrid	144
Murcia	50
Comunidad Foral de Navarra	0
País Vasco	35
La Rioja	27
Ceuta	5
Melilla	2
Canarias	47
Total	960

Fuente: BEDPD 2022, elaboración propia.

La figura 3 muestra la distribución por edades para cada comunidad autónoma. De este conjunto de datos podemos destacar que los grupos de más edad tienden a ser los que representan una mayor proporción en cada comunidad. Así, por ejemplo, en Cantabria y en País Vasco, los mayores de 65 años representan algo menos del 80% de la población con sordoceguera; de modo similar, en La Rioja las personas mayores de 80 años son el 60% de este colectivo. Este desglose ha de tomarse con especial cautela, al tratarse de cifras muy pequeñas por territorio.

Figura 3. Distribución por edad de las personas con grado de discapacidad $\geq 33\%$ y primera deficiencia que ocurre: sordoceguera, por comunidad autónoma (BEDPD)



Fuente: BEDPD 2022, elaboración propia.

Por último, la tabla 9 presenta la distribución de personas con sordoceguera según **grado de discapacidad** y **sexo**. Prácticamente el total del colectivo (96%) tiene un grado de discapacidad igual o superior al 75%, lo cual indica la complejidad e intensidad de esta condición discapacitante.

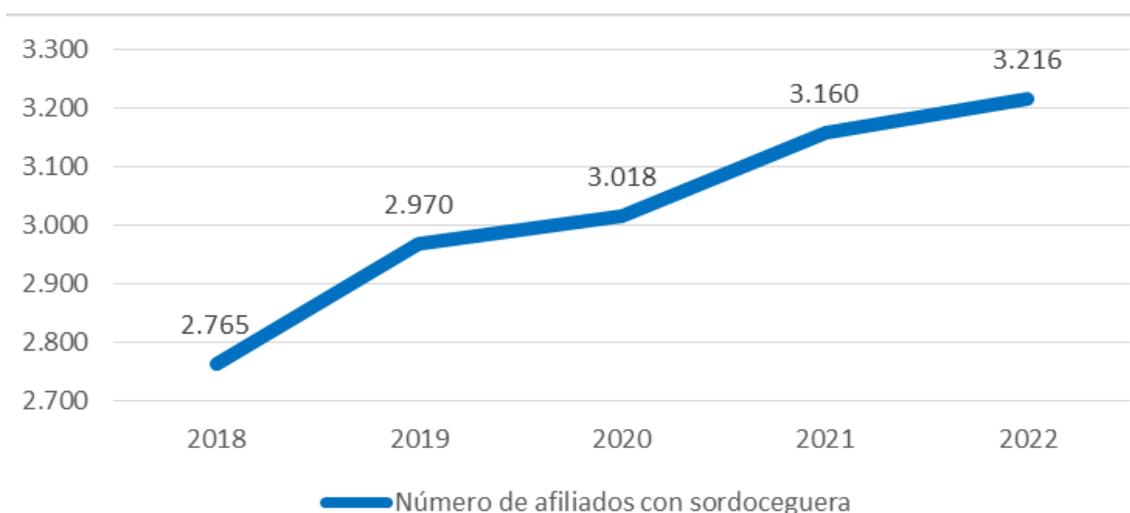
Tabla 9. Personas con sordoceguera según grado de discapacidad y sexo (BEDPD)

Grado de discapacidad	Hombre	Mujer
$\geq 33\%$ y $< 45\%$	4	1
$\geq 45\%$ y $< 64\%$	2	3
$\geq 65\%$ y $< 74\%$	9	14
$\geq 75\%$	449	478

Fuente: BEDPD 2022, elaboración propia.

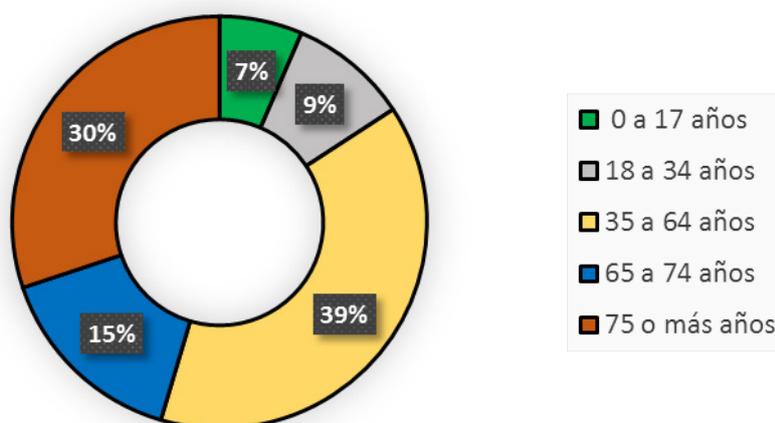
6.2.3. Base de datos de afiliados con sordoceguera de ONCE

Presentamos a continuación una caracterización de la población afiliada a ONCE con sordoceguera. Según el Censo de afiliados a la ONCE de mayo de 2022, el número de afiliados con sordoceguera ascendía a **3216 personas**, continuando con la tendencia al alza, mantenida en los últimos años (figura 4).

Figura 4. Evolución del número de afiliados con sordoceguera (2018-2022)

Fuente: ONCE, 2022, elaboración propia.

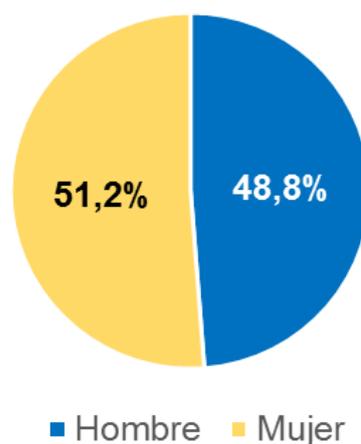
Destaca un primer rasgo característico, en línea con lo ya observado en las otras fuentes: se trata de un **colectivo envejecido** (figura 5). La edad media, en continuo ascenso, se sitúa en 59 años. El grupo de edad más numeroso corresponde a la población entre 35 y 64 años, que alcanza un **39%**. Le siguen los mayores de 75 años, que representan el 30% del total. En contrapartida, los menores de 18 años representan el 7%. Las diferentes edades corresponden a situaciones vitales y necesidades diferentes.

Figura 5. Distribución de los afiliados con sordoceguera por grupos de edad (Base=3216)

Fuente: ONCE, 2022, elaboración propia.

La distribución por **sexo** de los afiliados con sordoceguera (figura 6) es homogénea, siendo el 51,2% mujeres (1647) y 48,8% hombres (1569).

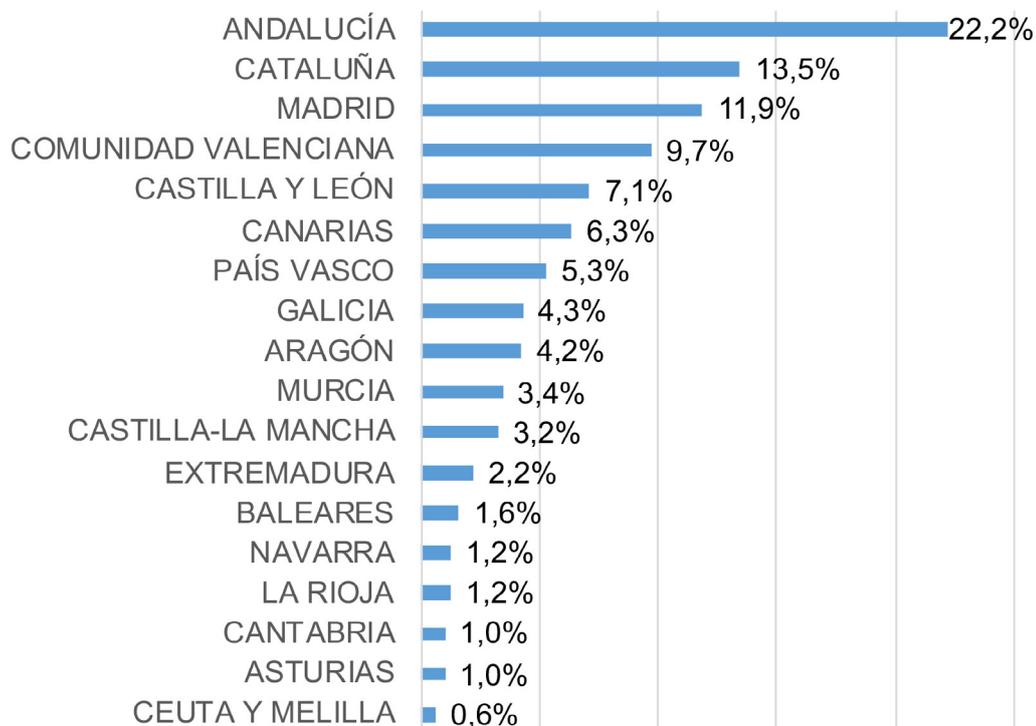
Figura 6. Distribución de los afiliados con sordoceguera por sexo (Base=3.216)



Fuente: ONCE, 2022, elaboración propia.

Respecto a la **distribución territorial** por comunidades autónomas, Andalucía registra el mayor número de afiliados con sordoceguera (22,2%), seguida por Cataluña y Madrid con un 13,5% y un 11,9% respectivamente.

Figura 7. Número de personas afiliadas a ONCE con sordoceguera según comunidades autónomas



Fuente: ONCE, 2022, elaboración propia.

Con respecto a los **servicios sociales brindados por ONCE**, de acuerdo a los datos aportados por el Área de Servicios Sociales de la ONCE, al finalizar 2021, el 53,2% de afiliados había hecho uso de alguno de ellos. El porcentaje de personas con sordoceguera que se beneficia de este tipo de servicios es superior al de resto de afiliados: mientras que el 66,2% de afiliados con sordoceguera utilizó algún servicio social a lo largo de 2021, un 52,6% del resto de afiliados también lo hizo.

Este tipo de servicios se subdividen en dos tipos: servicios sociales y servicios de atención personal.

- De entre los servicios sociales, los más utilizados por los afiliados con sordoceguera son los servicios de atención personal para adultos (33,4%), el clubONCE + Gold + Apolo (22,8%) y las actividades de animación sociocultural (19,4%).
- De entre los servicios de atención personal, el más utilizado es el de apoyo al bienestar social (16,1% de los afiliados con sordoceguera hicieron uso de él). Le sigue el servicio de rehabilitación (11,3%) y aquellos dirigidos a las tecnologías de la información y la comunicación (9,5%).

El presente capítulo ha realizado un análisis de diferentes fuentes estadísticas o registros administrativos de uso estadístico. Comprenden el enfoque de encuesta y registros basados en valoración experta, que combina criterios cuantitativos y funcionales. El envejecimiento de las personas con sordoceguera es uno de los rasgos característicos del colectivo. De hecho, las tres fuentes coinciden en observar esta circunstancia. Relacionada con la misma, existe una mayor presencia de mujeres con sordoceguera, en especial a medida que aumenta la edad, por la mayor esperanza de vida entre ellas.

6.3. La perspectiva de informantes clave: entidades asociativas

Tras presentar una aproximación al conocimiento disponible en distintos ámbitos y aportar un análisis de las fuentes estadísticas de cara a la estimación de magnitud y caracterización de las personas sordociegas en España, el presente apartado ofrece la perspectiva de entidades asociativas y equipos profesionales (ver la muestra en el apartado de metodología).

6.3.1. Condiciones de vida de las personas sordociegas: aproximación general y diferencias territoriales

Los distintos equipos profesionales y entidades apuntan, con respecto a la caracterización del colectivo de personas sordociegas en España:

- La característica principal del colectivo de personas con sordoceguera es la heterogeneidad.
- Al contar con identidades tan variadas aumenta la dificultad para visibilizarlo como colectivo.
- Para cada perfil (sordoceguera congénita, adquirida, etc.) existe una serie de necesidades y retos propios.
- En la sordoceguera sobrevenida la persona contará con experiencia de participación y con ciertas competencias (educativas, laborales, etc.) que le serán útiles en el proceso de rehabilitación.
- En el caso de una persona previamente sorda o ciega, la rehabilitación se complejiza ya que el desarrollo de autonomía de personas con discapacidad sensorial única suele sustentarse sobre la capacidad contraria:

“Adquirido es casi mayor desafío porque una persona que ha hecho toda su rehabilitación, basada en el oído, y en el momento que pierde el oído, se encuentra en la nada. Alguien sordo que toda la vida se ha guiado por la visión, no sabe por dónde cogerlo. Supone, además, problemas y retos de ajuste, aceptación, identidad, etc.” (UTS_ONCE).

- Existe un conjunto de necesidades específicas según la sordoceguera sea congénita o adquirida:

Con quienes tienen sordoceguera congénita se trabaja especialmente la adquisición de un buen sistema de comunicación. Además, la mayoría tienen discapacidad intelectual, lo que dificulta este proceso.

Con quienes adquieren la discapacidad más adelante, corresponde trabajar el proceso de duelo y acompañarlos a la nueva situación. De ellos, la mayoría son síndrome de Usher.

A estos dos grupos, hay que sumar un tercero: el colectivo de personas de edad avanzada. Suelen formar parte de la sordoceguera como consecuencia del deterioro de la vista y el oído propios de la edad, no obstante, las características propias de este grupo (deterioro de otras capacidades, mayor resistencia a la adaptación de nuevas circunstancias, etc.), conforman un conjunto de necesidades de apoyo específicas.

- En relación con las personas mayores con sordoceguera, se propone aunar los conocimientos sobre la discapacidad con los aportados desde la gerontología, para así, conocer con mayor precisión las necesidades de este grupo y las posibles soluciones.

“Existe una brecha importante entre los profesionales de la discapacidad y los de la gerontología: ambos tienen que aportarse” (FESOCE).

- Del mismo modo que la pirámide de población, el colectivo de personas sordociegas también transita hacia un mayor envejecimiento.
- Los problemas de salud derivados de la avanzada edad, relacionados con los procesos de envejecimiento, dan lugar a dificultades visuales y auditivas, a situaciones de sordoceguera asociada a este envejecimiento, que plantea retos específicos.

“Cada vez tenemos gente más mayor que no viene ni del mundo de la ceguera ni de la sordera: entran en la sordoceguera por el deterioro de ambos. Cuesta mucho intervenir. Es necesario desarrollar servicios específicos para la población sordociega mayor” (UTS_ONCE).

- Existe una relación inversa entre edad y nivel de uso de los servicios utilizados en ONCE. Es decir, los jóvenes hacen un mayor uso de las prestaciones tanto de FOAPS como de los servicios sociales y técnicos de ONCE.
- Perfil comunicativo: el mayoritario es aquel que tiene resto de visión y de audición y que utiliza como vía comunicativa el sistema oral. Aun con ello, se trata de un subgrupo que posee muchas dificultades para desarrollarse y conseguir plena inclusión en la sociedad.
- En términos de género:

Las cifras de las personas con sordoceguera se distribuyen homogéneamente entre hombres y mujeres.

Los profesionales no indican que las necesidades derivadas de la discapacidad sean diferentes según el sexo de la persona.

En el entorno de la pareja, la tenencia de discapacidad por uno o los dos miembros de la pareja, puede agravar patrones comportamentales que sustentan dinámicas de violencia física o psicológica, si existían con antelación. Esto se debe a un desigual reparto de poder entre las partes. De este modo, la discapacidad puede agravar las desigualdades de género implícitas en la pareja.

“En la población con discapacidad creo que pasa, y aún más que la población común, el maltrato hacia la mujer. Los normal-oyentes y videntes tenemos que avanzar, pero ellos aún más” (UTS_ONCE).

El género también es relevante en relación con los equipos profesionales especializados en sordoceguera: existe un fuerte desequilibrio entre hombres y mujeres. Se trata de un trabajo en el que la mujer representa una mayor proporción.

Las herramientas destinadas a cuestiones de género planteadas desde la Administración, como el teléfono de violencia de género, deben ser debidamente moldeadas para que sean compatibles con las necesidades propias de la sordoceguera.

También es necesario dar a las personas con sordoceguera conocimiento de que estas herramientas existen.

Cobertura y retos asistenciales

La cobertura asistencial, los niveles de asistencia, pueden ser analizados de distintos modos: por una parte, desde una perspectiva cuantitativa basada en fuentes secundarias, permite conocer cuáles son las prestaciones más comunes recibidas por el colectivo; por otra parte, a partir de la experiencia expresada en las entrevistas a interlocutores clave entrevistados, en este caso, representantes y profesionales del ámbito asociativo. También el acercamiento a la experiencia directa de estas personas contribuirá a conocer la situación.

Para empezar, y atendiendo a la cuantificación, la encuesta EDAD recaba información relativa a diferentes tipos de prestaciones. En la tabla 10 se presentan las prestaciones con las que cuenta el colectivo de personas con sordoceguera, atendiendo aquí el “escenario” más amplio de estimación de magnitud.

- La mayoría de las personas no cuenta con ninguna prestación (60,9%, casi 140.000 personas en el país).
- De quienes reciben alguna prestación, la más habitual es la ayuda a domicilio (20,2%, 46.400 casos), seguida de la teleasistencia (11,6%, 26.600 casos).
- En el caso contrario, prestaciones recibidas por muy poca población pero que, sin embargo, han sido valoradas en este caso por equipos profesionales como herramientas que podrían brindar una gran ayuda al desarrollo de la autonomía y del bienestar del colectivo de personas con sordoceguera son: centro de día/noche (2%, 4681 personas), atención psicosocial a familiares (1,2%, 2789 personas), servicios de vivienda-residenciales (1%, 2388 casos); estancias temporales (0,8%, 1778 individuos) y centros ocupacionales (0,7%, 1636 personas). Dependerá de los requerimientos de la persona y su entorno.

Tabla 10. Prestaciones sociales y económicas

Tipo de prestación	Población	Porcentaje
Sin prestación	139.927	60,9
Ayuda a domicilio	46.404	20,2
Teleasistencia	26.610	11,6
Servicio centro de día/Centro de noche	4681	2
Otros servicios sociales	3738	1,6
Atención psicosocial a familiares/Apoyo familiar	2789	1,2
Servicios de vivienda o residenciales	2386	1
Estancias temporales (servicios de respiro)	1778	0,8
Centros ocupacionales	1636	0,7
Total	229.949	100

Fuente: EDAD 2020.

En la perspectiva de las entidades asociativas:

- Existen diferencias entre comunidades autónomas, sin embargo, las diferencias más significativas se dan entre las zonas rurales y las urbanas, coincidiendo las primeras con una mayor densidad de población, y, por ende, con la mayor presencia de servicios sociales y de entidades de apoyo a la discapacidad.

“Las zonas rurales están más olvidadas. Las asociaciones se centran en capitales de comunidades autónomas y grandes ciudades” (FASOCIDE).

“Es difícil encontrar profesionales en esas zonas (municipios de menor tamaño) y por lo tanto el aislamiento es mucho mayor y también es mayor la dificultad para cubrir las necesidades de estas personas” (FOAPS).

- Se señala desde las distintas entidades la dificultad para encontrar profesionales cualificados de acuerdo con las necesidades del colectivo, especialmente, en lo relativo a sistemas de comunicación alternativos. Esta falta de formación se produce, por una parte, por el desconocimiento de las necesidades del colectivo y, por otra, por la baja oferta de ciclos formativos referentes al tema en cuestión.
- Desde el punto de vista de los profesionales existe también una falta de incentivos para trabajar en este ámbito. Las condiciones de trabajo son precarias: con horarios irregulares y grandes trayectos, por ejemplo, en los casos en los que han de trasladarse de manera puntual a zonas rurales.

“El presupuesto en desplazamientos es brutal e incrementa cada año. Hay comunidades autónomas donde se invierten más horas en desplazamiento que en el apoyo dado” (UTS_ONCE).

- Estos factores repercuten en la asistencia recibida por las personas, mucho más deficitaria en el entorno rural, donde, por otro lado, se da un mayor envejecimiento poblacional.

“Además, debido al envejecimiento de la población que se da en entornos rurales, aumentan las personas que no tienen cubiertas sus necesidades” (FOAPS).

- Desde las asociaciones se señala la fuerte invisibilización de las necesidades de las personas sordociegas en el entorno administrativo, al existir un amplio desconocimiento del mismo.
- Se señala cómo la Administración pública suele caer en el error de creer que la población con sordoceguera está bien atendida desde las entidades de personas sordas, ciegas o aquellas cuyo objeto de ser son las enfermedades raras, mientras que, por el contrario, resulta necesaria la formación de equipos enfocados en la sordoceguera como discapacidad única, pues requiere de unas necesidades y retos concretos.
- Se propone la creación de un centro de referencia estatal que recopile información sobre las necesidades del colectivo y sirva de guía a entidades autonómicas satélites, las cuales puedan usar el centro como recurso para desarrollar habilidades, buenas prácticas e intercambiar conocimientos.
- En lo relativo al funcionamiento de las entidades especializadas en la sordoceguera, el reducido número de personas que componen el colectivo repercute negativamente en la “elegibilidad” que las entidades tienen a la hora de solicitar subvenciones.
- El apoyo recibido mediante la ley de dependencia no es suficiente. Focaliza en los aspectos de discapacidad física y quedan relegadas, en comparación, las necesidades derivadas de la discapacidad sensorial.
- Además de entre comunidades autónomas, existen diferencias en términos de cobertura asistencial tanto a nivel provincial como municipal.
- Una propuesta frecuente consiste en solicitar la concertación, entre Administración y entidades privadas, de servicios de acompañamiento y apoyo a la sordoceguera. Las asociaciones cuentan con los profesionales cualificados que le faltan a la Administración, pero no dispone de los recursos económicos suficientes como para desarrollarse y seguir avanzando. Mediante una concertación, la asociación titular se convierte en la entidad gestora o cogestora de un determinado servicio; en el caso propuesto, de la asistencia personal.

“Apoyar más el servicio de asistencia personal para las personas mayores, no desde la ley de la dependencia, sino desde el convenio con las entidades para que sean ellas quienes lo gestionen, ya que nosotros somos quienes tenemos los profesionales” (FOAPS).

Este tipo de concertación ha ocurrido en dos territorios: Navarra y Baleares. La experiencia de Baleares es conocida entre los profesionales y presentada como ejemplo a seguir⁹. Por ello, se decidió incluir en las entrevistas el programa de acompañamiento a personas con sordoceguera de Baleares, que será presentado en el apartado de buenas prácticas.

6.3.2. **Ámbito sanitario**

Detección y atención temprana

- Tal como señalan los estudios previos, existe coincidencia entre asociaciones: resulta imprescindible disponer de un diagnóstico precoz y correcto.
- También se necesita estudiar el mejor modo de informar a la familia y de acompañarla en el proceso de aceptación, pues estará muy ligado a la búsqueda de atención temprana:

“Muchas personas empiezan su trayectoria como sordas. Y después cuesta mucho el proceso de aceptación. Hay que estudiar cómo decirlo a los padres desde el comienzo, porque después hay mucha negación por parte de la familia” (UTS_ONCE).

- La detección temprana es una tarea fundamental para el desarrollo de las capacidades de las personas con sordoceguera congénita.
- Los estímulos comunicativos de un niño/a sin discapacidad son radicalmente distintos y mayores a los de un niño/a con sordoceguera congénita.

“El niño sin sordoceguera ve y oye a sus padres. Ve subir y bajar la persiana... algo tan sencillo como ver que las personas nos desplazamos andando, utilizamos los cubiertos para comer... es decir, que no todos sus estímulos se reducen al tacto” (FOAPS).

- Aunque se avanza hacia una detección temprana y con ello, paralelamente, a adelantar el comienzo del trabajo de los profesionales con el niño/a, continúa siendo un reto reducir los tiempos de puesta en marcha de estas acciones.

9 Las precisiones de la experiencia se encuentran en Conselleria Afers Social I Esports (2019).

En resumen, la atención temprana es fundamental para el desarrollo cognitivo de los niños/as y repercutirá directamente en el nivel de inclusión social que serán capaces de alcanzar:

“En los niños se da un retraso madurativo muy grande. Y no porque tengan discapacidad cognitiva, sino que han sido sometidos a muchísimos menos estímulos comunicativos. Esto hace imposible tener una vida normalizada. Por lo tanto, sus condiciones de vida están muy determinadas por el apoyo comunicativo recibido en un primer momento” (UTS_ONCE).

Barreras en el acceso a la salud

Como principales barreras en el acceso a la salud, se apuntan:

- El personal de salud carece, en la mayoría de las ocasiones, del conocimiento sobre los requerimientos específicos de comunicación de las personas con sordoceguera.
- Habitualmente se elimina la relación directa paciente-médico: los profesionales hablan con los guías intérpretes o con familiares y no directamente con las personas con sordoceguera.
- Las barreras en el acceso a la salud dan lugar, en ocasiones, a diagnósticos equivocados, dado que la persona no puede explicar sus síntomas. Del lado opuesto, las personas con sordoceguera no acceden a la información sobre el tratamiento propuesto, lo cual deriva en una comprensión limitada de su propia historia clínica y en el posible agravamiento del problema:

“La mayor dificultad reside en la comunicación. No pueden entender al doctor. O el entendimiento es erróneo. Ello provoca que la enfermedad se prolongue” (SS_ONCE).

- La falta de comunicación puede derivar en cambios comportamentales que pueden agravar la salud física y emocional de la persona.

“Un problema de salud puede convertirse en un cambio comportamental. No saben hacer el signo de dolor. No saben decir ‘me duele la cabeza’. Esto se transforma en problemas de conducta” (FOAPS).

- Es deficitaria la educación en temas de salud, prevención y cuidado personal accesible para personas con sordoceguera.
- Los ingresos hospitalarios también son un escenario problemático en el que deben invertirse recursos para disminuir la falta de comunicación que, a su vez, puede redundar en un agravamiento de la situación del paciente.

“Las personas están solas, asustadas. Nadie sabe interactuar con ellos. Son situaciones de mucha agresividad en las que el paciente está asustado y se siente violentado” (UTS_ONCE).

- El desplazamiento en el interior de los hospitales se presenta como especialmente complejo para las personas con sordoceguera. Se hace necesario disponer de recursos humanos que acompañen a los pacientes en sus distintos itinerarios:

“La persona se aísla en el hospital, se pierde si no tiene a alguien a su lado: en el ingreso y en general en todo el proceso” (SS_ONCE).

- Un asunto prioritario para las entidades ha sido la creación de un servicio de urgencias permanente que cubra las necesidades comunicativas y los derechos relativos a la información recibida por el paciente que tienen las personas con sordoceguera.

“No hay un servicio de interpretación 24 horas. Por ejemplo, en una urgencia la persona tiene derecho a saber qué está ocurriendo, qué te pasa, a dónde te van a llevar... Los fines de semana no están cubiertos estos servicios. Cuando el guía intérprete lo hace, es por pura voluntad, no por obligación, porque no está contemplado desde las Administraciones” (FASOCIDE).

- La falta de este servicio implica, en muchas ocasiones, el incumplimiento de los derechos sanitarios con los que cuenta cualquier ciudadano:

“El hospital no cumple los derechos del paciente: por ejemplo, hacer una intervención cuando hay un desconocimiento absoluto por parte del paciente de qué va a ocurrir (...) la obligación del hospital es informar, no pedir un favor o hacer un favor buscando a alguien que informe” (UTS_ONCE).

- En lugar de la contratación de profesionales especializados en sordoceguera, que podría suponer un costo económico muy alto, se propone preparar a profesionales sanitarios que cuenten con formación adicional en sistemas de comunicación alternativos.
- Cuando existe el servicio de interpretación en un hospital es necesario publicitarlo para concentrar en el lugar a pacientes que lo necesiten y hacer así que la existencia del servicio sea rentable.
- El servicio de teléfono de emergencia 112 no es accesible para la sordoceguera comprendida como discapacidad única:

“El servicio 112 tampoco está adaptado. Con todas las aplicaciones que tenemos, no entendemos que aún no sea accesible. En muchas ocasiones te dirigen a SVIsual, pero, obviamente, podrá hacerse uso de él si tenemos resto visual útil. En caso contrario, encuentras la misma barrera” (FASOCIDE).

- Dar prioridad a los pacientes con sordoceguera acompañados de un guía intérprete, además de ayudar al bienestar de la persona sordociega en este contexto, es una cuestión de eficiencia en el uso del propio acompañamiento especializado.

“Cuando hay una persona sordociega con guía en la sala de espera, no se prioriza. Es importante hacerlo porque el guía está trabajando. La obligación y responsabilidad de hacer viable la comunicación cae sobre el guía. Son profesionales a los que se está pagando por hora. Hay que economizar recursos” (FASOCIDE).

- Es necesario distinguir a la figura del acompañante (un familiar, por ejemplo) y la de un profesional (intérprete o mediador). Cada figura cumple una función y el acompañamiento de una u otra no ha de ser excluyente.

“A veces sólo se deja entrar a una persona, familiar o guía, debe haber derecho a los dos” (FOAPS).

Salud física y emocional

- La soledad es una de las principales condiciones que marcan la vida de estas personas. Este aislamiento, fruto principalmente de las dificultades comunicativas, se convierte en desencadenante y agravante de varios problemas de salud física y psicológica.

“Para hablar de condiciones de vida hay que comentar la soledad. La dificultad de la comunicación implica una soledad tremenda. Algunas personas únicamente se comunican con el mediador las horas de asistencia que tienen en la semana” (FOAPS).

- Ante la falta de centros de día o residenciales especializados en sordoceguera, las asociaciones indican que se interna a las personas en residencias de salud mental. Las residencias específicas de discapacidad mental no son adecuadas para la población con sordoceguera: no cuentan con los medios humanos y materiales necesarios para atender a este colectivo.
- Es común sobremedicar a las personas con sordoceguera.

6.3.3. Ámbito educativo y del aprendizaje

Respecto al ámbito educativo y del aprendizaje, en la perspectiva de entidades asociativas, se destaca¹⁰:

10 La encuesta EDAD recopila datos sobre educación en dos bloques: 1) población menor de dieciséis años, es decir, en edad de escolarización obligatoria; 2) población mayor de dieciséis años que haya decidido continuar estudiando. Sin embargo, los datos no son válidos para ser plasmados en este estudio, ya que tan sólo el

Por las características apuntadas (discapacidad dual, minoritaria, compleja), desde el ámbito institucional educativo no se comprenden las necesidades específicas de los/as estudiantes con sordoceguera, y, por ende, tampoco las herramientas que existen para la inclusión y adaptación académica de esta población:

“Mientras que tengo claro, cuando hay un niño sordo, que le tengo que poner un intérprete, cuando hay un niño sordociego, no tengo claro que tengo que poner un mediador” (FOAPS).

- Falta de formación de los profesionales del ámbito de la comunidad educativa, (equipos de valoración y orientación, de los profesionales de atención directa: maestros, educadores, fisioterapeutas, logopedas, etc.) y, en consecuencia, la dificultad del alumnado para acceder a una educación especializada, inclusiva y de calidad, ajustada a sus características.
- La atención temprana es fundamental para el posterior buen desarrollo del niño/a en el entorno educativo.
- “La dificultad para estudiar no es tan grande, pero si no hay atención temprana, tienen un retraso madurativo importante” (UTS_ONCE).
- Habitualmente los niños/as con sordoceguera congénita presentan retrasos madurativos importantes derivados de la falta de estímulos comunicativos recibidos en los primeros años de vida.
- Una vez escolarizados los niños/as están atendidos por el centro de estudios y ONCE conjuntamente, mediante relaciones establecidas a través de convenios con las comunidades autónomas.

“Nuestra filosofía de trabajo se dirige al apoyo a la inclusión y, para quien no sea posible que esté en el entorno de su barrio, tenemos aulas para niños con sordoceguera para su atención aquí, en el Centro de Recursos Educativos (CRE) de MADRID. Suelen tener sordoceguera congénita, muchas veces con otras discapacidades” (SS_ONCE).

Por otro lado, actualmente este servicio de ONCE, más allá del impulso a la inclusión en otros centros educativos, cuenta solamente con 2 aulas, ambas ubicadas en el CRE de Madrid, con 2 niños en cada una de ellas.

- La ONCE atiende a todos los menores con sordoceguera, aun en el caso de que no estén afiliados a la organización. Desde los servicios de mediación y de interpretación se acompaña a los niños/as y a los profesores.

0,95% de las personas que se han considerado con sordoceguera indicaron estar realizando algún tipo de estudio, tratándose de un porcentaje insuficiente como para poder llevar a cabo una proyección con las garantías estadísticas suficientes.

- Existen diferencias entre entorno rural y urbano en cuanto a los centros educativos y a los profesionales. Los apoyos son mayores en las grandes ciudades, al haber colegios y profesionales más preparados para atender las necesidades educativas e individuales del estudiante con sordoceguera:

“En entorno rural, en un colegio... por ejemplo, los apoyos que puede haber en Cuenca o los que hay en Madrid, son muy diferentes. En Madrid si el niño es sordociego, suele ir a un colegio de sordos. Los apoyos son mucho mayores. En entorno rural, prácticamente lo único que reciben es la mediación” (FOAPS).

- En los centros educativos, el profesorado y resto de personal carecen de conocimientos sobre sistemas alternativos de comunicación.
- Con frecuencia, en los centros educativos se desconoce la metodología de trabajo con la que se ha de enseñar al estudiante, dificultando el proceso de aprendizaje.
- Del mismo modo, falta formación acerca de las tecnologías de apoyo que puede utilizar el alumnado con sordoceguera para el seguimiento de las clases o el acceso a la información.

“En mediación también intentamos formar a los profesionales para que puedan comunicarse: enseñar una comunicación básica a los profesores para que sean ellos quienes vayan trabajando con el niño” (FOAPS).

- Falta de centros específicos y/o de aulas o unidades de atención específicas tanto en los centros de educación ordinaria como en los de educación especial. Esto sumado a la falta de herramientas por parte del profesorado hace que se deleguen responsabilidades en FOAPS:

“Ocurre que se olvidan de que los niños son responsabilidad de los centros (...) es un lujo tener una persona con dedicación exclusiva en el aula a ellos y los tutores o responsables, se desentienden (...) los niños no son “los niños de la ONCE”, ni “los niños de FOAPS” ... los niños son del colegio. Van al colegio porque desde los tres años, tienen que estar escolarizados. Los niños son de los centros y nosotros vamos a apoyar. Esa es una batalla recurrente en los centros educativos: se desentienden” (FOAPS).

- La falta de conocimiento por parte tanto de la Administración como de los profesionales de la educación dificulta el proceso de apoyo a este alumnado:

“En algunas zonas, los educadores ordinarios ponen pegos para que nuestro personal forme parte del claustro de profesores, esté dentro del aula, etc. Las Administraciones públicas deben eliminar estas barreras” (SS_ONCE).

- Hay diferencias entre la educación ordinaria y la especial. En ambos casos los niños/as son responsabilidad de los centros y, aunque la mediación acompaña tanto a niños/as como a profesores, el abordaje según tipo de educación es diferente.

- La situación se complica una vez superada la etapa de educación obligatoria debido a la falta de recursos de apoyo más allá de la misma:

“Los recursos están para lo básico y la educación informal no entra en ese cupo. No pueden acceder a nada educativo que les interese. Incluso a nivel reglado, en máster, se ven con dificultades para contar con profesionales que los acompañen” (FASOCIDE).

- El tipo de comunicación y la existencia de más discapacidades se presentan como las variables con mayor influencia a la hora de definir las necesidades del estudiante.

- La relación con el grupo de pares también se complejiza a falta de un sistema comunicativo común:

“Pero cuando la comunicación es signada, la dificultad principal es la relación con los iguales. Puedo tener niños que, siendo signantes, avanzan en lo curricular. Pero encontrarse con iguales es muy difícil” (UTS_ONCE).

Frente a estas cuestiones, se presenta una serie de **propuestas de mejora** de la inclusión en el ámbito educativo y académico:

- **Formar al profesorado** y resto de profesionales del entorno educativo en sistemas de comunicación alternativos y metodologías de accesibilidad universal del aprendizaje adaptadas a este colectivo.
- Crear **herramientas alternativas** que permitan **adaptar la metodología de aprendizaje** a las necesidades de cada estudiante.
- **Concienciación del alumnado**, mediante cursos, talleres, etc., sobre la discapacidad, a fin de dar a conocer la existencia de esta y eliminar los estereotipos que sobre la misma existan.
- **Adaptación de tecnologías** a fin de que puedan ser utilizadas en el aula tanto como herramientas de apoyo a la metodología de aprendizaje accesible, como de manera ordinaria, como lo hace el resto de alumnado.

Los técnicos de apoyo reclaman la **tipificación de la sordoceguera como discapacidad única como camino para destinar los recursos de investigación suficientes para hallar las necesidades propias del estudiantado con esta discapacidad.**

“¿Quién orienta sobre tele lupa? Los equipos de ONCE. ¿Y sobre un implante? Los equipos de auditivo, que no están en ONCE. Nos vemos trabajando con un equipo

sin identidad propia (...) Cuando hay que orientar sobre productos de apoyo parece que en la Administración están dispuestos a escuchar a los equipos de sordos. De igual modo que de ONCE esperan información referente a productos de apoyo de la ceguera. Esto incide sobre el proceso de atención de los niños sordociegos” (UTS_ONCE).

6.3.4. **Ámbito laboral y económico**

El mundo laboral se presenta como el ámbito de mayor complejidad en términos de inclusión. La sordoceguera es una discapacidad más limitante que otras y requiere de la conjunción de medios humanos y técnicos para que la persona sea capaz de adaptarse al entorno de trabajo. Si bien hay ejemplos de logro, un paso previo es tener el deseo de acceder al mercado laboral y, una vez dado este paso, encontrar un trabajo.

Los datos de la EDAD 2020 son contundentes en este sentido (tabla 11):

- Ha de recordarse que existe una estrecha relación de la sordoceguera con el envejecimiento: el 76,6% es población de más de 65 años.
- Tan sólo el 2,2% del colectivo trabaja actualmente, menos de 5000 personas.
- Un 73,5% del colectivo ha trabajado antes, frente a casi un cuarto del colectivo (24,3%, 54.442 casos) que no ha trabajado nunca.

Tabla 11. Situación laboral de las personas con sordoceguera

Situación laboral	Población	Porcentaje
Trabajando	4.959	2,2
No trabajo, pero he trabajado antes	169.095	73,5
Nunca he trabajado	54.442	24,3
Total	229.949	100

Fuente: EDAD 2020.

En la tabla 10 se presentan los motivos por los que se dejó de trabajar:

- Sólo el 45,1% ya no trabaja por estar jubilado voluntaria o forzosamente (76.268 personas), mientras que el 9,5% se jubiló debido a su discapacidad (16.145 casos).
- El 17,4% (29.380 personas) dejó de trabajar por propia voluntad y el 13,5% (22.784 individuos) lo hizo debido a la aparición o agravamiento de la discapacidad.

Tabla 12. Motivos por los que se dejó de trabajar

Situación laboral	Población	Porcentaje
Por jubilación (voluntaria o forzosa)	76.268	45,1
Por propia voluntad	29.380	17,4
Debido a la aparición o agravamiento de mi discapacidad	22.784	13,5
Jubilación anticipada por motivo de mi discapacidad	16.145	9,5
Por otras razones	12.001	7,1
Por otras razones de salud	6376	3,8
Por ser despedido o quedar en situación de desempleo	3446	2
NC	2693	1,6
Total	169.095	100

Fuente: EDAD 2020.

Con respecto a las personas con sordoceguera que nunca han trabajado (tabla 13):

- El 75,5% (41.125 personas) indicó no haberlo hecho por motivos personales o familiares, mientras que el 9,2%, casi 5000 personas, aluden directamente a la discapacidad como motivo por el que no trabajan (tabla 13).

Tabla 13. Motivos por los que nunca se ha trabajado

Situación laboral	Población	Porcentaje
Otros motivos personales o familiares	41.125	75,5
Otras razones	6986	12,8
Debido a mi discapacidad	4990	9,2
Por estar estudiando	532	1
Otras razones de salud	364	0,7
NC	444	0,8
Total	54.442	100

Fuente: EDAD 2020.

En la perspectiva de las entidades:

- El ámbito laboral se presenta como la esfera en la que existen más dificultades para el desarrollo de las personas con sordoceguera. Una vez más nos encontramos, dentro de la población activa, con un perfil heterogéneo.
- El nivel de actividad laboral del colectivo es bajo en relación con el que presentan grupos de personas con otras discapacidades.

- También es bajo el nivel de empleabilidad. Este se deriva de los escasos niveles formativos que alcanza este colectivo, fruto de las barreras existentes a lo largo del sistema educativo.
- Dar el paso de acceder al mercado laboral y comenzar la búsqueda de un empleo es un hito importante que marca los niveles de inclusión social y de normalización de la vida de las personas con sordoceguera.
- La familia es un agente clave en la toma de esta decisión. Puede influir tanto positiva como negativamente.

En sentido positivo, la familia es un eje vertebrador del apoyo que necesita la persona: ayudando en los procesos formativos y adaptativos requeridos por un nuevo empleo, asistiendo a la persona en los desplazamientos y, especialmente, siendo fuente del apoyo psicológico requerido para solventar los contratiempos y dificultades derivados de la discapacidad.

En sentido negativo, la familia puede sobreproteger a la persona, limitando el desarrollo de sus capacidades y anulando el camino que ha de emprenderse hacia el mundo laboral:

“La familia suele desanimar a asumir el reto laboral. Queremos que trabajen porque es lo que más normaliza, pero es complejo porque tenemos que luchar contra un gran número de factores. Es una discapacidad muy limitante... pero su nivel de integración sería mayor si accedieran al empleo. Habría que actuar trabajando con las familias” (SS_ONCE).

- Otro factor que disminuye la probabilidad de incorporación es el entorno de prestaciones desde el que se toma la decisión de acceder al mercado laboral:

“Es muy complicado luchar contra un sueldo que le va a suponer a lo mejor cien o doscientos euros más, que levantarte todos los días a las cinco o seis de la mañana para desplazarte, trabajar, llegar cansado... En muchos casos la diferencia económica no les compensa. Pero yo siempre digo que puedes hacer una vida mucho más normalizada que si estás encerrado en casa sin relacionarte con nadie” (FOAPS).

- La sordoceguera como discapacidad única enfrenta dificultades y requiere de soluciones propias que den pie a que las personas tengan incentivos y motivación suficiente como para mejorar su empleabilidad y comenzar la búsqueda de un empleo:

“Trabajan poco en comparación con el resto de discapacidad visual. También es verdad que es una discapacidad más limitante” (SS_ONCE).

- También hay personas con buena formación y con deseo de acceder al mercado laboral que ven frenadas sus expectativas laborales por el

desconocimiento, por parte de las empresas, de las capacidades de trabajo con las que cuentan estas personas.

- Una vez que la persona encuentra y se incorpora a un puesto de empleo, se despliegan las redes de apoyo consistentes, especialmente, en las figuras profesionales del mediador y del guía intérprete.
- Estos técnicos tratan de minimizar las barreras comunicativas que puedan crearse entre la persona con sordoceguera y su entorno laboral, trabajando no únicamente con ella sino también con sus compañeros.
- Desde FOAPS, entidad que brinda estos servicios, se tiene como objetivo el desarrollo de la autonomía de la persona con sordoceguera, para lo cual los mediadores tratan de estar sólo el tiempo necesario y desaparecer cuando el proceso de aprendizaje y adaptación de la persona ha concluido.

“El mediador busca el modo para que la persona sordociega pueda comunicarse con su jefe y con sus compañeros; tratará de que entienda en todo momento cuales son las normas, qué tiene que hacer, cuándo solicitar las vacaciones, las normas de PRL, etc. (...) La idea es tratar de desaparecer para que el empresario no vea que la persona sordociega necesita un mediador continuamente para trabajar. (...) Aparecemos y desaparecemos las veces que sea necesario, pero buscamos en todo momento la autonomía de la persona” (FOAPS).

- En términos de empleabilidad, las personas con sordoceguera congénita presentan la menor probabilidad de acceso y éxito laboral.
- Es habitual acceder al mercado laboral con fuertes limitaciones únicamente en la vista o en el oído. Tras lo cual, ocurre el debilitamiento del otro sentido. Es este un momento muy complejo para la persona. Habitualmente se ve sin los apoyos suficientes y, en contra de su deseo, termina saliendo del mercado laboral.
- Una vez solventadas las barreras, las experiencias de personas con sordoceguera trabajando han sido positivas y han dado buena cuenta de que es posible lograrlo.

“Necesite lo que necesite, es importante que tengan el deseo de trabajar: si necesito un mediador para adaptar el puesto de trabajo, que me lo pongan; un micrófono especial, que me lo pongan, etc.” (FASOCIDE).

- Los jóvenes parecen estar cambiando el modelo: alcanzan mayor formación y, por ende, les resulta más fácil acceder al mercado laboral. Se destaca el papel de experiencias demostrativas que puedan servir de referencia.

“La mentalidad... tienen que cambiarla. No hay suficientes modelos de sordociegos trabajando. La mayoría están incapacitados. Espero que los jóvenes sirvan como modelo a las nuevas generaciones” (SS_ONCE).

- Las personas sordociegas que trabajan son propensas a querer seguir formándose. Este deseo encuentra una dificultad, al parecer, en las empresas, no tan dispuestas a invertir los medios económicos necesarios para adaptar esta formación, por ejemplo, mediante la contratación de un guía.
- Del mismo modo, el desconocimiento por parte del empresario estereotipa la figura de la persona con discapacidad. El personal de recursos humanos no enfatiza la discapacidad como inconveniente para contratar a una persona. Sin embargo, ocurre que seleccionan un currículum donde no está indicada la sordoceguera, y la persona en la práctica totalidad de ocasiones es desechada como opción en el momento de la entrevista.
- La creencia, por parte de la empresa, de que la persona con sordoceguera es incapaz de trabajar, dificulta la puesta en marcha de soluciones que derriben las barreras existentes en el mercado laboral.
- La mayoría de las oportunidades laborales vienen dadas desde personas que conozcan previamente a la persona o al entorno de la ceguera, siendo conocedores, por ende, de sus verdaderas capacidades de trabajo.

Como **soluciones** para este conjunto de situaciones, se apuntan:

- Teniendo en cuenta el aumento de gasto económico que implica la sordoceguera como discapacidad, se propone la **compatibilización de prestaciones derivadas de la discapacidad con estar empleado**.
- **Aumentar el conocimiento de las necesidades de las personas con sordoceguera**. El conocimiento elimina la falta de aceptación y la creencia de que el colectivo no puede trabajar.

“Un servicio que prestamos es un curso de formación inicial para las empresas, que ayuda a la persona a adaptarse al entorno y, también ayuda al entorno (jefes, compañeros) a adaptarse a la persona” (FASOCIDE).

- **Limitar la jornada:** contratos a media jornada o de unas cuantas horas semanales ayudan a mitigar el cansancio derivado de las dificultades enfrentadas cada día.
- Promover desde la Administración la creación de **entidades que presten el servicio de guía intérprete** y mediación.
- **Aumentar los servicios** brindados por estas entidades.

6.3.5. **Ámbito socio-comunitario**

Una vez más son las dificultades comunicativas quienes más limitan las relaciones sociales y el tipo de actividad de tiempo libre al que se dedican las personas con sordoceguera.

Atendiendo a los datos de la EDAD:

- El colectivo se divide entre quienes se han reunido con amigos, vecinos o conocidos en los últimos doce meses (52,8%) y quienes no lo han hecho (47%).

De quienes indicaron que sí se reunieron, el 29,2% indicó hacerlo casi todos los días (35.400 personas aproximadamente), el 34,6% dijo hacerlo varias veces a la semana (41.900 personas), el 22% varias veces al mes (26.800 personas) y el 13% menos de una vez al mes (15.600 personas).

- En cuanto a las actividades que se realizan en tiempo libre, el 9,3% de personas con sordoceguera señaló que no realiza ninguna actividad, de las cuales, el 80% indicó no hacerlo debido a su discapacidad.

En la perspectiva de las entidades asociativas, se señala cómo las dificultades comunicativas llegan a todos los ámbitos de relación de la persona: desde la familia al contacto con los amigos. También ocurre en los diferentes contextos en los que viven las personas (residencias, pisos tutelados, o entorno familiar).

- En residencias, tanto la falta de preparación de los profesionales como la del resto de residentes propician que las personas con sordoceguera se sientan aisladas.
- Esta misma falta de interacción provoca que no se quiera asistir a los centros de día:

“(...) para estar en un sitio sentados sin hacer ninguna actividad, prefieren no ir” (FASOCIDE).

- En la familia el impacto de los problemas de comunicación es menor que en otros entornos debido a la propia motivación que tiene la familia para poder entenderse con las personas con sordoceguera.
- Ahora bien, por otro lado, también en el entorno familiar resulta muy compleja la aceptación de la discapacidad y, en ocasiones, la búsqueda de modos que normalicen la relación con la persona sordociega y la hagan participe de la vida familiar.

“Ni siquiera las familias pueden-quieren comunicarse. Muchos sordociegos que les ha sobrevenido, su propia familia les da de lado, se divorcian... Esto acrecienta las condiciones más difíciles de vida. (...) Hay muchísimas familias que no saben comunicarse con los hijos. Los niños llegan a casa y prácticamente no se

comunican con nadie, aun teniendo una comunicación normalizada con los intérpretes” (FOAPS).

- Fuera del entorno familiar, el desinterés en comunicarse dificulta que la persona se encuentre a gusto y tenga el deseo de establecer y desarrollar relaciones sociales:

“Muchas veces no demandan porque se agobian de tener que estar siempre...: “es que no he entendido... ¿me lo repites, por favor?, etc.”. Y cuántos nos dicen que dejan de ir al pueblo, o al bar del pueblo porque nos dicen: “es que me agoto, me canso, me da rabia molestar, me da rabia que lo tengan que repetir...” entonces al final, dejan de ir” (UTS_ONCE).

- Es al salir del entorno físico y emocional de la familia, cuando empiezan a agravarse los problemas.

“La limitación es muy grande desde el momento en que salen de su domicilio. ¿Dónde puedes participar si tienes mucha dificultad para llegar a una actividad y, cuando llegas, no puedes comunicarte?” (FOAPS).

- Las dificultades comunicativas implican que comúnmente las personas con sordoceguera acoten su círculo de personas conocidas al de la población con esta discapacidad, población con la que le es más sencillo comunicarse.
- Sin embargo, el pequeño número de personas que componen el colectivo y su dispersa distribución geográfica limita excesivamente las posibilidades de conocerse y entablar relaciones sociales. Esto ocurre especialmente en entornos rurales.
- Las dificultades en la comunicación se suman a los desplazamientos, el coste extra que supone contratar un intérprete o el menor disfrute que se extrae de visualizar una película sin subtítulos:

“Queremos disfrutar, pero si quiero ir a *escape room*, tengo que pagar un guía intérprete. Nada de ocio está preparado para nosotros. Por suerte podemos ir a comer, porque el gusto lo tenemos bien. Pero hay que pasar todo el circuito para conseguirlo... desde salir a casa a llegar al sitio, relacionarme con los camareros, etc.” (UTS_ONCE).

- El ámbito de ocio y participación socio-comunitaria es el menos atendido desde la Administración y las entidades de apoyo al colectivo. La falta de recursos hace que se repartan en otras esferas como la educativa o laboral, considerándolas de mayor importancia.

Entre las **propuestas de mejora** relacionadas con la participación socio-comunitaria del individuo, destacan:

- **Contratación** por parte de empresas de **personas** que, además de los conocimientos propios de la actividad desarrollada, tengan

- formación** en las necesidades de mediación e interpretación propias de esta discapacidad.
- Dar **subvenciones** para incentivar a que las empresas hagan accesibles su catálogo de servicios.
- Dar **carácter obligatorio efectivo** a condiciones de accesibilidad y/o ayudas técnicas tales como los subtítulos o los bucles magnéticos.
- **Facilitar el encuentro** entre personas con sordoceguera creando espacios donde puedan llevarse a cabo este tipo de encuentros. Prever también la existencia de transporte público y garantizar la accesibilidad de este.

6.3.6. Facilitadores, recursos y apoyos que requieren las personas con sordoceguera: estrategias para abordar las barreras identificadas

Dado que las barreras comunicativas son transversales a diferentes ámbitos, los requerimientos de apoyo se enfocan sobre este eje, desde el reconocimiento de la sordoceguera como una condición de discapacidad específica. Esto supone abordar, además, dimensiones como la formación y concienciación.

Apoyo técnico y tecnologías de la información y la comunicación

Las nuevas tecnologías pueden actuar como facilitadores en muchos ámbitos de la vida de las personas con sordoceguera. Sin embargo, la profundidad con la que las TIC han entrado en la vida ciudadana también puede dar lugar a una brecha digital que agrave las dificultades de inclusión del colectivo.

- El uso de nuevas tecnologías simplifica y mejora la metodología educativa, que facilita el proceso de aprendizaje.
- En el ámbito laboral las TIC evitan desplazamientos y simplifican ciertos procedimientos que, a su vez, hacen más accesible el puesto de trabajo.
- Las tecnologías resultan muy útiles para quienes aprenden a manejarlas, pero ello no resulta sencillo. Suelen ser más utilizadas por las personas usuarias que poseen resto visual o auditivo.
- Son muy pocas las aplicaciones accesibles para las necesidades de las personas con sordoceguera, teniendo estas personas que adaptarse a las aplicaciones diseñadas bajo la accesibilidad pensada para personas que únicamente son sordas o ciegas.

“Hacen aplicaciones para ciegos y para sordos, pero no para sordociegos: están pensadas para que tengan al menos alguno de los dos sentidos” (FESOCE).

- Es necesario pensar en términos de accesibilidad universal desde los inicios del desarrollo de una nueva aplicación o tecnología, reduciendo de este modo gastos innecesarios derivados de la remodelación de la aplicación.

“A veces, por falta de conocimiento, no se garantiza que las nuevas tecnologías sean accesibles desde su desarrollo inicial, por tanto, se debe hacer doble gasto: primero desarrollándolas y después haciéndolas accesibles. Tener claro desde el principio las necesidades del colectivo en términos de accesibilidad ayudaría a reducir gastos” (FASOCIDE).

- Quienes previamente a la llegada de la sordoceguera no manejaban las nuevas tecnologías, pueden verse más aislados debido a la brecha digital provocada por esta situación.

“Los sordociegos que utilizan tecnología son minoría. No tienen un manejo tan elaborado como para llegar al uso de aplicaciones, mucho menos aún los congénitos. No tienen un dominio tan alto del uso como para que les pueda ser útil” (SS_ONCE).

- Esta situación ocurre frecuentemente, ya que en el colectivo hay una gran proporción de personas mayores que, a su vez, son el grupo de edad que más dificultades ha demostrado tener para adherirse al uso de las TIC.

Profesionales

Existen dos figuras principales en los profesionales dedicados a la sordoceguera: 1) guía intérprete; 2) mediador.

“Ambos [guía y mediador] se adaptan a cualquier sistema de comunicación o a cuál sea el modo de recibir la información más sencilla para la persona sordociega” (FASOCIDE).

Estos trabajadores están especializados en la sordoceguera y, para brindar un buen servicio al colectivo, además de trabajar con cada persona, hacen una labor de formación con el entorno de esta. De lo contrario, la persona con discapacidad, una vez que desaparece el profesional, se queda aislada de nuevo.

“La persona sordociega no necesita un cuidador, sino una persona con conocimientos específicos para subsanar sus necesidades. Conocimientos, por ejemplo, en sistemas de comunicación alternativos. Los profesionales también trabajan con cuidadores de personas mayores o con personas que llevan la comida a los sordociegos, porque si no, al final, sigues estando solo” (FOAPS).

Son dos figuras con funciones independientes. Mientras el guía intérprete hace una traducción literal de la información, el mediador añade matices interpretativos. Ambos adaptan el contenido de la información para lograr que la

persona sordociega comprenda el mensaje del modo más parecido al contenido explícito del mismo. Sin embargo, el mediador añadirá otra información que también es útil para ayudar a la persona a ubicarse en un contexto determinado, como, por ejemplo, la descripción del ambiente en el que se encuentra.

“Si una persona ya ha desarrollado por completo su sistema de comunicación y puede recibir la información directa, como cualquier persona, entonces podrá utilizar al guía intérprete. En caso de que aún no se vea capacitado o no haya aprendido por completo el entorno, será más útil el mediador. (...) El mediador trabaja con personas que necesitan un proceso de aprendizaje o adaptación a una nueva situación” (FASOCIDE).

El reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad específica

Se ha tendido a considerar la sordoceguera como la suma de sordera y ceguera, agrupando ambas discapacidades y las necesidades derivadas de las mismas, como si se tratase de dos compartimentos independientes. Ahora bien, tal como se viene exponiendo, la sordoceguera supone una condición de discapacidad específica, dual, compleja, con características y requerimientos propios. La heterogeneidad es una de las características de este colectivo, de manera que, en la práctica, son necesarias respuestas personalizadas. Se requieren, en este sentido, recursos ajustados a esta condición específica.

“La sordoceguera tiende a concebirse como la suma de sordera y ceguera o que se puede separar a la hora de atender la ceguera o la sordera. Nosotros batallamos para explicar que, es una discapacidad única y como tal, requiere unos recursos únicos” (APASCIDE).

En este sentido se sitúa la demanda extendida de **crear un censo** que recopile la cuantía y el perfil de la población con sordoceguera como discapacidad única.

Se considera que un censo permite dar nombre y cuantificar las necesidades del colectivo, paso imprescindible para la **movilización de los recursos administrativos y humanos necesarios para cubrir estas necesidades**.

“La Administración debe tener un censo de personas sordociegas. Cuando finalice, se conocerán mejor las necesidades y el perfil de este colectivo” (FOAPS).

Las cifras de personas con sordoceguera dadas por la Administración y por diferentes entidades no son idénticas. Ello se debe al diferente modo de cuantificar y designar un caso como discapacidad única: sordoceguera.

La legislación de la sordoceguera como discapacidad única es una herramienta que fortalece y legitima la lucha del colectivo por sus derechos:

“Necesitamos una norma que englobe todo, no teniendo que ir cogiendo un poco de aquí y otro poco de allá: adaptaciones, recursos, necesidades... Es necesario para que, con ello, a pesar de ser colectivo minoritario, se reconozcan nuestras necesidades y podamos ir con ley en mano a reivindicar nuestros derechos” (FASOCIDE).

En el momento en que se tipificó desde la Administración la sordoceguera como discapacidad única en la valoración oficial de la discapacidad (2017), se hizo un llamamiento a la ONCE para que avisara a las personas usuarias que tuviera identificadas como sordociegas y les pidiera volver a pasar por el proceso de valoración de la discapacidad.

La ONCE lleva a cabo esta tarea. Algunos usuarios, que contaban con doble certificado de discapacidad (uno por discapacidad auditiva y otro por visual) volvieron a valorar su discapacidad y consiguieron un único certificado. Esto ayuda a cuantificar al colectivo.

El proceso de valoración de la discapacidad implica la realización de numerosos trámites que no resultan sencillos para una persona con sordoceguera. La experiencia indica, hasta el momento, que esta dificultad, sumada a otras variables como, por ejemplo, la edad o el desconocimiento de los incentivos que le brindaría un certificado único de sordoceguera, conllevan en la práctica que muchas personas no lleven a cabo el proceso nuevamente.

Otros aspectos: asistencia personal, vivienda con apoyos...

Entre los distintos apoyos, destaca la experiencia reciente de programas, en Islas Baleares y Comunidad Foral de Navarra, de **acompañamiento a personas con sordoceguera a través de asistencia personal**. En el anexo I se presentan estas experiencias, identificadas por las entidades como buenas prácticas, de las que aprender y transferir a otros territorios por la autonomía que proporcionan a las personas usuarias de este servicio.

Por otro lado, la vivienda adaptada y con apoyos, las alternativas residenciales, son un elemento fundamental en la respuesta a una parte de las personas con sordoceguera, que pueden requerir estos espacios. Se presenta en el anexo I la experiencia del centro de día y residencial Santa Ángela de la Cruz (Sevilla), gestionado por APASCIDE.

6.4. La perspectiva de las personas sordociegas

El presente estudio realiza, asimismo, una aproximación a la perspectiva y experiencia de las personas sordociegas, de acuerdo a distintos criterios de

sexo, edad, hábitat de residencia, y perfil funcional-comunicativo (véase la muestra en el apartado Metodología). El análisis sigue la clasificación temática de las otras secciones: área sanitaria, educativa, laboral, facilitadores y productos de apoyo.

6.4.1. **Ámbito sanitario**

El diagnóstico de sordoceguera y valoración de la discapacidad

Al tratarse de una discapacidad dual o múltiple es frecuente que las personas afronten diferentes pruebas en especialistas, que pueden tener lugar de manera sucesiva y en ocasiones mejorable en coordinación. Esta necesaria colaboración entre profesionales sanitarios de diferente especialización, alarga y complejiza el proceso, las citas sanitarias que ha de afrontar la persona.

“A mí ya me había visto el otorrino, pero luego el oftalmólogo me tuvo para arriba y para abajo... fatal. No hacían más que mirarme y darme citas y nada... otra vez y otra vez. Y nunca dieron con lo que yo tenía” (H3_C).

Varios entrevistados transitaron la rehabilitación, una vez dado el diagnóstico, de la mano de ONCE. La organización cuenta con técnicos de apoyo, rehabilitación y psicólogos necesarios para enfrentar la situación.

La dificultad burocrática que implica llevar a cabo una valoración de discapacidad conlleva que en algunas ocasiones las personas no quieran volver a pasar por el proceso o solicitar una nueva valoración aun cuando pudiera suponer un reconocimiento y acceso a nuevos derechos. Es el caso del reconocimiento/valoración del grado de dependencia, una vez se cuenta con el de discapacidad, por ejemplo.

“Yo soy muy escéptica, a mí me ha costado muchísimo llegar a donde estoy y eso... es luchar contra viento y marea y entonces... es que se te quitan las ganas de volverlo a intentar [solicitud de dependencia]. Y dices. “prefiero quedarme quieta”” (M4_C).

“Aparezco como persona con sordoceguera, pero no tengo dependencia. Lo hicieron mal y... vamos, que no tengo dependencia. (...) no pienso en volver a solicitarlo, me da pereza el volver a gestionarlo... todo el trabajo que lleva... entonces de momento me voy a quedar como estoy” (H2_M).

La metodología de trabajo de ONCE para adaptarse a las necesidades del paciente en el proceso de valoración de la discapacidad se destaca como ejemplo de buenas prácticas.

“A mí me valoró un equipo de la ONCE que vino a mi casa. Me miró la vista y el oído también. Me trataron muy bien y me quedé satisfecho... luego ya pues me mandaron al tribunal de valoración y a la Administración” (H3_C).

Barreras en el acceso a la salud

En línea con aspectos ya apuntados, varias personas reportan experiencias de trato poco adecuado en la sanidad pública en el momento de la valoración de la discapacidad.

“Mucha falta de humanidad... además que yo trabajo en la Seguridad Social, entonces... ver que me daban ese trato... personas que se dedican a tratar con personas, no con muebles ni con ladrillos, sino con personas... pues lo hace todo más difícil...” (M4_C).

En consonancia con lo apuntado, se destaca la necesidad de alcanzar y presentar a la familia un diagnóstico veraz y acertado desde el inicio. Ello facilita brindar al recién nacido una atención temprana acorde a sus necesidades.

“De pequeña me diagnosticaron hipoacusia, pero a nivel visual... nunca había notado nada raro. Hasta hace unos diez años. (...) Yo llevaba gafas, pero me daba bastantes golpes... fui a Quirón a operarme y le dije al médico: “yo no me opero por estética, es que siento que las gafas me quitan campo de visión”. Eso le pareció extraño, así que, por pura casualidad, me mandó una serie de pruebas... entonces saltó que tenía retinosis pigmentaria. Y bueno, después de muchas vueltas y en el Servicio Gallego de Salud llegaron al diagnóstico completo de que, lo que tenía, era síndrome de Usher tipo II” (M7_G).

La sordoceguera congénita supone una compleja situación a enfrentar por parte de la familia que requiere de un acompañamiento psicológico adecuado, así como apoyo y pedagogía especializada para el niño/a.

“Las personas con sordoceguera adquirida han podido ver u oír en algún momento y con ello, han podido establecer un mapa de lo que es el ser humano que le va a servir toda su vida de referencia. Esto no lo tienen las personas con sordoceguera congénita. Se trata de una grandísima desventaja” (M8_Familiar).

Existe en gran medida una dependencia de la familia para poder asistir al médico u hospital. Esto se debe, principalmente, a dificultades para desplazarse por el interior de los complejos hospitalarios y a los problemas comunicativos. Se cuenta también, a este respecto, con servicio de acompañamiento e interpretación provisto por entidades.

“Yo siempre... he estado con mi madre y mi padre, siempre me han acompañado. Si es verdad que antes no existía esa figura del intérprete... Ellos tenían la

obligación de acompañarme. Luego ya... una vez me casé y me emancipé... tiraba ya de mi marido, de mi hermano incluso... porque mi hija era muy pequeña y todavía no podía ejercer de intérprete" (M2_M).

Una de las dificultades más graves relacionada con el sistema sanitario es que la persona sordociega, en especial en aquellas que no cuentan con un código comunicativo más desarrollado, tienen grandes dificultades para expresar sus síntomas y dolencias, con las dificultades que esto implica para el establecimiento de un diagnóstico médico adecuado.

"Como las personas no pueden expresarse y, además, los médicos no pueden fijarse en su conducta porque sus conductas no son las de una persona normal, por decirlo de alguna forma (...) lo primero que hacen es poner etiquetas que no corresponden, con todos los peligros que conlleva" (M8_Familiar).

El costo económico derivado del acceso a tratamientos o ayudas técnicas aumenta considerablemente en el caso de la sordoceguera, limitando seriamente las posibilidades de acceder a ellos.

La ONCE, como otras entidades, actúa en la promoción de la sordoceguera como discapacidad única. En aquellas comunidades donde ha sido legislada como tal, ONCE ha llevado a cabo una labor publicitaria, informando a sus afiliados sobre los beneficios y la necesidad de volver a pasar por una valoración de la discapacidad, que convierta, lo que antiguamente era el reconocimiento de dos discapacidades independientes (visual y auditiva) en una única (sordoceguera).

"La técnica me dijo que me ayudaba a pedir una cita con la trabajadora social, para ver si hacíamos la valoración y me daban la sordoceguera" (M4_C).

Salud física y emocional

La llegada de la discapacidad supone un reto para la salud psicológica; en la edad adulta la sordoceguera supone un proceso de pérdida, no sólo sensorial, sino también de roles (trabajo, labores en el hogar, relaciones, etc.). Supone con frecuencia un shock, una conmoción y duelo, que requiere orientación y guía.

"Desde la discapacidad me han venido muchas depresiones de... de no poder a lo mejor salir a la calle o... vamos... porque yo, si salgo a la calle por los lados no veo y de frente veo poco y me da miedo para los coches y para... me da miedo salir sola, vamos" (M3_C).

No elaborar adecuadamente la aceptación de la discapacidad vuelve más difícil enfrentarse a retos posteriores que suponen la adaptación en diferentes ámbitos de la vida: desplazarse, continuar en el puesto de trabajo, etc.

En este contexto, la escasez de recursos en la sanidad pública repercute en una insuficiencia de personal en el área psicológica para acompañar a las personas a transitar el duelo producto de la pérdida de visión y audición. También es limitado el conocimiento específico de los profesionales en herramientas propias de la metodología de trabajo adecuada a la sordoceguera.

La ONCE y otras entidades proporcionan acompañamiento psicológico, rehabilitación, además de otros apoyos en función de las necesidades de estas personas.

6.4.2. **Ámbito educativo y del aprendizaje**

Es habitual que las personas con sordoceguera congénita, cuando presentan importantes complicaciones auditivas en la infancia, asistan a un colegio para alumnado con sordera.

Asistir a un colegio para estudiantes con sordera puede resultar problemático en algún punto de la etapa educativa, pues la metodología está principalmente basada en recursos visuales de los que una persona sordociega no podrá beneficiarse.

“A veces apagaban la luz para proyectar algo y me resultaba muy difícil seguir la clase...” (H1_M).

Sin embargo, frente a las posibles limitaciones en un colegio para niños y niñas sordos, en uno de educación ordinaria hay aún menos herramientas para el apoyo a la juventud con sordoceguera.

“Cuando terminé el colegio, en el nuevo, tampoco estaba cómodo porque los profesores no sabían lengua de signos... y eso me dificultaba... tuve mucha paciencia...” (H1_M).

No considerar a la sordoceguera como discapacidad única limita el conocimiento que se tiene sobre las necesidades y las herramientas de apoyo que podrían ser útiles a estos estudiantes.

“Muy mal... no nos tenían en cuenta y... bueno, sí: “te ponemos en primera fila y cualquier cosa preguntas”. Pero nada... sentí que no acompañaban realmente... Yo he tenido fracaso escolar porque me sentí abandonada. Aunque mis padres habían peleado, pero... no era suficiente” (M7_G).

Frente a una metodología didáctica deficitaria, los recursos de personal humano son los que más ayudan a solventar las dificultades.

“Hasta los diecisiete años no hubo ningún profesor que... ahí llego uno que tenía paciencia, me explicaba lo que no entendía de manera más clara, me adaptaba el contenido a mí... explicaba más detalladamente para que yo comprendiera” (H1_M).

La educación a distancia también ha podido aportar una buena alternativa. Elimina los desplazamientos y puede hacer más sencillo el proceso de aprendizaje. Sin embargo, la ausencia de un entorno físico educativo y de la experiencia con pares, otros alumnos/as, también puede tener consecuencias negativas.

“Después me apunté a un curso de CCC, había más facilidades en estos cursos, entendía lo que me explicaban y desde ahí empecé a aprender por mi cuenta” (H1_M).

En síntesis, las personas sordociegas que han vivido esta circunstancia en la infancia y juventud expresan la dificultad con el entorno educativo: poco apoyo por el equipo docente, desconocimiento de la discapacidad y de la metodología de estudio adecuada, etc. Estas características producen emociones angustiosas que han desembocado en varias ocasiones en abandono académico.

“Yo quería estudiar enfermería... me ponía siempre en primera fila para estudiar con apoyo oralista, pero era imposible seguir las clases. Yo le preguntaba: “por favor, no escucho... no vocalizas...”. Acabé cansada, siempre preguntando... y el profesor me decía: “es que eres una pesada”. No tenía apoyos y tenía muchos límites a la hora de entender... terminé diciéndoselo a mis padres: “no puedo más, lo dejo, porque no hay nadie que me ayude. Sólo el profesor... y me dice que soy pesada, entonces mejor lo dejo” (M8_G).

6.4.3. **Ámbito laboral y económico**

La venta de cupones de ONCE ha supuesto y supone una salida profesional accesible para las personas con sordoceguera. Las personas entrevistadas que han sido vendedoras, ya desde la circunstancia de sordoceguera, se muestran satisfechas tanto con el empleo como por el apoyo recibido por ONCE en los momentos en los que por agravarse la pérdida visual o auditiva han tenido que readaptarse y conocer nuevos modos de desempeñar el trabajo.

“Aquí [a ONCE] vine yo a afiliarme y a... a prepararme para eso...me dijo el delegado. “voy a prepararte para que vayas a trabajar”. Y digo yo. “a mí no me hagas eso que habrá criaturas que lo necesiten más que yo”, le dije yo. Y él... “tú tienes un problema visual y tu perteneces a la ONCE y tú tienes el mismo derecho que otro usuario a estar trabajando”. Esas fueron las palabras que me dijeron y entonces dije... “pues bueno venga, vamos al lío”. De todas formas, no podía ir a otro sitio” (H3_C).

La adaptación del puesto de trabajo, en tecnologías, en preparación del resto de la plantilla (compañeros/as, responsables), en términos de conocimiento de esta discapacidad, concienciación, resultan fundamentales. Guarda relación con la metodología de empleo con apoyo, el papel de mediadores, que aplica FOAPS.

“A mí al principio en lo que más me ayudaron [ONCE] fue en la adaptación del puesto de trabajo. Allí en mi puesto se usan ordenadores y fue el técnico y me adaptó el ordenador para que yo pudiera utilizarlo... me adaptó también mi ordenador personal y... el móvil” (M5_C).

La aparición de la sordoceguera sobrevenida en la edad adulta conlleva, en varias de las historias de vida de las personas entrevistadas, la renuncia al trabajo.

“Yo he tenido muchos trabajos, he sido siempre autónomo, iba con mi coche para allá y para acá hasta que... empecé a perder más y más visión. Una vez que me operaron de cataratas ya tuve que dejar de conducir y dejarlo todo y ya tuve que...ya estaba en mi casa y decía. “yo aquí me quedo: ni mato a nadie ni me mata nadie”” (H3_C).

La situación se complica cuando la discapacidad aparece siendo la persona mayor y teniendo experiencia laboral en un único campo.

“Yo trabajaba en una platería, haciendo pendientes y... pero ya lo tuve que dejar porque es que no veía, no veía las cosas chicas esas de... y eso, que no veía. Y luego ya, pues ama de casa, con mis hijos criándolos y...” (M4_C).

En este sentido, la falta de accesibilidad en los puestos de trabajo es un factor que lleva a renunciar a formar parte activa del mercado laboral.

“El principal problema es la adaptación de los puestos, que es nula. Por ejemplo... yo me puedo adaptar a cualquier cosa, pero es verdad que ellos no se adaptan a mí. ¡A veces se sienten incluso molestos! Cuando exijo una adaptación. Pero si no hay esa adaptación, es una discriminación en toda regla” (M2_M).

En este sentido, hay personas que manifiestan su deseo de trabajar o de haber podido hacerlo. Sin embargo, las limitaciones impuestas por la falta de accesibilidad en la formación y el empleo han llevado a abandonar sus expectativas laborales.

“Empecé a estudiar enfermería, pero (...) tuve que abandonarlo. Me hubiera gustado mucho trabajar como enfermera. Soy ama de casa, he tenido dos hijos, pero en el día a día me aburro mucho... ahora tengo 65 años...” (M8_G).

El empleo cumple habitualmente una función de integración y normalización social. Verse obligado a renunciar a él complica aún más el proceso de aceptación de la discapacidad.

“Desde que lo dejé ya no me he planteado nada porque he estado con depresiones y...los tratamientos...y ahora mismo pues no me planteo nada” (M3_C).

Formar al resto de plantilla, explicándoles qué es la sordoceguera, ayuda a que la persona se sienta cómoda en su puesto de trabajo y pueda desenvolverse de manera más eficiente.

“Cuando yo llegué allí al servicio el supervisor sabía por qué yo estaba trasladada a ese servicio, el problema que tenía de visión... y ya mis compañeros eran plenamente conscientes de ello y para muchas cosas me echaban una mano” (M4_C).

6.4.4. **Ámbito socio-comunitario**

La dificultad en los desplazamientos aparece como una de las principales barreras a la hora de llevar a cabo actividades de ocio y tiempo libre en el entorno exterior a la vivienda.

El nivel de autonomía varía mucho entre el entorno del hogar y el exterior. Desplazarse solo/a por la calle se convierte en una situación estresante que provoca miedo.

“Yo lo que pasa es que no salgo sola a ningún sitio, salgo con mi hija o con mi marido, pero nunca sola porque me da miedo” (M4_C).

Por la noche se agravan aún más las dificultades en los desplazamientos para quienes tienen resto de visión.

“Hay muchas farolas que dan muy poca luz, por eso en muchas zonas prácticamente no veo. Entonces prefiero quedarme en casa. Sólo necesito que esas luces sean más intensas, pero el ayuntamiento no lo hace” (M1_M).

Las grandes ciudades presentan más dificultad para el desarrollo de la independencia en términos de desplazamiento.

“Salir de casa sola y ver las limitaciones me lleva a desesperarme y a entristecerme... me gusta salir y hacer actividades, pero me gustaría poder hacer el trayecto de ida y vuelta a casa con más tranquilidad” (M2_M).

En este sentido, la experiencia indica que las personas que viven en pueblos alcanzan mayor autonomía en el exterior de la vivienda, al tratarse de entornos

de proximidad, con menos elementos (tráfico, densidad informativa, etc.), presencia de relaciones comunitarias, con independencia de que la sordoceguera sea congénita o sobrevenida.

La imposibilidad de conducir induce a que el transporte público sea de uso obligatorio. Y a este respecto, si bien la accesibilidad del transporte público ha aumentado en los últimos años, aún se perciben grandes dificultades para su utilización.

Los lugares muy transitados también presentan mayor complejidad para moverse autónomamente.

La interrelación con otras personas resulta agotadora para las personas con sordoceguera debido al gran gasto energético que supone comprender y hacerse comprender. La falta de conocimiento de sistemas alternativos de comunicación por parte del entorno, el no disponer de guía intérprete o mediador, limita estrictamente la capacidad de las personas con sordoceguera para comunicarse.

“Me guío mucho por el oralismo de la lectura labial... es verdad que, cuando son conversaciones muy largas, me canso. En general las personas no saben lengua de signos y eso me dificulta mucho el tema de la comunicación. Intento que las personas verbalicen y yo hacer lectura labial, pero se me cansa la vista y me cuesta mucho hacerlo durante un rato” (M1_M).

Al mismo tiempo, establecer relaciones sociales ayuda a que la persona se encuentre más integrada en sociedad, aumente su grado de satisfacción y se involucre en otros proyectos sociales, actividades de ocio, etc.

La ONCE provee de un servicio de rehabilitación que enseña a las personas a desplazarse solas por la vía pública, mediante la ayuda del bastón.

“(...) y esta señorita me enseñó a...a moverme solo por la calle con el bastón. Estuvo dos días allí (...) y, hoy por hoy, en el pueblo, de una punta a otra voy yo solo, lo tengo todo memorizado” (H3_C).

La persona adquiere autonomía para realizar solo trayectos habituales de su día a día. Sin embargo, la necesidad de un acompañante persiste en los nuevos desplazamientos.

“Lo tengo todo memorizado [su pueblo], ahora claro... me pones en otro sitio que yo ya no conozco y ya...tengo que ir con una persona que me acompañe” (H3_C).

Los servicios de interpretación y mediación dan prioridad a actividades de índole educativa, laboral y de salud, por considerarlas de mayor importancia.

Por ello el desarrollo de autonomía es importante para poder llevar a cabo actividades de ocio y tiempo libre.

“Me haría falta muchas cosas... por ejemplo, me siento que quiero hacer muchas cosas, pero es que claro, solo no puedo. Necesito guía intérprete. Y hay veces que hay cosas que no cubren. Por ejemplo, ir al médico, ir al banco... eso sí se puede. Pero ir a algún otro sitio es muy complicado. En mi cabeza quiero hacer muchas cosas, pero a la hora de la verdad no puedo hacer casi nada” (H2_M).

La red familiar se presenta, en la mayoría de los casos, como un agente beneficioso para la adaptación e integración de la persona en sociedad.

“Ellos me ayudan cuando salgo, cuando voy a ducharme... siempre están conmigo a mi lado para lo que haga falta” (M3_C).

La familia es, especialmente para las personas con sordoceguera congénita, el puente de conexión entre la persona y el mundo.

Es necesario enseñar a las personas que hay maneras alternativas de hacer actividades, es decir, que hay tareas que pueden hacerse de otro modo y que, por lo tanto, no es necesario dejar de realizarlas.

“Yo pues antes cuando veía hacía todo como los demás, pero ahora también, antes con mi mujer, pero ahora vivo solo y yo me ducho, me lavo, me afeito y todo solo... soy muy independiente” (H3_C).

El desconocimiento sobre la sordoceguera impide recibir un adecuado apoyo en situaciones en el exterior, minando la autonomía de la persona.

“La gente no tiene nada de humanidad, si pueden te ignoran” (M4_C).

Esto provoca en las personas un sentimiento generalizado de desconfianza que repercute en el desarrollo de su independencia.

“Tienes que llevar mucho cuidado, porque como vayas solo a un sitio te cobran de más y otras muchas cosas” (H3_C).

Quienes tienen sordoceguera congénita reportan situaciones muy conflictivas durante la infancia en términos de discriminación ejercida por diferentes agentes: grupo de iguales, profesorado, profesional sanitario.

“Mis compañeros en esa edad eran malos... se reían de mí, se escondían... yo no los veía, se burlaban de mí... y así es como pasé mi etapa escolar” (H1_M).

Las personas de más edad y con situación de sordoceguera congénita son más propensas a haber pasado por estas situaciones en la infancia, probablemente

por el menor conocimiento existente sobre la discapacidad en la España de hace varias décadas.

La aceptación de la sordoceguera aparece como una condición imprescindible para dar paso al desarrollo de autonomía personal. El agotamiento mental, la vergüenza o el temor aparecen como factores limitantes del grado de integración social que logre cada persona.

“Yo no sé... de joven era muy vergonzosa... cuando empecé a perder visión... me costó, porque yo... veía mis limitaciones, no lo aceptaba, yo continuaba y... me daba mucha vergüenza de cara a otras personas. Entonces yo decía: “yo no quiero, yo no quiero interactuar con otras personas”. Quería continuar mi vida, pero sin aceptarlo. Me daba vergüenza porque cuando hablaba con ellos me decían: “pobrecita...”. Me tenían mucha pena y eso no me gustaba, me limitaba y me daba más vergüenza para interactuar con otras personas” (M1_M).

La realización de actividades de ocio influye en el estado anímico de la persona; estas pueden ser una buena forma de practicar relaciones sociales y de desenvolverse en el exterior de la vivienda y pueden suponer un paso previo al acceso al mercado laboral.

“(...) con mucha paciencia... me apunté también a cursos de pintura, se me daba bien... me centraba sólo en esos temas, en actividades de ocio...” (H1_M).

Hacer tareas rutinarias derivadas de la gestión de la vida de un adulto: ir al banco, comprar en el supermercado o realizar trámites administrativos se convierten en actividades imposibles de realizar de manera independiente.

“El hecho de que muchas cosas no estén adaptadas, ni en papel ni de ningún modo, me dificulta a la hora de comunicarme, sentirme autónoma y estar tranquila a la hora de poder realizar muchos trámites” (M1_M).

Las dificultades propias de la crianza de los hijos/as se agravan siendo padre o madre con sordoceguera. Las mujeres comentaron en mayor medida esta cuestión.

“Al principio cuando era pequeño... mi marido siempre era quien tenía que ir corriendo y yo me quedaba asustada... sin saber que pasaba. Lo llevaba siempre de la mano porque me daba mucho miedo en el momento en que se soltara, no saber dónde estaba” (M2_M).

En el ámbito del ocio, también se demanda hacer accesibles las actividades derivadas del sector turístico: visitas turísticas con códigos comunicativos alternativos, personal en hostelería con conocimiento de lengua de signos, etc.

Es necesaria la concienciación a la población. Visibilizar la sordoceguera en todos los ámbitos de la vida. Desligarla a los estereotipos existentes en la sociedad sobre esta discapacidad.

“Hace falta darle información a la población...a veces hay personas que no tienen conocimiento y directamente pasan, pero sí que es verdad que la gran mayoría... es que no saben cómo ayudarte, no tienen información, no conocen... entonces... no pueden actuar de otra manera porque en realidad no saben cómo” (M3_C).

Frente a la alta dificultad en la vía pública **se propone:**

- diseño del mobiliario teniendo en cuenta las necesidades de una persona invidente;
- repensar o señalar adecuadamente la existencia de elementos que dificultan la circulación como pivotes, árboles, baches e irregularidades en la calle;
- señalar adecuadamente objetos móviles e inmóviles y delimitar el espacio que ocupan, por ejemplo, terrazas de bares, cuadrados en los que había árboles, alcantarillas, etc.
- talar adecuadamente árboles y asentar a la suficiente altura elementos como toldos, aires acondicionados, etc. Estos elementos no son identificados por el bastón y suponen un peligro para personas invidentes.
- ampliar el tamaño de las aceras haciéndolas menos estrechas;
- regular los espacios destinados a aparcar patines eléctricos, así como controlar que se haga un correcto uso de estos.
- la realización de obras sin señalar adecuadamente los caminos alternativos aparece como algo que dificulta aún más su autonomía en el exterior del hogar.

6.4.5. Facilitadores, recursos y apoyos que requieren las personas con sordoceguera

En este apartado se presentan algunas de las herramientas que forman parte del apoyo técnico, cuyo uso fue reportado por las personas con sordoceguera. Además, se presentan algunas cuestiones relativas a su funcionamiento.

- **Los apoyos técnicos requieren un proceso de adaptación.** Son necesarias formaciones en las que las personas conozcan y aprendan a utilizar estas herramientas.

“Bueno a nivel visual... intento... a nivel movilidad... estoy con el bastón... yo práctico... a veces lo tiro porque me da ansiedad, pero yo sé... reconozco que tengo que practicar, pero no tengo ganas... me cuesta... me molesta la vibración...” (M8_G).

- Se debe educar también a la **población sin sordoceguera para reconocer al colectivo** cuando se identifican con símbolos como el bastón rojo y blanco y también **para saber de qué modos es adecuado prestar ayuda** a estas personas en caso de que la necesiten.

“El bastón este tiene unos colores especiales para la sordoceguera y hay muchísima gente que no sabe lo que es. Pero muchísima..., sobre todo conductores. También me han dicho que en el código vial nuevo viene así. Viene lo que significa el bastón rojo y blanco” (H3_C).

- Se propone el **fomento del bastón blanco y rojo**, tanto desde su uso por las personas con sordoceguera, como desde su conocimiento por el resto de población.

“Por lo menos quien lo conozca, sabe a qué se atiene cuando se acerca a una persona que lo lleva y entonces así puedes tener un poco de ayuda” (M5_C).

- El **bastón rojo y blanco** sirve para ayudar a las personas invidentes a desplazarse, pero también es una potente herramienta cuya función es **informar al resto de transeúntes de la baja visión o ceguera de la persona**.

“Cuando empecé a usar el bastón ya iba más tranquilo porque ya se daban cuenta de que no veía y la gente tenía más cuidado” (H1_M).

- Se necesita de una **mayor concienciación** ciudadana.

“Primero era un poco reacia a usar el bastón porque me daba vergüenza... pero ahora usándolo me ha llegado a pasar que he dado a alguien y la persona se ha molestado, entonces... o me han echado la bronca, siempre he tenido que pedir disculpas...” (M2_M).

- Como facilitador, uno de los entrevistados mostró unas tarjetas que porta siempre entre sus pertenencias. En ellas explica qué es una persona sordociega y de qué modo pueden ayudarle.

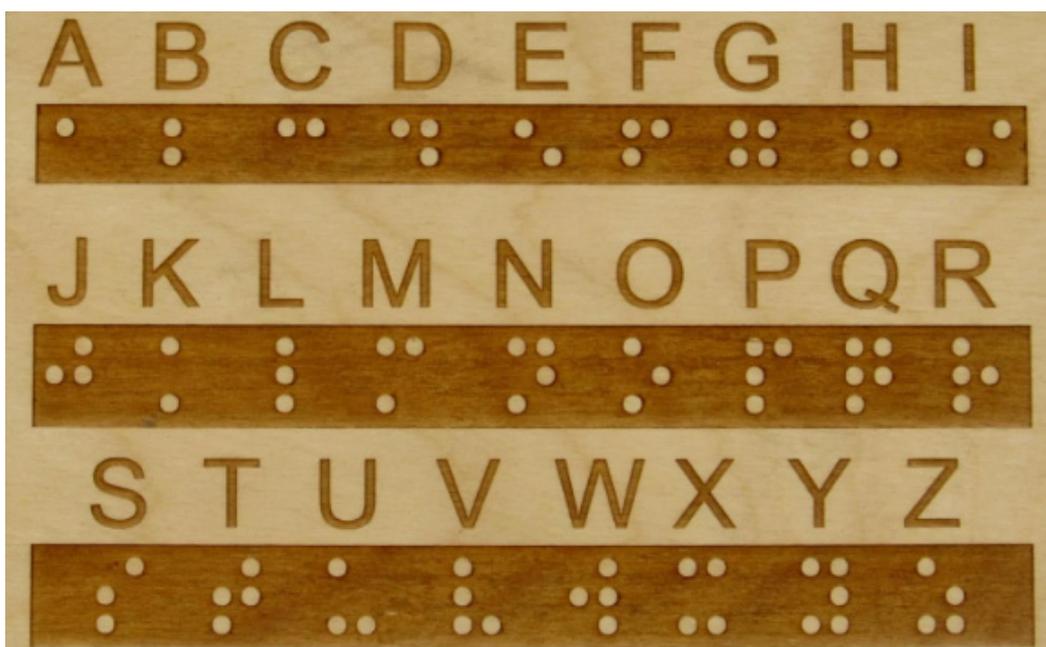
Figura 8. Ejemplo de tarjetas de solicitud de ayuda



Fuente: Etsy, 2015.

- **Mayúsculas sobre la palma.** El interlocutor escribe el mensaje deletreándolo con su dedo índice en letras mayúsculas, dibujando estas, una sobre otra, en la palma de la mano de la persona sordociega.
- **Tabla braille/tinta.** Otro modo de comunicarse en situaciones puntuales es una tabla en la que figuran las letras del abecedario escritas en braille y también en tinta.

Figura 9. Ejemplo de tabla braille/tinta



Fuente: Web ONCE, 2012.

- El impreso en **braille** en todos los **medicamentos** ayuda a controlarlos en el hogar.
- La impresión en **braille** de los **productos del supermercado** ayudaría a facilitar el proceso de compra.

Nuevas tecnologías

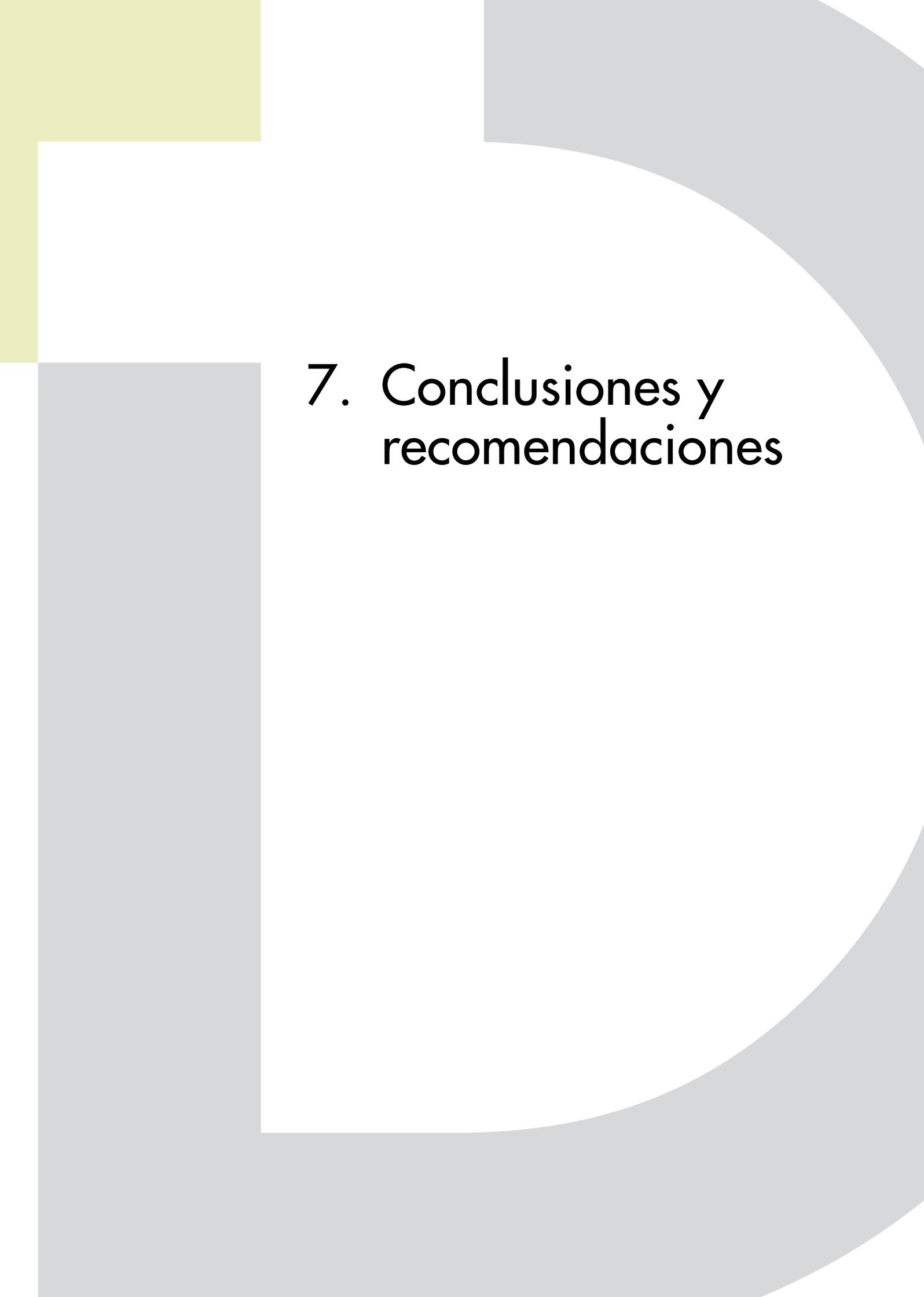
- Los **técnicos de ONCE preparan las tecnologías para hacerlas accesibles** (ordenador, móvil...). Al mismo tiempo, un formador se encarga de enseñar a los usuarios a utilizar estas tecnologías con el nuevo estado de sus capacidades visual y auditiva.

“Me pusieron el programa y luego me enseñaron (...) tocas, tocas el mensaje y te lo lee... lo que hay escrito, tanto mensajes, como aplicaciones, cualquier cosa” (M4_C).

- Los principales medios de hacer accesibles ordenador y móvil son a través de **lectores de pantalla, lectores de texto a voz y lupas o ampliadores de pantalla.**

“Las nuevas tecnologías han mejorado mi vida tanto en términos de calidad como de accesibilidad” (H1_M).

- La **línea braille** también sirve como facilitador de la comunicación. Conectándola al móvil permite leer la información recibida y poder enviar otra.
- Poseer un resto visual aparece como factor determinante para comprometerse en el aprendizaje de nuevas tecnologías.
- La accesibilidad visual de las nuevas tecnologías se sustenta sobre recursos auditivos y viceversa, la accesibilidad auditiva pasa por recursos visuales, lo cual complica el uso de estas herramientas por personas con sordoceguera.



7. Conclusiones y recomendaciones

A partir de las diferentes vertientes, se presentan las principales conclusiones y líneas de recomendación.

7.1. Conclusiones

La heterogeneidad de las personas con sordoceguera

Una característica básica para comprender la situación de las personas con sordoceguera es **la gran heterogeneidad que caracteriza al colectivo, y el reto que este rasgo supone en cuanto a la cobertura de sus requerimientos**. Esta heterogeneidad deriva del momento de aparición de la discapacidad, la funcionalidad visual y auditiva, el sistema de comunicación, junto a las características individuales (sexo, edad, etc.) y situación contextual (acceso a la educación, entorno laboral, prestaciones, relación familiar, etc.). Así, cabe la consideración diferenciada de este colectivo:

- Se trata de personas con diferentes niveles de afectación en sus funciones visual y auditiva; la diferente combinación de una y otra limitación condiciona tanto la orientación comunicativa de la persona como la autonomía personal que puede alcanzar.
- Por otro lado, en algunos casos la sordoceguera es congénita, mientras que, en otros, bien una de las discapacidades (visual, auditiva) es congénita o se ha adquirido más tempranamente que la otra, o bien han sido sobrevenidas ambas a lo largo del ciclo vital de la persona. Este aspecto influye de forma decisiva en el sistema de comunicación empleado por la persona, e incluso en la no existencia de sistema formal para comunicarse. Influye, asimismo, en el grado de inclusión alcanzado en distintos ámbitos en el momento de su aparición.
- A su vez, si la afectación de las funciones visual y auditiva se da desde el nacimiento o edades muy tempranas, puede implicar dificultades de comunicación y referentes adultos, y dar lugar a retrasos en el desarrollo personal, madurativo, cognitivo y social. De hecho, es frecuente que la sordoceguera vaya asociada a otras situaciones de discapacidad.
- Además, puede ser una condición estable o progresiva.

Estimaciones de magnitud y caracterización sociodemográfica

Las estimaciones de magnitud del colectivo de las personas sordociegas pueden basarse en valoraciones expertas (que tengan en cuenta el funcionamiento de la persona, además de criterios cuantitativos oftalmológicos y audiológicos), como en registros administrativos que dan lugar a derechos y prestaciones; o en

estimaciones a partir de encuestas. Cada cual presenta potencialidades y limitaciones, y corresponde considerarlas de manera conjunta. El presente estudio realiza una explotación estadística de la encuesta EDAD 2020 (INE, 2022); de la Base Estatal de datos de personas con discapacidad (BDPE) (Imsero, 2022); y del Censo de personas afiliadas con sordoceguera de ONCE.

En relación con la **Encuesta EDAD 2020**, se establecieron diferentes “escenarios”, de discapacidad por sordoceguera, desde el más restrictivo (mayor nivel de discapacidad percibida, tanto visual como auditiva) al más amplio, sin usar ayudas técnicas, así como considerando su empleo.

- En el **escenario más restrictivo, 9.695 personas en España tendrían una situación combinada de sordera y ceguera completas**. En el escenario más amplio, sin usar ayudas técnicas tales como audífonos, implantes cocleares, etc., habría **229.949 personas en España que cumplen con los criterios de sordoceguera** (incluyendo limitación visual moderada y limitación auditiva moderada), lo cual equivaldría al 0,48% de la población en España en 2020.
- Al considerar las **personas sordociegas que mantienen la dificultad** para la realización de al menos una tarea visual y otra auditiva (imposibilidad o gran dificultad; dificultad moderada), **aun empleando ayudas técnicas, la magnitud del colectivo se circunscribe a 34.137 personas**, aproximadamente, en España.
- Por sexo, el 60,29% son mujeres y 39,71% hombres, desequilibrio que se explica por la mayor esperanza de vida entre las mujeres.
- Se trata de **un colectivo muy envejecido**, al presentarse con mayor frecuencia la sordoceguera en edades avanzadas. Por edad, el 2,53% es menor de 35 años; el 20,9% tiene entre 35 y 65 años; el 76,6% es población de más de 65 años.

Por su parte, la **Base Estatal de datos de personas con discapacidad (BDPE)** (Imsero, 2022), registro administrativo que integra las valoraciones administrativas de la discapacidad, recoge un total de **960 personas con discapacidad sordoceguera como primera deficiencia**. Lo reciente de la tipificación de la sordoceguera como discapacidad única en este registro, 2017, puede explicar el todavía número bajo de casos registrados. Las tendencias convergen con la encuesta EDAD: por sexo, el 51,7% corresponde mujeres, el 48,3% a hombres. Por edad, el 1% de la población tiene menos de 7 años; el 5% tiene entre 7 y 17 años; el 9% tiene entre 18 y 34 años; entre 35 y 64 años, con el 45%, es el grupo mayoritario, mientras que un 40% tiene 65 y más años.

Por otro lado, de acuerdo al **Censo de afiliados a la ONCE** de mayo 2022, el número de personas afiliadas con sordoceguera ascendía a **3216** casos. La

edad promedio es de 59 años. Los menores de 18 años representan el 7%. La distribución por sexo de los afiliados con sordoceguera es homogénea, siendo el 51,2% mujeres y 48,8% hombres.

Las tres fuentes coinciden en observar la edad es fundamental para caracterizar a este grupo social. Se trata de un colectivo muy envejecido, aspecto que guarda relación con la mayor frecuencia de sordoceguera adquirida/progresiva en edades avanzadas. Las diferentes edades corresponden a situaciones vitales y necesidades diferentes.

En este sentido, resulta necesario **diseñar servicios diversificados** en la atención a las necesidades de las personas con sordoceguera a distinta edad, según sus circunstancias funcionales y sistema de comunicación.

- Los **patrones de género** de la población con sordoceguera reproducen los acaecidos en el resto de la sociedad.
 - En la esfera laboral, encontramos mayor actividad y experiencia laboral de los hombres, más desempleo entre las mujeres y una mayor vinculación de estas con actividades ocupacionales no remuneradas.
 - La tenencia de discapacidad en una de las partes de la pareja puede aumentar el nivel de dependencia de esa parte con respecto a la otra, cuando no da lugar a rupturas/aislamiento. Y siendo la dependencia (física, económica, emocional) una de las principales causas de maltrato, las probabilidades de ocurrencia de este supuesto en una pareja con discapacidad, es mayor al de una pareja sin esta circunstancia; situación que puede darse en mayor intensidad entre las mujeres con sordoceguera.
 - Otro de los ámbitos en los que el género presenta diferencias significativas es en la caracterización sociodemográfica del colectivo de profesionales dedicados a trabajar con personas con sordoceguera.
- Por último, el **tamaño poblacional del lugar de residencia** aparece como un factor estructurante y decisivo a la hora de definir las diferentes condiciones de vida de las personas con sordoceguera. Los **recursos** de apoyo y servicios de atención **suelen concentrarse en ciudades**. Esto supone mayor dificultad para acceder a estos recursos por parte de personas con sordoceguera que viven en municipios de pequeño tamaño, a lo que se añade las dificultades y barreras del transporte para estas personas. La población más envejecida, en términos generales, se encuentra en municipios rurales. Esta dispersión supone un reto y elevado coste en desplazamiento, también

para el personal de apoyo especializado que corresponde a estas personas.

Conclusiones en relación con los distintos ámbitos

- El **desconocimiento de la sordoceguera** en diferentes ámbitos de atención es una de las carencias actuales más señaladas, según se constata. Este desconocimiento resulta especialmente crítico por lo que se refiere al sistema educativo. También se considera que pesan especialmente los prejuicios y el desconocimiento como barrera para la inclusión laboral.
- **El diagnóstico y atención temprana** resulta fundamental para lograr el máximo desarrollo de las habilidades cognitivas que permitirán la futura inclusión social del niño/a. Un diagnóstico precoz y acertado resulta imprescindible para poner en marcha las actuaciones de atención temprana más convenientes y efectivas. Se han identificado situaciones de descoordinación en las valoraciones oftalmológicas, de una parte, y audiológicas, de otra, en la experiencia de las personas sordociegas.
- Respecto al **sistema de salud**, la principal barrera es la dificultad comunicativa existente entre paciente y profesional sanitario. Esta barrera comunicativa comprende, en algunos casos, la dificultad para expresar los propios síntomas por parte de la persona sordociega; en otros casos, aun pudiendo esta expresarlos, la insuficiente escucha, comprensión, y en consecuencia, dificultades para el acierto en el diagnóstico y tratamiento. En servicios de urgencias y estancias hospitalarias la incomunicación da lugar a estrés para la persona sordociega. Resulta fundamental que pueda contar con vías y apoyos (guía intérprete, mediador, familia, formación de personal sanitario) para facilitarse esta comunicación.
- Respecto al **estado de salud**, según la encuesta de EDAD 2020 (INE, 2022), más del 80% de las personas con sordoceguera manifestó tener además otra discapacidad o limitación importante. Las limitaciones más frecuentes que tienen las personas con sordoceguera devienen de actividades para la vida doméstica, de la interacción y las relaciones personales y de movilidad. Se da mayor propensión a experimentar depresión, sentimiento de soledad y otras condiciones de salud mental derivadas del profundo aislamiento.
- Una primera barrera en el **ámbito educativo y del aprendizaje** deriva del **desconocimiento** de esta discapacidad por parte de equipos profesionales en la comunidad educativa (equipos de valoración y orientación, de los profesionales de atención directa: maestros, educadores, fisioterapeutas, logopedas, etc.). Esto incluye carencias

- en el conocimiento de sistemas alternativos de comunicación, así como de metodologías pedagógicas apropiadas a este alumnado.
- De nuevo es la problemática derivada de la **comunicación** la barrera que dificulta la **inclusión educativa** de este alumnado, que es diverso en sus requerimientos de adaptación y apoyo. Las metodologías accesibles e innovadoras son escasas y en muchos casos precarias, creadas a partir de las necesidades del estudiantado con sordera o con ceguera, y no de las necesidades específicas de la sordoceguera.
 - Más allá de las dificultades curriculares, los **problemas de discriminación en el grupo de iguales** son muy frecuentes. Estos problemas ejercen una influencia negativa en el desarrollo cognitivo del niño, de su autoestima y de otras habilidades cognitivas que le serán requeridas en el futuro para su inclusión social.
 - La presencia en el **ámbito laboral** de las personas con sordoceguera es muy minoritaria. En ello concurren las carencias educativas señaladas, el desconocimiento social y prejuicios empresariales, sobreprotección familiar, la existencia de prestaciones frente a un empleo que puede ser precario, las barreras para el uso del transporte y la comunicación en un entorno como el laboral. Estas dificultades dan lugar a situaciones de baja autoestima, temor al afrontar el empleo... Cuando se trata de sordoceguera sobrevenida, la baja autoestima coincide con procesos de duelo relacionadas con la pérdida de un rol social y actividad.
 - La **falta de oportunidades laborales** impide a las personas con sordoceguera seguir desarrollando sus habilidades y mejorando su empleabilidad.
 - La metodología de **empleo con apoyo**, con la figura del mediador, a cargo de acompañar a la persona con sordoceguera y su entorno en la empresa en el proceso de incorporación laboral y mantenimiento del empleo, resulta clave como parte de esta inclusión y autonomía.
 - El **ocio y tiempo libre** es fundamental para el bienestar y relaciones interpersonales, para la **inclusión comunitaria**. Las barreras de comunicación y las dificultades derivadas de la sordoceguera dificultan mucho el desarrollo de hábitos de ocio normalizados. La falta de conocimientos sobre sistemas alternativos de comunicación por el resto de la sociedad y la falta de accesibilidad en los entornos de entretenimiento reducen las posibilidades lúdicas de las personas con sordoceguera.
 - Las relaciones sociales son limitadas y tienen a acotarse al colectivo de personas sordas y sordociegas, al compartir un mismo sistema comunicativo.

- Las entidades que brindan servicios de mediación e interpretación tienden a priorizar otros ámbitos, como los servicios de acompañamiento al sistema de salud o al mercado laboral. Sin embargo, la interrelación y el ocio han de tenerse factores determinantes e influyentes en el resto de los entornos vitales. Por lo que los recursos destinados a este tipo de actividades han de ir aumentando.

7.2. Facilitadores, recursos y apoyos que requieren las personas con sordoceguera. Líneas de recomendación

- Al considerar los facilitadores, recursos y apoyos que requieren las personas con sordoceguera es preciso tener en cuenta que conforman un grupo muy heterogéneo en función de sus características individuales y del sistema de comunicación empleado: lengua oral, lengua de signos (con las distintas adaptaciones existentes que deben llevarse a cabo para posibilitar la recepción de cada una de estas lenguas), o que no dispongan de un sistema de comunicación formal. Además, en la consideración de estos medios es preciso tener en cuenta las características personales, en cuanto a situación sensorial y autonomía funcional, nivel educativo y actividad, apoyos familiares y sociales de otro tipo, momento del ciclo vital, etc. en suma, corresponde **diseñar servicios diversificados**.
- Ante el desconocimiento de la sordoceguera, que se constata de manera transversal en distintos ámbitos, resulta fundamental:

El impulso de la conceptualización de la sordoceguera como discapacidad única y no como la suma de sordera y de ceguera, visibiliza la existencia de un colectivo cuya discapacidad presenta unas características propias, del mismo modo, que requiere necesidades específicas y recursos concretos para enfrentarlas.

La realización de acciones de concienciación social a escala general, entre colectivos específicos, así como acciones formativas de equipos profesionales en distintos ámbitos: sanitario, educativo, atención al público, etc.

- El **diagnóstico precoz** de la visión y de la audición, de manera combinada, resulta básico para alcanzar diagnósticos acertados, como base para la atención temprana. Resulta necesario este sentido de identificación dual, de reconocimiento de la sordoceguera como tal, desde el sistema médico. Tanto en la sordoceguera congénita como adquirida a edad adulta y avanzada. En este caso, los protocolos de procedimiento deben contemplar además el seguimiento y apoyo a la adaptación a las pérdidas progresivas de resto visual/auditivo.

- Promover la formación y colaboración entre profesionales a la hora de realizar diagnósticos tempranos, de cara a disponer respuestas preventivas y de atención acordes al diagnóstico, situación y requerimientos específicos de cada persona.

Respecto a la **atención sanitaria**:

- Resultan necesarias **acciones formativas y sensibilización de equipos profesionales** en relación con a la sordoceguera, incluyendo aspectos de trato adecuado, en los distintos entornos (emergencias, ingresos hospitalarios, intervenciones, etc.). Es fundamental que la persona pueda contar con vías y apoyos (guía intérprete, mediador, familia, formación de personal sanitario) para facilitar esta comunicación. Asimismo, resulta aconsejable **establecer prioridad de atención en espacios presenciales**, reduciendo tiempo de espera de estos pacientes como del servicio de guía intérprete.
- Es preciso contar con un **servicio 24 horas** en que se pueda solicitar un profesional competente en sistemas alternativos de comunicación de personas sordociegas que pueda acompañar la comunicación, por ejemplo, una situación de urgencia médica; disponer de guía-intérprete en caso de ingreso hospitalario; además del impulso de la accesibilidad para las personas sordociegas en los servicios de teleasistencia y telemedicina; el teléfono 112 debe garantizar alternativas accesibles a las personas sordociegas.
- En relación con la **atención educativa** es necesaria la formación en materia de sordoceguera de los equipos educativos, desde la orientación y soporte de los equipos multidisciplinares de los centros educativos que atiendan alumnado con sordoceguera, el diseño de programas individuales de atención, adaptaciones curriculares, orientación familiar adecuada, así como contar con materiales pedagógicos y tecnologías específicas. Destaca el papel de la educación inclusiva en centros ordinarios, orientación prioritaria conforme al marco normativo actual. En otros casos, se destaca el papel de los centros específicos. También el valor de las aulas específicas en centros ordinarios.
- Si bien ONCE presta atención y soporte al alumnado con sordoceguera, **es responsabilidad de la Administración pública y de los centros educativos proveer una educación inclusiva**, potenciando el conocimiento de esta discapacidad en los equipos profesionales, la formación para su atención pedagógica, en sistemas de comunicación alternativa, tecnologías, etc. tanto, de manera preferente, en centros educativos ordinarios, con la adecuada dotación de recursos humanos y materiales, como en centros de educación especial, y/o mediante aulas específicas en centros ordinarios.

- Se requieren en mayor medida **servicios de mediación e interpretación**, tanto en el entorno de la educación reglada como en la no reglada.
- Con carácter transversal, los medios humanos se identifican y valoran como los recursos de mayor importancia en la inclusión y normalización de la vida de personas con sordoceguera. En este sentido, son dos las figuras profesionales especializadas en la sordoceguera como discapacidad única: el **guía intérprete** y el **mediador**. La dotación de este apoyo, de acuerdo a los requerimientos de las personas sordociegas, en distintos entornos, su papel de preparación al entorno familiar, en el ámbito educativo, etc., resulta clave. Las recientes experiencias de servicios de **asistencia personal especializada en sordoceguera** (Illes Balears, Navarra) aportan buenas prácticas que cabe transferir a otros ámbitos comunitarios.
- Corresponde atender y promover sus **condiciones laborales de guías intérpretes y mediadores**, reconocer estas figuras profesionales, así como impulsar la formación especializada en sordoceguera, aumentando los centros y espacios donde se imparte este aprendizaje.
- La metodología de **empleo con apoyo** ha demostrado su valía en este proceso de inclusión laboral. Se precisan **programas de formación vocacional y laboral** adecuados; especialistas de integración laboral que valoren la adaptación del puesto de trabajo, en sus distintos aspectos; reuniones con el equipo en la empresa/organización para ajustar el perfil de la persona y la tarea a desarrollar; seguimiento del proceso de incorporación laboral; mediadores comunicativos que apoyen, al menos durante las primeras etapas, el desarrollo de la actividad laboral; adaptación del entorno laboral y del puesto de trabajo; información y concienciación al ámbito empresarial.
- Es necesario crear un **punto entre formación y empleo**. La formación es una herramienta imprescindible en la inserción de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Les brinda conocimiento aumentando su empleabilidad, pero también las hace más conscientes de sus capacidades, aumentando su autoestima y permitiendo aparecer el deseo de entrar al mercado laboral.
- En cuanto a la **vivienda y otros centros residenciales**, estos han de cumplir diferentes características de accesibilidad, apoyos tecnológicos y humanos, para facilitar la autonomía personal y vida independiente. En cuanto a pisos asistidos, centros de día y espacios similares destaca como única residencia especializada existente el Centro Santa Ángela de la Cruz, unidad de estancia diurna y residencia para jóvenes y adultos con sordoceguera, en Salteras, Sevilla, perteneciente a APASCIDE, presentado en este informe como buena práctica.

- Se constata una percepción extendida entre las entidades acerca del **aislamiento de personas con sordoceguera en centros residenciales**. Se considera aconsejable agrupar en un mismo centro a varias personas sordociegas de características comunicativas similares, es decir, que utilicen el mismo sistema para comunicarse (lengua de signos, por ejemplo) y tengan niveles de funcionamiento parecidos.
- En cuanto a los recursos para la **autonomía personal**, es necesario contar con servicios de rehabilitación acordes a cada fase de la sordoceguera, que doten a la persona sordociega de habilidades y estrategias para la realización de actividades de autocuidado, actividades del hogar, orientación y movilidad independiente, así como el desarrollo de estrategias que permitan a la persona sordociega la mayor autonomía en la comunicación.
- De cara al desarrollo de la autonomía, en función de las necesidades de cada persona sordociega se requiere: contar con la realización de **evaluaciones periódicas**; psicólogos/as que ayuden en el ajuste a la situación de sordoceguera en distintas fases; contar con **apoyo humano conector de los sistemas de comunicación** (asistente personal, mediador o guía intérprete) que posibiliten la comunicación en la resolución de gestiones, cita médica, ingreso hospitalario, etc., y que acompañe en los desplazamientos a personas con sordoceguera con pocos restos sensoriales, desde la prioridad y la mayor autodeterminación de estas personas. También resulta necesario volver accesibles los espacios habituales de la persona sordociega: su hogar, entorno exterior y transporte público que utiliza; servicios de atención al público accesibles, presenciales o a distancia; identificadores de personas responsables o de referencia en los lugares públicos; el entrenamiento y uso de las tecnologías accesibles de la comunicación y acceso a la información.
- Las **tecnologías específicas y productos de apoyo** juegan un papel clave en la autonomía y comunicación de las personas sordociegas. Tanto para su uso personal, como en distintos entornos: educativo, laboral, etc. Las tecnologías disponibles son múltiples, variadas y elegibles para las diferentes situaciones sensoriales de cada persona. Además, para todas las personas sordociegas en general es necesaria la labor formativa sobre el uso de estas tecnologías. Mencionan sus barreras y el hecho de que, habitualmente, sus criterios de accesibilidad se hayan desarrollado para la discapacidad visual o auditiva. Se da, por otro lado, alto coste para algunas personas y dificultades de aprendizaje.
- En lo que se refiere al reconocimiento y medición de la sordoceguera, se considera un avance muy relevante su **reconocimiento como**

discapacidad única en el baremo y valoración de la discapacidad, así como la integración de esta información, para uso estadístico, en la Base Estatal de datos de personas con discapacidad.

- La **elaboración de un censo** supone un paso más allá y corresponde al respecto aprender de la experiencia en países del entorno, además del conocimiento que posibilita la trayectoria en nuestro país, acerca de las dificultades (sobre todo, los inconvenientes de afrontar procesos administrativos y de valoración por parte de las personas con sordoceguera), así como sus posibilidades de viabilidad. En este sentido, cabe apuntar como consideraciones básicas:

1. Una definición de sordoceguera adecuada, operativa y coherente con los criterios internacionales. Se considera que el punto de partida puede ser la que ya aplica el baremo de valoración de la discapacidad.

2. Diferentes fuentes de datos/centros de contacto: asociativos, servicios educativos, sanitarios y sociales. Los censos existentes en otros países se basan, bien en el registro de datos voluntarios de personas a través de entidades asociativas, o de los usuarios de servicios sociales y educativos especializados. La forma más ágil y viable para generar un censo de estas características en nuestro país consistiría en la combinación de diferentes fuentes de datos: provenientes del sector asociativo, de valoraciones de la discapacidad y del grado de dependencia, etc.

- Al tratarse de una discapacidad dual y única, de alta complejidad, que comprende perfiles muy heterogéneos y retos sociosanitarios que requieren innovación, resulta aconsejable la creación de un **centro de referencia en sordoceguera**.

Consideración sobre un centro de referencia para la atención a las personas con sordoceguera

- A partir de los resultados del estudio, así como de las fuentes previas, cabe desprender aprendizajes de cara al diseño y puesta en marcha de un centro de referencia para la atención de las personas con sordoceguera. Como corresponde al diseño de servicios en este colectivo, el punto de partida ha de ser la heterogeneidad fundamental del mismo. Se ha de contar con la existencia de recursos actuales, los provenientes de ONCE, que se dirigen a las personas afiliadas (salvo en la etapa educativa infantil y juvenil); y los que provén otras entidades asociativas, aunque no están implantadas en todos los territorios; en todo caso, la insuficiencia de recursos, sobre todo en determinados ámbitos; y de manera transversal, el desconocimiento social de la sordoceguera y sus implicaciones de atención.

- Estas consideraciones implican un enfoque versátil en el diseño y aplicación de servicios, así como un trabajo interdisciplinar.

Por último, resulta necesario el impulso de la investigación multidisciplinar en este campo, el seguimiento y evaluación de las medidas adoptadas para dar respuesta y mejorar la situación del colectivo en los distintos ámbitos, así como favorecer el intercambio y transferencia de buenas prácticas, tanto en el ámbito estatal como internacional.



8. Referencias bibliográficas

- Conselleria Afers Social I Esports (2019). *Pliego general de condiciones técnicas para la concertación, entre la Consejería de Asuntos Sociales y Deportes y entidades del tercer sector, del servicio de acompañamiento para personas con discapacidad por sordoceguera, para los años 2019-2023*. Direcció General Atenció Dependència, Gobierno de Islas Baleares.
- Comisión Europea (2021). *Una unión de la igualdad: Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad para 2021-2030. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. COM(2021) 101 final*. Unión Europea. <https://bit.ly/41wb1wY>.
- España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 15 de diciembre de 2006, núm. 299, pp. 44142-44156.
- España. Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. *Boletín Oficial del Estado*, 24 de octubre de 2007, núm. 255, pp. 43251-43259.
- España. Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 2 de agosto de 2011, núm. 184, pp. 87478-87494.
- España. Proposición no de Ley 161/000800, aprobada por la Comisión No Permanente para Políticas Integrales de la Discapacidad del Parlamento español. *Boletín Oficial de las Cortes Generales*, 29 de noviembre de 2005, núm. 43.
- España. Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. *Boletín Oficial del Estado*, 26 de enero de 2000, núm. 22, pp. 3317-3410.
- España. Real Decreto 422/2011, de 25 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales. *Boletín Oficial del Estado*, 30 de marzo de 2011, núm. 76, pp. 33041-33046.
- España. Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 20 de octubre de 2022, núm. 252, pp. 142461-142861.

España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635-95673.

Gómez Viñas, P., Arregui Noguera, B. y Antón Gómez, A. (2011). *Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con sordoceguera*. IMSERSO. <https://bit.ly/3SPSKqj>.

González, M. R. (2016). La sordoceguera, su tratamiento normativo y atención a las personas que la presentan. *Siglo Cero*, 47(3), 29-54. <https://doi.org/10.14201/scero20164732945>.

ILUNION Tecnología y Accesibilidad (2017). *Estudio de necesidades sociales de las personas con sordoceguera afiliadas a la ONCE*. Servicios Sociales. ONCE.

Imsero (2022). *Base Estatal de datos de personas con discapacidad*. <https://imsero.es/el-imsero/documentacion/estadisticas/base-estatal-datos-personas-con-discapacidad>.

Instituto Nacional de Estadística (INE) (2022). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia 2020 (EDAD-2020)*. INE. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175

Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (s.f.). *Programa de vida independiente*. Barcelona Accesible. <https://ajuntament.barcelona.cat/accessible/es/impd/programa-vida-independiente>.

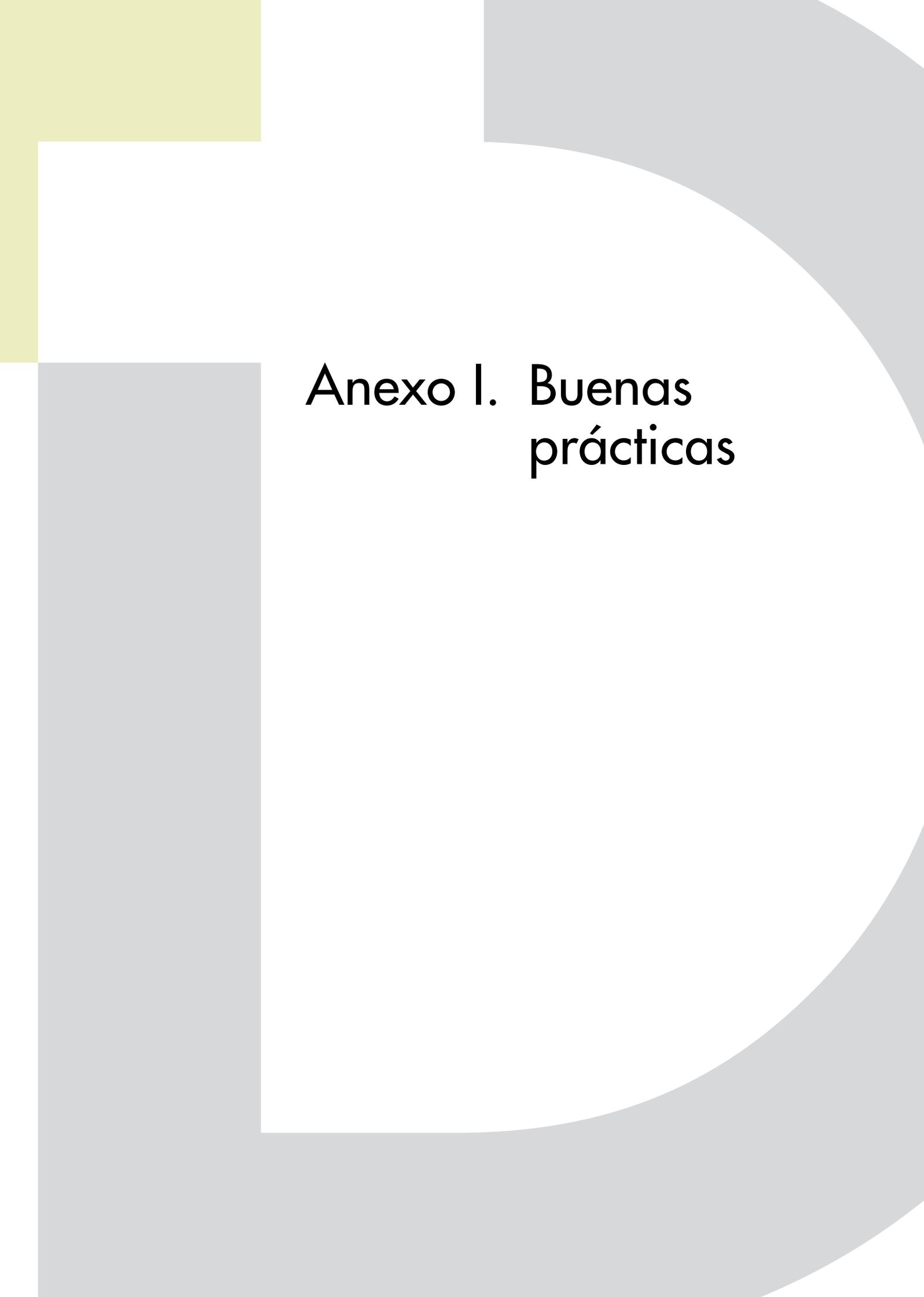
European Deafblind Network, EDbN (2014). *Evaluando oportunidades para personas con sordoceguera en Europa*. Lifelong Learning Programme. http://fesoce.org/wp-content/uploads/2016/06/1_3Final-Report-Evaluando-oportunidades.pdf.

Nordic Centre for Welfare and Social Issues (2016). *Nordic definition of deafblindness*. <https://bit.ly/3EKHjKO>.

ONCE (2022). *Estudio sobre la percepción de la soledad del conjunto de afiliados*. Asesoría Servicios Sociales.

Organización de Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://bit.ly/2MEvgpp>.

- Parlamento Europeo (2004). *Declaración por escrito 1/2004 sobre los derechos de las personas sordociegas*. <https://bit.ly/3xZqyYM>.
- Robertson, J. y Emerson, E. (2010). *Estimating the number of people with co-occurring vision and hearing impairments in the UK*. Centre for Disability Research, Lancaster University.
- Technosite (2012). *Estudio sobre las personas con sordoceguera en España*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- World Federation of The Deafblind (WFDB) (2018). *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: desigualdad y personas con sordoceguera*. WFDB. <https://bit.ly/3KFv0mP>.



Anexo I. Buenas prácticas

En este apartado se presenta un **listado de buenas prácticas** relativas al desarrollo de la autonomía y al apoyo prestado a personas con sordoceguera. En concreto:

- Servicio de acompañamiento (asistencia personal) para personas con discapacidad por sordoceguera (Islas Baleares).
- El centro de día y residencial Santa Ángela de la Cruz (Sevilla), gestionado por APASCIDE.
- Se mencionan otros servicios y experiencias inspiradoras identificadas a través de la investigación.

Servicio de acompañamiento (asistencia personal) a personas con sordoceguera: la experiencia de Islas Baleares

En las Islas Baleares existe el llamado “Servicio de acompañamiento para personas con discapacidad por sordoceguera”, prestado mediante un concierto entre la administración pública autonómica y una entidad privada (FOAPS)¹¹.

El servicio de acompañamiento surge de la detección desde la Administración, por una parte, del colectivo de personas sordociegas y de las necesidades propias que tienen y, por otra parte, de la falta de profesionales cualificados para cubrir estas necesidades. El servicio se presta actualmente a 20 personas con sordoceguera, con una asignación de entre 3 y 15 horas semanales de asistencia personal para el acompañamiento en distintas actividades.

Los **objetivos** del servicio, según la normativa reguladora, son:

- Favorecer la interacción de la persona sordociega con su entorno, para que lo conozca y lo comprenda.
- Desarrollar la comunicación y el lenguaje.
- Introducir e instruir a la persona sordociega en el sistema alternativo que requiera y/o adaptar a su situación el que emplea habitualmente.
- Colaborar en la elaboración, la ejecución y la evaluación de cada programa de comunicación.
- Actuar como apoyo comunicativo en programas educativos, de rehabilitación, en aquellos relacionados con la tiflotecnología, psicosociales u otros.
- Diseñar y elaborar el material adaptado según las necesidades de cada persona sordociega.

11 Las prescripciones técnicas de la experiencia están disponibles en Conselleria Afers Social i Esports (2019).

- Potenciar el desarrollo social, cognitivo y comunicativo de las personas sordociegas mediante las actividades más adecuadas para cada persona.

Las **áreas de intervención** son:

- **Comunicación y acceso a la información:** favorecer el desarrollo de la comunicación receptiva y expresiva, reforzar las estrategias comunicativas potenciando el uso del tacto y facilitar el conocimiento y la comprensión del entorno.
- **Autonomía y desarrollo de capacidades perceptivas y programas de rehabilitación y manejo del bastón:** facilitar y potenciar los hábitos de auto cuidado básicos y de la vida diaria, introducir el aprendizaje de tareas que aumenten la autonomía en la vida cotidiana, adaptar los espacios a las necesidades derivadas de la condición de persona con sordoceguera, y favorecer la percepción táctil y garantizar el mantenimiento de la orden en espacios comunes.
- **Educación:** facilitar el acceso al currículum académico de las personas sordociegas que cursan algún tipo de formación.
- **Apoyo a la ocupación:** poner en práctica las capacidades, las actitudes y las aptitudes adquiridas para el puesto de trabajo y facilitar la adquisición de técnicas y recursos alternativos de comunicación para el intercambio de información con el público, compañeros de trabajo y superiores por llevar a término las tareas propias del puesto de trabajo con garantías necesarias de comunicación.

Margalida Bibiloni Niell, jefa del servicio de atención a la discapacidad de Baleares, apunta respecto a la experiencia:

- El servicio no se desprende de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, sino que es un programa propio de ámbito autonómico. Se lleva a cabo, de acuerdo con la filosofía de vida independiente, mediante pago directo a la persona sordociega, que gestiona de esta manera la asistencia personal que necesita. Ahora bien, por la dificultad que este proceso comporta, cuenta con apoyo de una entidad gestora, en este caso, FOAPS, quien tiene concertado con el Gobierno balear este servicio.

“La ley entrega una partida de dinero que la persona sordociega gestiona. Nosotros, como entidad, no tenemos potestad para gestionarle el dinero al usuario. La gestión de la cuantía económica implica buscar, entrevistar y contratar al personal de apoyo. Y esto, en los casos de discapacidad por sordoceguera, presenta importantes dificultades” (FOAPS).

- Los usuarios reportan un **mayor nivel de libertad y de autonomía** al poder gestionar el tiempo de asistencia personal que se les asigna del modo que consideren oportuno (salud, ocio, etc.).

Las características propias de la **figura del asistente** son:

- La Administración se encarga de establecer los requisitos formativos: Técnico superior en a) interpretación y lengua de signos; b) mediación comunicativa.
- La entidad (FOAPS) es la encargada de contratar a los profesionales, atendiendo más allá de la formación requerida, a las características de personalidad necesarias para el buen desempeño de las funcionalidades asignadas.
- El asistente es un profesional experto con las competencias necesarias para desarrollar el trabajo de acompañamiento a personas sordociegas.
- Las horas de mediación (coordinadas por FOAPS) y las asignadas por este servicio de acompañamiento son compatibles.

En el servicio **intervienen tres actores**, con compromiso y motivación en el programa:

- La **Administración pública** cumple su función y la responsabilidad que le corresponde relativa a la atención de las necesidades del colectivo con discapacidad.
- Las **personas usuarias, con sordoceguera**, ven subsanadas necesidades que no eran cubiertas de ningún otro modo, por ejemplo, en lo relativo a actividades de ocio.
- Por último, en el caso de **la entidad** (FOAPS), además de responder a las necesidades de las personas sordociegas, el servicio les ayuda para consolidar su equipo de mediadores, algo complicado dada la precariedad que caracteriza las condiciones laborales de estos profesionales.

Centro de día y residencia Santa Ángela de la Cruz (APASCIDE)

Santa Ángela de la Cruz es el único centro especializado en sordoceguera que hay en España. Ubicado en Salteras, Sevilla, consta de un centro de día (19 plazas) y una residencia (26 plazas). Para conocer esta experiencia se llevó a cabo una entrevista en profundidad con su equipo directivo y multidisciplinar¹².

12 Dolores Romero Chacón, presidenta de APASCIDE y directora del Centro Santa Ángela de la Cruz para jóvenes y adultos con sordoceguera; Aida Hernández Hurtado, psicóloga en el centro; Olga Díaz Villa, directora del centro de día; Sara Leocadio Garrido, directora de la residencia.

En la tabla 14 se sintetizan las principales características del proyecto Santa Ángela de la Cruz. Desde la definición de APASCIDE como entidad gestora, hasta la descripción física del centro, actividades desarrolladas, metodología de trabajo utilizada, etc.

Tabla 14. Buenas prácticas. Centro de día y residencia para jóvenes y adultos con sordoceguera

Centro de día y residencia para jóvenes y adultos con sordoceguera (Centro Santa Ángela de la Cruz - APASCIDE)	
APASCIDE	<p>Surgió de la necesidad de sensibilizar tanto a las Administraciones públicas como a la sociedad en general respecto a la singularidad de APASCIDE, la sordoceguera como discapacidad específica y así dar respuesta a las necesidades que se les plantean a las familias con hijos sordociegos.</p> <p>El principal programa que se lleva a cabo es el de "Atención a las personas sordociegas y sus familias" a través del Servicio de Información y Orientación en Sordoceguera y proporcionando mediadores en comunicación que trabajan en el ámbito familiar. Además, se organizan campamentos de verano periódicos.</p>
Centro Santa Ángela de la Cruz	<p>Único centro residencial especializado en sordoceguera que hay en España. Consta de un centro de día (19 plazas) y una residencia (26 plazas). Las plazas de residencia se destinan a las personas que tienen mayor necesidad de apoyo.</p> <p>El centro construye un proyecto de vida para cada persona, contando con sus capacidades y requerimientos, a las que procura dar respuesta.</p>
Objetivo	<p>Conseguir la máxima autonomía y el máximo desarrollo personal. Se procura que algunos de los residentes alcancen suficiente autonomía como para llevar una vida más independiente y dejen de necesitar el centro.</p>
Actividades	<p>No sólo se trata del lenguaje, sino de la comunicación en sentido amplio. Hay que explicar el entorno, la situación de los objetos, describir las herramientas y los materiales con que se va a trabajar, anticipar las actividades, elaborar calendarios, planificar salidas a actividades, los comercios o a los servicios de la comunidad, facilitar la comunicación con los familiares, promover y estimular las iniciativas.</p> <p>Talleres impartidos: huerto ecológico; taller de lectoescritura e informática; taller de cerámica; taller de mimbre y artesanía textil; taller de habilidades de la vida diaria; logopedia; piscina climatizada con spa; gimnasio con máquinas adaptadas; y sala de los sentidos.</p>
Instalaciones	<p>Las edificaciones están adaptadas en términos de funcionamiento para las personas sordociegas, también respecto a seguridad (detección de incendios, alarma, puertas blindadas).</p> <p>Suelos y paredes tienen referencias táctiles para ayudar a la orientación y facilitar la movilidad. Las plantas tienen también referencias olfativas.</p>
Metodología de trabajo	<p>Metodología comunicativa y pedagógica adaptada a las necesidades específicas de las personas con sordoceguera.</p>

Fuente: Centro Santa Ángela de la Cruz, APASCIDE.

Otras buenas prácticas

En la tabla 15 se presentan ejemplos de buenas prácticas halladas a lo largo del proceso de investigación:

- Programa de asistencia personal para personas con sordoceguera de Navarra.
- Programa Conectados (Barcelona) basado en pisos tutelados que permiten el desarrollo de la autonomía individual de personas con sordoceguera¹³.
- Tarjeta sanitaria Cuid'm (Barcelona), que identifica a usuarios con necesidades especiales en el momento en el que llegan a una institución sanitaria a fin de darles un trato específico y amoldado a sus necesidades.
- Por último, ejemplos de buenas prácticas identificados en el entorno europeo.

Tabla 15. Buenas prácticas con relación a la sordoceguera. Otras experiencias

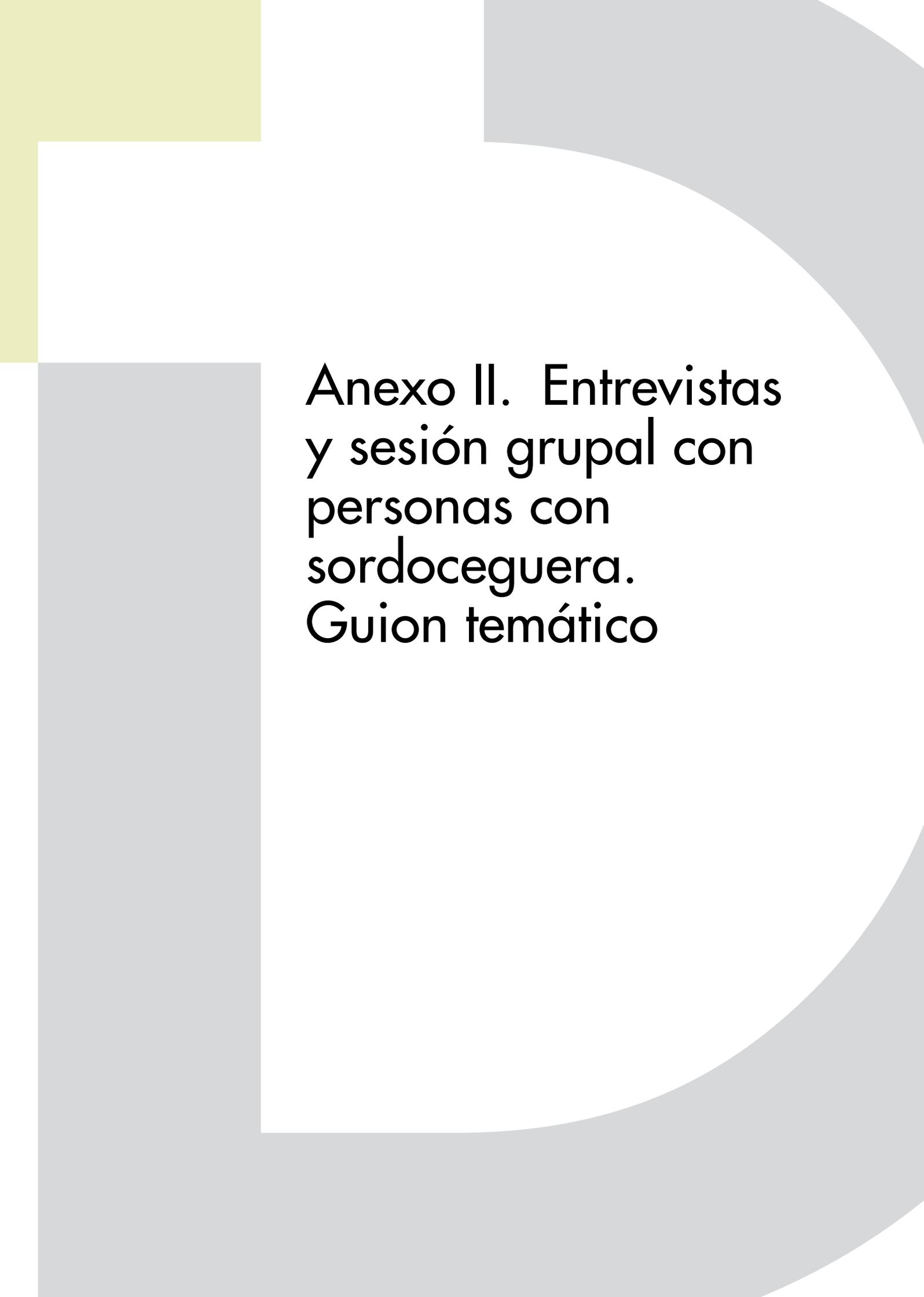
Nombre de la buena práctica	Descripción
Asistencia personal (Navarra)	Se trata de un servicio de asistencia con características muy similares a las expuestas en el servicio implementado en las Islas Baleares.
Programa Conectados - Vida independiente para personas sordociegos (Barcelona)	Este programa se basa en preparar a las personas para que puedan vivir en un piso, a través del desarrollo de su autonomía personal. Se trata de pisos tutelados de protección oficial. A esta experiencia se añaden las horas de mediación asignadas a cada persona. Son tres viviendas de protección oficial en un mismo edificio. Una de ellas está ocupada por el/la asistente personal y mediador/a para facilitar la vida independiente de personas con sordoceguera. Es una alternativa a los centros residenciales o pisos compartidos, pionera en el Estado español y promovida por el IMPD y la Asociación Catalana pro-Personas con Sordoceguera (Apsocecat).
Tarjeta sanitaria "Cuida'm" (Barcelona)	Esta tarjeta sanitaria identifica a aquellas personas que por sus características clínicas específicas necesitan un conjunto de actuaciones diferenciadas en su relación con los profesionales y los servicios sanitarios. A parte del modo de relación entre el personal y el paciente con sordoceguera, esta tarjeta permite dar prioridad en los turnos de espera a este colectivo. Además de evitar esperas que las personas con sordoceguera no comprenden, agravándose en muchas ocasiones su estado de salud debido a crisis nerviosas, se respeta al personal (guía intérprete o mediador) que le esté acompañando. Estos acompañantes son profesionales a los que se pagan por horas. Se evitan costos económicos innecesarios, pero también se ahorran horas de espera que permiten a los trabajadores que dispongan de más tiempo para cubrir otros servicios. La poca oferta existente de guías y mediadores hace prioritaria esta cuestión.

13 Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (s.f.).

Tabla 15. Buenas prácticas con relación a la sordoceguera. Otras experiencias

Nombre de la buena práctica	Descripción
Buenas prácticas europeas: ejemplos	<ul style="list-style-type: none"> • En Suiza, Italia, Alemania y Polonia se facilita tecnología y formación tanto a las personas con sordoceguera como a sus familiares. • Un ejemplo de cómo la identificación temprana de la sordoceguera puede beneficiar a los estudiantes proviene de Rumanía, donde desde 2007 Sense International ha facilitado un servicio de intervención temprana para los bebés con deficiencias sensoriales en cuatro grandes ciudades. Debido a este nivel de identificación, hasta la fecha, alrededor de 113 niños se han beneficiado a partir de un diagnóstico precoz, rehabilitación e intervención de cuatro centros de apoyo especializados en el país. • En Polonia se identificaron proyectos piloto destinados a ayudar a que las personas con sordoceguera se incorporen al mercado laboral. <p>(European Deafblind Network, 2014)</p>

Fuente: elaboración propia.



Anexo II. Entrevistas y sesión grupal con personas con sordoceguera. Guion temático

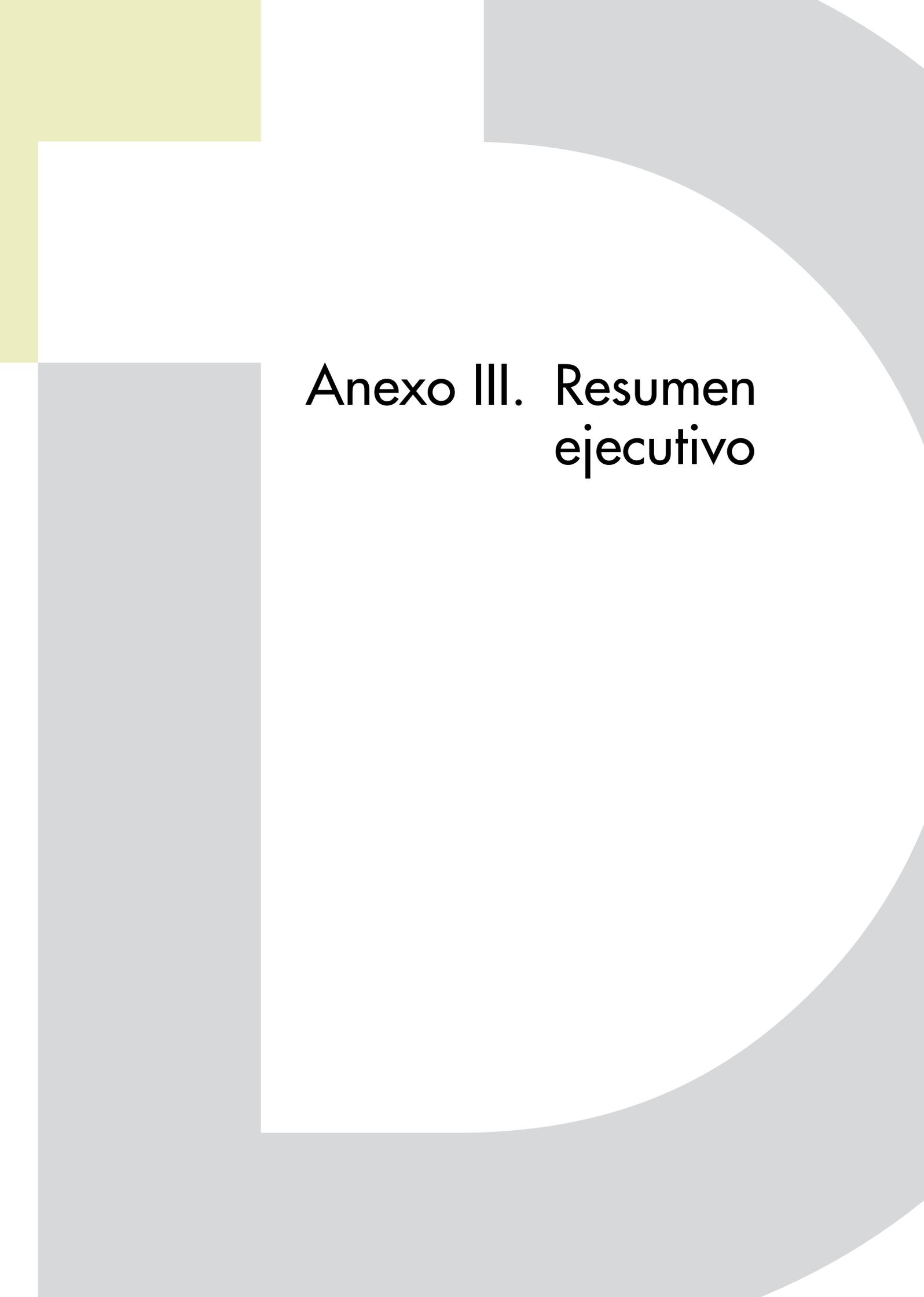
Teniendo en cuenta los objetivos del estudio, en las entrevistas y sesión grupal con personas sordociegas se plantearon como orientaciones temáticas, con carácter abierto y general:

- Condición de sordoceguera: congénita o sobrevenida. En caso de sobrevenida, proceso de adquisición y adaptación.

Cuestiones a tratar, a partir de su experiencia y palabras:

- Acceso a tratamiento de la salud en relación con la sordoceguera.
- Procesos de reconocimiento de la condición de sordoceguera (por ejemplo, certificado de discapacidad, ser afiliada de ONCE u otra entidad).
- Apoyos recibidos: económicos, prestaciones asistenciales (ayuda a domicilio, asistencia personal, centro de día...).
- Otras barreras en el acceso a la salud.
- Barreras de participación en el ámbito educativo, laboral y social por (familia, redes de amistad...).
- Aspectos facilitadores, que les han ayudado a participar en el ámbito educativo, laboral y social.
- Otras dificultades relacionadas con la discapacidad: condiciones de vida.
- TIC: uso, barreras y facilitadores.

Se exploró si existen vivencias diferentes en relación con el género.



Anexo III. Resumen ejecutivo

Estudio sobre la situación de las personas sordociegas en España Resumen ejecutivo

1. Presentación

La Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas, en su disposición adicional sexta, recogía la necesidad de realizar un estudio en el que se recogiera el número de personas con sordoceguera, sus condiciones de vida y su ubicación geográfica, a efectos de determinar los recursos más acordes con las especiales necesidades de este grupo.

Este estudio ha sido realizado por Ilunion Accesibilidad, con el apoyo de entidades del tercer sector, por iniciativa del Real Patronato sobre Discapacidad.

Objetivos

El objetivo general consiste en analizar la realidad de las personas sordociegas en España para poder fundamentar las políticas públicas y las medidas a desarrollar, en función de los resultados obtenidos y sobre las necesidades reales del colectivo.

Para ello se contemplan los siguientes objetivos específicos:

- Analizar el número y el perfil sociodemográfico de las personas con sordoceguera en España, teniendo en cuenta la encuesta para ello diferentes fuentes de uso estadístico (EDAD 2020; Base Estatal de Personas con Discapacidad; base de datos de personas sordociegas afiliadas a la ONCE).
- Conocer las condiciones de vida y el nivel de asistencia que reciben las personas sordociegas en cada una de las comunidades autónomas.
- Informar sobre las condiciones de salud y el acceso que tienen al cuidado de la salud.
- Explorar su nivel de participación y dificultades que presentan en los ámbitos educativo, laboral y social.
- Captar las estrategias que pueden eliminar las barreras identificadas y promuevan el pleno desarrollo personal y social de las personas con sordoceguera.

- Concretar los retos de futuro que deben asumirse desde las diferentes Administraciones públicas para garantizar los derechos de las personas con sordoceguera y la igualdad de oportunidades.

Alcance

El estudio es de carácter aproximativo, de acuerdo con las posibilidades que ofrecen fuentes disponibles y con el alcance de la metodología. Por su parte, la metodología se basa en la revisión documental del conocimiento disponible; el análisis de fuentes estadísticas, considerando sus fortalezas y limitaciones; y también en una vertiente cualitativa basada en entrevistas con informantes clave y personas con sordoceguera.

Punto de partida: comprensión/definición de la sordoceguera

La Ley 27/2007, de 23 de octubre, define por primera vez en España la sordoceguera como discapacidad única y establece el concepto de persona con sordoceguera:

“Son aquellas personas con un deterioro combinado de la vista y el oído que dificulta su acceso a la información, a la comunicación y a la movilidad. Esta discapacidad afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma, requiere servicios especializados, personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación.”

Según la edad en la que aparece la deficiencia visual y auditiva, esta puede ser congénita o adquirida. La circunstancia anterior influye de manera decisiva en el sistema de comunicación y, en este sentido, se diferencia entre: sordera prelocutiva y sordera postlocutiva.

Por otro lado, la sordoceguera puede presentar distintos grados de pérdida visual /auditiva, ser una condición estable o progresiva, y puede darse asociada a otras situaciones de discapacidad.

Metodología

El presente estudio aplica una metodología plural que combina diferentes técnicas de investigación social, a saber:

- Análisis de fuentes documentales.
- Análisis de fuentes estadísticas.
- Entrevistas con informantes clave: 7 entrevistas, varias de ellas múltiples (16 informantes como representantes de entidades del

tercer sector ligadas a esta discapacidad o responsables de la Administración pública).

Sesión grupal y entrevistas semiestructuradas con personas sordociegas (10 participantes). Han incluido diferentes perfiles comunicativos, situaciones congénitas/infantiles y sobrevenidas en edad adulta, hombres y mujeres, diferente hábitat (urbano/rural), etc.

2. Principales resultados

Aproximación cuantitativa

Fuentes

Se lleva a cabo el análisis de diferentes fuentes estadísticas o registros de uso estadístico, cada cual con sus potencialidades y limitaciones. Estas fuentes son:

- La Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2020 (EDAD 2020) (INE, 2022).
- Con carácter complementario:
- La Base Estatal de datos de personas con discapacidad. Se trata de un registro administrativo, integrado por el Imsero a partir de los expedientes de valoración de las situaciones de discapacidad, para su uso estadístico. A partir de 2017 se incluyó la condición de sordoceguera como una discapacidad específica.
- Base de datos de afiliados con sordoceguera de ONCE.

Potenciales y limitaciones

La diferencia entre la encuesta y el registro es que la primera se basa en la percepción subjetiva de la persona en respuesta a diferentes preguntas y que el segundo incluye solamente a quienes, voluntariamente, han solicitado la valoración de su grado de discapacidad (funcional y audiométrica).

El reto para la medición es que se trata de un colectivo muy heterogéneo, minoritario y disperso; que se trata de una discapacidad que evoluciona en el tiempo; y que no existe concreción suficiente sobre quién debe ser considerada persona con sordoceguera.

Encuesta EDAD 2020 (INE, 2022)

La encuesta EDAD no considera ni cuantifica la sordoceguera como una condición de discapacidad específica.

Criterios de aproximación cuantitativa:

- Preguntas sobre visión y audición.
- A cada pregunta, tres niveles de dificultad: moderada, gran dificultad, no puede realizar la actividad por sí mismo/a.

De esta manera y en consonancia con la definición, una persona con discapacidad sería aquella que tuviera mucha dificultad para realizar una actividad o no pudiera hacerla (INE, 2022).

Al combinar los criterios de discapacidad visual y auditiva concurren diferentes escenarios de discapacidad relacionados con la sordoceguera.

Estimación de personas sordociegas en España (sin usar ayudas técnicas), a partir de la encuesta EDAD 2020

Escenarios	Población
Ceguera + sordera	9695
Gran dificultad e imposibilidad de visión+ Gran dificultad e imposibilidad de audición	160.642
Gran dificultad e imposibilidad de visión + Dificultad moderada de audición	27.305
Gran dificultad e imposibilidad de audición + Dificultad moderada de visión	32.306
Total (las distintas situaciones)	229.948

Fuente: EDAD 2020, elaboración propia.

Población con sordoceguera que mantiene la dificultad, haciendo uso de ayudas técnicas (Braille, audífono, implante coclear), a partir de la encuesta EDAD 2020

Escenarios	Población
Ceguera + sordera	9695
Gran dificultad e imposibilidad de visión + Gran dificultad e imposibilidad de audición	19.651
Gran dificultad e imposibilidad de visión + Dificultad moderada de audición	3385
Gran dificultad e imposibilidad de audición + Dificultad moderada de visión	1405
Total (las distintas situaciones)	34.137

Fuente: EDAD 2020, elaboración propia.

Rasgos (comunes a otras fuentes)

- Se trata de un colectivo muy envejecido, al presentarse con mayor frecuencia la sordoceguera en edades avanzadas. Por edad, el 2,53% es menor de 35 años; el 20,9% tiene entre 35 y 65 años; el 76,6% es población de más de 65 años.
- Por sexo, el 60,29% son mujeres y 39,71% hombres, desequilibrio que se explica por la mayor esperanza de vida entre las mujeres.

Otras fuentes

El informe más reciente de la Base Estatal de datos de personas con discapacidad recoge un total de 960 personas con discapacidad sordoceguera como primera deficiencia. Por sexo, el 51,7% corresponde mujeres, el 48,3% a hombres.

Por otro lado, de acuerdo al Censo de afiliados a la ONCE de mayo 2022, el número de personas afiliadas con sordoceguera ascendía a 3216 casos.

3. Conclusiones destacadas

Colectivo heterogéneo, muy envejecido

- En este sentido, resulta necesario diseñar **servicios diversificados** en la atención a las necesidades de las personas con sordoceguera a distinta edad, según sus circunstancias funcionales y sistema de comunicación.
- Los recursos de apoyo y servicios de atención suelen concentrarse en **ciudades**.
- El **desconocimiento** de la sordoceguera en diferentes ámbitos de atención es una de las carencias actuales más señaladas (social, profesionales de salud, educación, etc.).
- El **diagnóstico y atención temprana** resulta fundamental para lograr el máximo desarrollo de las habilidades cognitivas que permitirán la futura inclusión social del niño/a. Se han identificado situaciones de descoordinación en las valoraciones oftalmológicas, de una parte, y audiológicas, de otra, en la experiencia de las personas sordociegas.

Salud

- Respecto al sistema de salud, la principal barrera es la **dificultad comunicativa** existente entre paciente y profesional sanitario. Resulta fundamental que se pueda contar con **vías y apoyos** (guía intérprete, mediador, familia, formación de personal sanitario) para facilitarse esta comunicación.
- Respecto al estado de salud, según la encuesta de EDAD (2020), más del 80% de las personas con sordoceguera manifestó tener además **otra discapacidad** o limitación importante.

Educación

- Una primera barrera en el ámbito educativo y del aprendizaje deriva del **desconocimiento** de esta discapacidad por parte de equipos

profesionales en la comunidad educativa (equipos de valoración y orientación, de los profesionales de atención directa: maestros, educadores, fisioterapeutas, logopedas, etc.). Esto incluye carencias en el conocimiento de sistemas alternativos de comunicación, así como de metodologías pedagógicas apropiadas a este alumnado.

- Más allá de las dificultades curriculares, los problemas de **discriminación** en el grupo de iguales son muy frecuentes.

Ámbito laboral

- La **presencia** en el ámbito laboral de las personas con sordoceguera es muy **minoritaria**. En ello concurren las carencias educativas señaladas, el **desconocimiento social** y prejuicios empresariales, sobreprotección familiar, la existencia de prestaciones frente a un empleo que puede ser precario, las barreras para el uso del transporte y la comunicación en un entorno como el laboral.
- La metodología de **empleo con apoyo**, con la figura del mediador, a cargo de acompañar a la persona con sordoceguera y su entorno en la empresa en el proceso de incorporación laboral y mantenimiento del empleo, resulta clave como parte de esta inclusión y autonomía.

Ocio y tiempo libre, relaciones sociales

- Las **barreras de comunicación** y las dificultades derivadas de la sordoceguera dificultan mucho el desarrollo de hábitos de ocio normalizados. La falta de conocimiento sobre sistemas alternativos de comunicación por el resto de la sociedad y la falta de accesibilidad en los entornos de entretenimiento reducen las posibilidades lúdicas de las personas con sordoceguera.
- Las relaciones sociales son limitadas y tienen a acotarse al colectivo de personas sordas y sordociegas, al compartir un **mismo sistema comunicativo**.
- Las entidades que brindan servicios de mediación e interpretación tienden a **priorizar otros ámbitos**, como los servicios de acompañamiento al sistema de salud o al mercado laboral.

4. Líneas de recomendación

Servicios diversificados

- Al considerar los facilitadores, recursos y apoyos que requieren las personas con sordoceguera es preciso tener en cuenta que conforman un grupo muy heterogéneo en función de sus características individuales y del sistema de comunicación empleado: lengua oral, lengua de signos (con las distintas adaptaciones existentes que deben

llevarse a cabo para posibilitar la recepción de cada una de estas lenguas), o que no dispongan de un sistema de comunicación formal. Además, en la consideración de estos medios es preciso tener en cuenta las características personales, en cuanto a situación sensorial y autonomía funcional, nivel educativo y actividad, apoyos familiares y sociales de otro tipo, momento del ciclo vital, etc. en suma, corresponde **diseñar servicios diversificados**.

Formación y concienciación en los distintos ámbitos

- Ante el desconocimiento de la sordoceguera en los distintos ámbitos (social, profesionales de atención en salud, educación, etc.) resulta fundamental poner en marcha **acciones formativas y sensibilización de equipos profesionales** en relación con esta.

Salud

- Respecto a la **atención sanitaria** es fundamental que la persona pueda contar con **vías y apoyos** (guía intérprete, mediador, familia, formación de personal sanitario) para facilitar esta comunicación. Asimismo, resulta aconsejable establecer **prioridad de atención en espacios presenciales**.
- Asimismo, es preciso contar con un **servicio 24 horas** en el que se pueda solicitar un profesional competente en sistemas alternativos de comunicación de personas sordociegas que pueda acompañar la comunicación.

Educación

- En relación con la **atención educativa** es necesaria la formación en materia de sordoceguera de los equipos educativos.
- Si bien ONCE presta atención y soporte al alumnado con sordoceguera, es responsabilidad de la Administración pública y de los centros educativos proveer una educación inclusiva, potenciando el conocimiento de esta discapacidad en los equipos profesionales, la formación para su atención pedagógica, en sistemas de comunicación alternativa, tecnologías, etc. tanto de manera preferente, en centros educativos ordinarios, con la adecuada dotación de recursos humanos y materiales, como en centros de educación especial, y/o mediante aulas específicas en centros ordinarios.

Carácter transversal

- Se requieren en mayor medida **servicios de mediación e interpretación**, tanto en el entorno de la educación reglada como en la no reglada.

- Son dos las figuras profesionales especializadas en la sordoceguera como discapacidad única: el **guía intérprete** y la del **mediador**. La dotación de este apoyo, de acuerdo a los requerimientos de las personas sordociegas, en distintos entornos, su papel de preparación al entorno familiar, en el ámbito educativo, etc., resulta clave.
- Corresponde atender y promover las **condiciones laborales** de guías intérpretes y mediadores.
- Las recientes experiencias de servicios de asistencia personal especializada en sordoceguera (Illes Balears, Navarra), aportan **buenas prácticas** que cabe transferir a otros ámbitos comunitarios.

Vivienda con apoyos/residencia

- Es necesario promover viviendas que cuenten con **apoyos adecuados**.
- Se constata una percepción extendida entre las entidades acerca del **aislamiento** de personas con sordoceguera en centros residenciales. Se considera aconsejable que **agrupar** en un mismo centro a varias personas sordociegas de características comunicativas similares, es decir, que utilicen el mismo sistema para comunicarse (lengua de signos, por ejemplo) y que tengan niveles de funcionamiento parecidos.
- En cuanto a los recursos para la **autonomía personal**, es necesario contar con servicios de rehabilitación acordes a cada fase de la sordoceguera, que doten a la persona sordociega de habilidades y estrategias para la realización de actividades de autocuidado, actividades del hogar, orientación y movilidad independiente, así como el desarrollo de estrategias que permitan a la persona sordociega la mayor autonomía en la comunicación.
- De cara al **desarrollo de la autonomía**, en función de las necesidades de cada persona sordociega se requiere: contar con la realización de evaluaciones periódicas; psicólogos/as que ayuden en el ajuste a la situación de sordoceguera en distintas fases; contar con apoyo humano conector de los sistemas de comunicación (asistente personal, mediador o guía intérprete); volver accesibles los espacios habituales de la persona sordociega: su hogar, entorno exterior y transporte público que utiliza; servicios de atención al público accesibles, presenciales o a distancia; identificadores de personas responsables o de referencia en los lugares públicos; el entrenamiento y uso de las tecnologías accesibles de la comunicación y acceso a la información.

Tecnologías

Las tecnologías específicas y productos de apoyo juegan un **papel clave** en la autonomía y comunicación de las personas sordociegas.

Por último, resulta necesario el impulso de la investigación multidisciplinar en este campo, el seguimiento y evaluación de las medidas adoptadas para dar respuesta y mejorar la situación del colectivo en los distintos ámbitos, así como favorecer el intercambio y transferencia de buenas prácticas, tanto en el ámbito estatal como internacional.



@RPDiscapacidad



facebook.com/RPDiscapacidad



instagram.com/rpdiscapacidad

www.rpdiscapacidad.gob.es



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

D REAL
PATRONATO SOBRE
DISCAPACIDAD