

**Guía de orientación
en la práctica profesional
de la valoración reglamentaria de la
situación de dependencia
en personas
con sordoceguera**



Autores

Pilar Gómez Viñas
(ONCE. Asesora en sordoceguera)

Beatriz Arregui Noguer
(ONCE. Técnico de rehabilitación)

Ángel Antón Gómez
(ONCE. Técnico de rehabilitación)

Revisión

Asociación de Padres de Personas Sordociegas (APASCIDE).

Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE).

Federación Española de Sordoceguera (FESOCE).

Fundación ONCE para la Atención de Personas con Sordoceguera (FOAPS)

Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)

Comisión Técnica de coordinación y seguimiento de la aplicación del baremo de
Valoración de la situación de Dependencia (DTVD)

Área de Valoración de la Dependencia del Instituto de Mayores y Servicios Sociales
(Imsero).

Fundación Instituto Catalán del Envejecimiento (FICE) de la Universidad Autónoma de
Barcelona

En colaboración con



Organización Nacional de Ciegos Españoles

Objeto de la guía

La presente Guía tiene el objetivo de ser un instrumento útil en la práctica profesional de la valoración oficial de la situación de dependencia en las personas con **sordoceguera** y servir de apoyo a la formación de los profesionales de los órganos de valoración, proporcionando información sobre:

- El impacto de la pérdida combinada de visión y audición sobre el desempeño en la vida diaria y en la toma de decisiones.
- Los elementos del entorno que pueden actuar como barreras y facilitadores de la autonomía personal.
- Productos de apoyo e influencia del entorno.
- Procedimientos de comprobación y evaluación del nivel de autonomía real de la persona.

Realiza una revisión de las condiciones de salud de este colectivo que pueden dar lugar a situación de dependencia, en aplicación del Baremo de Valoración de la Dependencia (BVD), aprobado por Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero.

Trata de transmitir conocimientos útiles para la comprensión de dicha condición de salud en el proceso de evaluación de la situación de dependencia y desarrolla orientaciones para facilitar la aplicación del baremo de forma homogénea y eficiente en todas las Comunidades Autónomas conforme a lo acordado por el Consejo Territorial del SAAD el 1 de junio de 2010, en Acuerdo sobre la modificación del baremo establecido en el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril.

Los enunciados de la guía están supeditados al valor jurídico de lo establecido por la normativa vigente, orientan y ayudan en la aplicación de los criterios de valoración reglamentarios.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales
(Imsero)

Índice

1. INTRODUCCIÓN.....	7
2. POBLACIÓN CON SORDOCEGUERA	8
3. CONDICIONES DE SALUD RELACIONADAS CON LA SORDOCEGUERA	9
3.1. Audición.....	10
3.2. Descripción de la capacidad de oír.....	10
3.3. Otros factores	12
3.3.1. La etiología.....	12
3.3.2. Características de cada una de las deficiencias que se combinan.....	12
3.3.3. Momento en que se producen las deficiencias sensoriales.....	13
3.3.4. Orden de aparición.....	13
3.3.5. Otras deficiencias concurrentes.....	13
3.3.6. Contexto familiar y sociocultural	13
3.4. Enfermedades y causas más frecuentes que provocan sordoceguera	13
3.4.1. Prematuridad.....	14
3.4.2. Embriopatía rubeólica	14
3.4.3. El síndrome de CHARGE.....	14
3.4.4. El síndrome de Usher	15
3.4.5. El síndrome de Wolfram o de Didmoad	16
3.5. Grupos de población sordociega. Aspectos diferenciales.....	16
3.5.1. Personas con sordoceguera congénita.....	16
3.5.2. Personas con sordoceguera adquirida	17
3.5.3. Considerando el nivel de funcionamiento	19
3.6. Principales sistemas alternativos de comunicación utilizados con las personas sordociegas en España.....	20
3.6.1. Sistemas Alfabéticos.....	20
3.6.2. Sistemas no alfabéticos	22
4. PRODUCTOS DE APOYO E INFLUENCIA DEL ENTORNO.....	24
4.1. Productos de apoyo	24
4.1.1. Ayudas técnicas auditivas para la comunicación.....	24
4.1.2. Tecnologías y ayudas técnicas que permiten el acceso a la información y a la comunicación a distancia	26
4.1.3. Productos de apoyo y ayudas técnicas para la movilidad	27
4.1.4. Productos de apoyo para las actividades domésticas	28
4.2. Factores del entorno	30
4.2.1. Los interlocutores. Conexión con el medio y comunicación con los demás	30
4.2.2. Movilidad	31
4.2.3. Autonomía personal.....	32

5.	ASPECTOS GENERALES DE LA SITUACIÓN DE VALORACIÓN DE PERSONAS CON SORDOCEGUERA	32
5.1.	<i>Interpretación del informe de salud.....</i>	32
5.2.	<i>Otros informes relacionados con la condición de sordoceguera de la persona.....</i>	33
5.3.	<i>Entrevista personal: pautas de comunicación e interacción</i>	34
6.	POSIBLES REPERCUSIONES EN EL DESEMPEÑO DE LAS TAREAS DEL BVD	35
6.1.	<i>Comer y beber.....</i>	37
6.1.1.	Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad	37
6.1.2.	Tareas	37
6.1.3.	Observación de las condiciones de accesibilidad del entorno	38
6.1.4.	Observación de la conducta.....	38
6.2.	<i>Higiene personal relacionada con la micción y defecación</i>	39
6.2.1.	Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad	39
6.2.2.	Tareas	39
6.2.3.	Observación de las condiciones de accesibilidad del entorno	40
6.2.4.	Observación de la conducta.....	40
6.3.	<i>Lavarse</i>	40
6.3.1.	Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad	40
6.3.2.	Tareas	41
6.3.3.	Observación de las condiciones de accesibilidad del entorno	42
6.4.	<i>Realizar otros cuidados corporales</i>	42
6.4.1.	Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad	42
6.4.2.	Tareas	42
6.4.3.	Observación de las condiciones de accesibilidad del entorno	43
6.4.4.	Productos de apoyo y ayudas técnicas utilizadas.....	43
6.5.	<i>Vestirse.....</i>	43
6.5.1.	Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad	43
6.5.2.	Tareas	44
6.5.3.	Observación de las condiciones de accesibilidad del entorno	44
6.5.4.	Productos de apoyo y ayudas técnicas utilizadas.....	44
6.6.	<i>Mantenimiento de la salud.....</i>	45
6.6.1.	Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad	45
6.6.2.	Tareas	45
6.6.3.	Observación de las condiciones de accesibilidad del entorno	46
6.6.4.	Productos de apoyo y ayudas técnicas utilizadas.....	46

6.7. Cambiar y mantener la posición del cuerpo	47
6.7.1. Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad	47
6.8. Desplazarse dentro del hogar.....	47
6.8.1. Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad	47
6.8.2. Observación de las condiciones de accesibilidad del entorno.....	48
6.8.3. Observación de la conducta.....	48
6.8.4. Productos de apoyo y ayudas técnicas utilizadas.....	48
6.9. Desplazarse fuera del hogar	49
6.9.1. Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad	49
6.9.2. Tareas	49
6.9.3. Observación de las condiciones de accesibilidad del entorno.....	50
6.9.4. Observación de la conducta.....	51
6.9.5. Productos de apoyo y ayudas técnicas utilizadas.....	51
6.10. Realizar tareas domésticas.....	51
6.10.1. Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad	51
6.10.2. Tareas	52
6.10.3. Observación de las condiciones de accesibilidad del entorno	53
6.10.4. Observación de la conducta.....	53
6.10.5. Productos de apoyo y ayudas técnicas utilizadas.....	54
6.11. Tomar decisiones	54
6.11.1. Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad	54
6.11.2. Tareas	54
7. RECURSOS FORMATIVOS COMPLEMENTARIOS	56
<u>Anexo 1:</u> Tabla 1. Relación entre grado de pérdida auditiva, la existencia o no de resto de visión funcional e implicaciones en la forma de comunicación.....	57

1. Introducción

El óptimo funcionamiento conjunto de los dos sentidos de la distancia, la vista y el oído, facilita la integración perceptiva de los estímulos que llegan desde los demás sentidos. Se puede decir que: el aprendizaje se realiza, el mundo se interpreta y las personas se comunican, gracias al permanente proceso de asimilación sensorial de los estímulos que llegan desde los sentidos, y en este proceso tienen especial relevancia la vista y el oído, al ser, junto con el olfato, los que permiten percibir estímulos dístales y los responsables de proporcionar la información principal en el entorno sonoro-visual en el que nos desenvolvemos.

La visión nos permite tener una percepción global de las cosas y los acontecimientos. Ningún otro canal sensorial puede captar tanta información porque no es siempre posible tocar un objeto completo de una sola vez pero sí verlo entero y hay cierta información visual que no se puede percibir por los otros sentidos porque está demasiado lejos, por ejemplo la luna, o porque es peligroso, como el fuego. También el oído tiene unas características exclusivas y permite prestar atención a varias fuentes de información a la vez, por ejemplo, escuchar a una persona que nos habla mientras nos damos cuenta de que un niño llora y que la televisión o la radio están encendidas con un volumen demasiado alto.

Cuando uno de los dos sentidos falla por una “pérdida” sensorial cuantitativa o cualitativa (dependiendo de la patología o sus efectos concretos), el otro trata de suplir funcionalmente la información que el sujeto necesita para poder seguir interpretando el mundo. Pero si se produce una deficiencia en ambos sentidos la interpretación del mundo se hace difícil cuando no imposible, dependiendo de las características de los déficits, si no se cuenta con el apoyo especializado necesario.

Si desde el nacimiento, o al poco tiempo de nacer, hay una deficiencia tanto en la visión como en el oído, es decir cuando las más valiosas fuentes de información están cuanto menos limitadas (no todas las personas que nacen con sordoceguera tienen una pérdida total en ambos sentidos), la persona tendrá serias dificultades para hacerse una imagen del mundo, desarrollar conocimiento y adquirir modelos en los que basar su comportamiento.

El mundo de la persona con sordoceguera congénita queda prácticamente reducido al de su propio cuerpo y nada, o muy poco (en el caso de que tenga algún resto de visión y/o audición) existirá fuera de ella misma, por lo que no encontrará razón para explorar o comunicarse. El olfato será el único sentido que le proporcione información de aquello que no pueda tocar y el tacto y la propiocepción los canales seguros de entrada de información.

En el caso de las personas con sordoceguera adquirida, la situación es diferente aunque no por ello menos complicada. Muchas de estas personas son en primer lugar sordas y pierden la visión a lo largo de su vida. Esta circunstancia hace que su forma natural de comunicarse sea la lengua de signos, por lo que cuando pierden la visión, o a medida que la van perdiendo, necesitan adaptarse a recibir la lengua de signos a través del tacto para comunicarse y pierden la posibilidad de apoyarse en el contexto y en la lectura labial con la dificultad añadida que esto supone y el desajuste emocional que conlleva.

Cada caso es diferente, la misma patología en diferentes individuos puede dar lugar a grados diferentes de dependencia según el grado de afectación, y una misma patología con el mismo grado de afectación, también puede tener manifestaciones clínicas diferentes que, dependiendo del individuo y del contexto, den lugar a grados diferentes de dependencia.

Algunas de las personas con sordoceguera adquirida se expresan oralmente aunque tengan gran dificultad para oír los mensajes o no logren oírlos en absoluto. Son aquellas que en primer lugar no ven o tienen problemas severos de visión y poco a poco, o de forma repentina, pierden la audición. Puede tratarse también de personas que no tenían en principio problemas de visión ni de audición y por una u otra causa se quedaron sordociegos. La mayoría de estas personas ni siquiera con sus audífonos consiguen entender bien los mensajes que les llegan oralmente y necesitan aprender a recibir, a través del tacto, los mensajes deletreados que sus interlocutores emiten oralmente, sin poder tampoco apoyarse en el contexto.

Esta situación pone de relieve “la importancia del otro” porque si el interlocutor no conoce la forma de comunicarse con la persona con sordoceguera y como adaptarse a sus particulares necesidades, la comunicación es imposible.

Conviene reflexionar sobre el hecho de que ni el tacto ni la propiocepción, ni el olfato, son fuentes de información equivalentes a la vista y el oído que facilitan, como se ha dicho al principio, una percepción global de la realidad. Por tanto se debe contar con que la percepción que de esa realidad tiene la persona con sordoceguera, construida esencialmente a partir de estímulos táctiles olfativos y cinestésicos, es esencialmente diferente de la que tiene la persona que ve y oye.

Esta circunstancia es, esencialmente, la que justifica el uso del término “afectación perceptivo cognitiva” que asociado a la sordoceguera aparece en el texto de la aplicación del baremo para la valoración de la dependencia.

2. Población con sordoceguera

El Parlamento Europeo, atendiendo a las singularidades que presenta la sordoceguera, la repercusión psicológica que produce en quienes la padecen y la grave dependencia con su entorno familiar, formuló su Declaración 1/2004 por la que reconoce la sordoceguera como discapacidad específica que necesita ayuda especial por parte de personas con conocimientos especializados y pidió a las instituciones de la UE y a los Estados Miembros que reconozcan y respeten los derechos de las personas sordociegos.

Como resultado de esta declaración, la Comisión no permanente para las políticas integrales de la discapacidad del Parlamento Español aprobó, el 29 de noviembre de 2005, una proposición relativa a la sordoceguera como discapacidad que afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para poder llevar una vida mínimamente autónoma con la siguiente definición: *“la sordoceguera es una discapacidad 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. Esta discapacidad afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma. Por eso, una persona sordociega - las más de las veces - no sólo es una persona discapacitada, si no que lo es toda su familia. La vida social, individual, la economía familiar se ve muy condicionada a esta persona y sus necesidades.”*

Dos años más tarde, La Ley 27/2007 de 23 de octubre, definió a *las Personas con sordoceguera* como: *“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.”*

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 la 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 Ley 27/2007 explicita también en su disposición adicional sexta, *“Atención a la sordoceguera”*, que *“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.”*

Pendiente de que se lleve a cabo dicho estudio y con los datos de los que disponemos, por estadística comparada con los publicados por otros países, se estima que 15 de cada 100.000 habitantes son personas con sordoceguera aunque conviene tener en cuenta que esta aproximación no incluye, casi con toda probabilidad, a las personas que quedan sordociegas como consecuencia de su avanzada edad.

3. Condiciones de salud relacionadas con la sordoceguera

El objeto de esta Guía es orientar la práctica profesional de quien debe valorar el nivel de autonomía de la persona con sordoceguera y en consecuencia determinar, cuando proceda, cual es su situación oficial de dependencia.

Las enfermedades y trastornos del sistema visual que con mayor frecuencia ocasionan pérdidas o limitaciones severas de la agudeza y/o campo visual, se han descrito en la “Guía de orientación para la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación oficial de dependencia en personas con ceguera y deficiencia visual grave”, pudiendo el/la valorador/a recurrir a ella para las consultas necesarias. En cuanto al conocimiento específico sobre el funcionamiento del sistema auditivo y las enfermedades o trastornos que puedan afectarle se recomienda profundizar en el tema recurriendo a la bibliografía especializada.

No obstante a continuación se hace una introducción breve de la audición y lo que supone la alteración de la función auditiva según la localización de la lesión (oído externo, medio, interno o mixta) con el fin de facilitar la comprensión de sus implicaciones, por ejemplo, cómo afecta a la comunicación el grado de pérdida auditiva en función de que la persona tenga o no resto de visión.

3.1. Audición

La audición es uno de los sistemas que permiten la relación del ser humano con el medio ambiente. Es muy importante para nuestra vida cotidiana porque mediante el sonido podemos conocer auditivamente lo que está sucediendo. Su importancia es tal que si está dañada en los primeros años de vida, cuando la plasticidad neural está en pleno desarrollo, no se desarrolla el lenguaje oral o bien lo hace de manera poco funcional para ser utilizado como herramienta de comunicación.

El órgano de la audición es el oído y anatómicamente se pueden distinguir tres partes: oído externo, oído medio y oído interno. La existencia de una deficiencia auditiva implica un problema en el oído externo medio o interno y dependiendo del lugar en el que se produce la patología hablaremos de:

Hipoacusia de transmisión o conductiva cuando el problema de audición tiene su origen en el oído externo y/o en el oído medio. Como consecuencia de este tipo de hipoacusia las personas escuchan el sonido y el habla a menor intensidad pero sin distorsiones.

Hipoacusia neurosensorial o perceptiva cuando el problema de audición tiene su origen en el oído interno, en el nervio auditivo, en el sistema nervioso central o en la corteza auditiva. Como consecuencia de éste tipo de hipoacusia, la persona, en el caso de tener restos auditivos, no solo escuchará menos el sonido y el habla sino que, además lo hará de forma distorsionada.

Hipoacusia mixta: Implica problemas conjuntos de oído externo y/o medio y de oído interno.

Hipoacusia central: El centro del sentido del oído está situado en el cerebro y a veces los sonidos enviados por el oído llegan al cerebro pero no son interpretados correctamente. Resulta del daño al propio nervio auditivo o a las rutas cerebrales que llevan a dicho nervio.

En general la mayoría de las personas que padecen sordoceguera presentan una hipoacusia neurosensorial, o mixta. Esto quiere decir que no solo estará afectada la cantidad sino también la calidad de los sonidos que escuchen, incluso aunque utilicen audífono o implante coclear.

3.2. Descripción de la capacidad de oír

La descripción de la capacidad de oír se muestra habitualmente en un gráfico que se denomina audiograma. El eje vertical del audiograma representa el volumen o la intensidad a la que la persona escucha el del sonido, que se mide en decibelios (dB) y el eje horizontal representa la frecuencia o el tono del sonido, que la persona escucha y se mide en Hertzios (Hz). Se considera normal tener umbrales de audición entre 0 y 25 dB y en una conversación normal las frecuencias del habla suelen estar entre 500 y 4000Hz.

La Figura 1 muestra un audiograma con la grafica de la audiometría de una audición normal de oído derecho (representado en la grafica o--o) y oído izquierdo (x—x) señalando además los tramos en los que aparecerían representadas las audiometrías correspondientes a los diferentes grados de deficiencia auditiva (leve, media, severa y profunda).

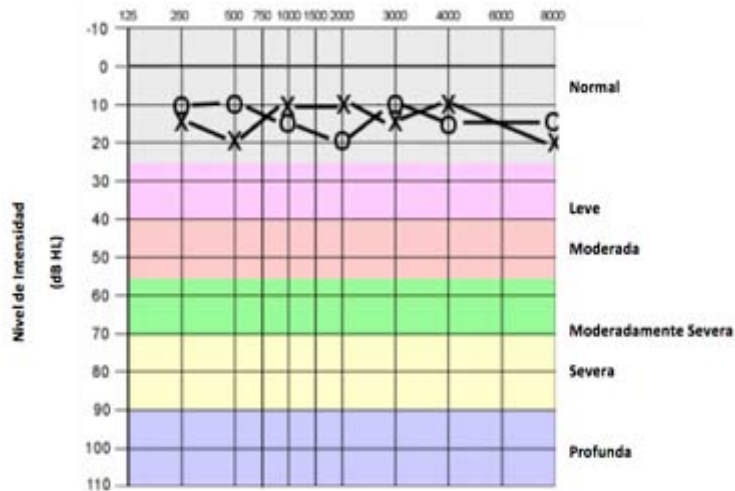


Figura 1. Audiograma con los diferentes grados de pérdida auditiva.

Por otro lado, la Figura. 2 muestra un audiograma en el que aparecen representados en la frecuencia e intensidad habitual en que se producen, sonidos que cotidianamente están en el ambiente. La persona escuchará todos si su audición es normal, solo algunos cuando su audición esté deteriorada (unos u otros en función de la deficiencia auditiva que padezca), o ninguno si carece por completo de audición.

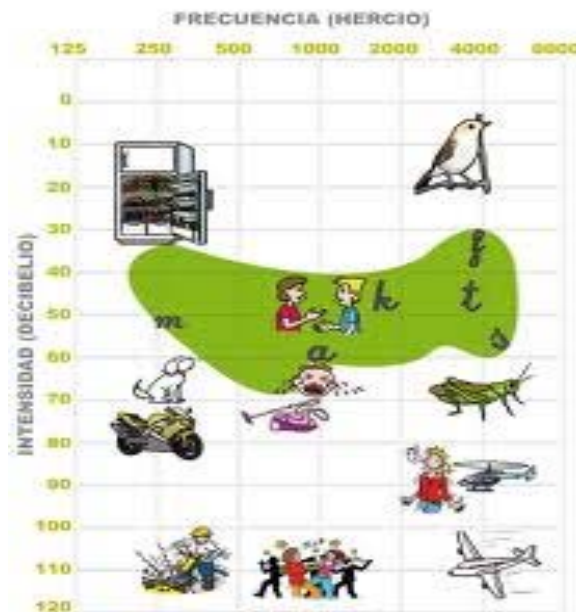


Figura 2. Audiograma en el que aparecen representados sonidos ambientales frecuentes.

La comparación entre estos dos audiogramas puede facilitar la comprensión de cómo afecta el grado de pérdida auditiva a la audición de diferentes sonidos comunes.

El grado de deficiencia auditiva se refiere a la severidad de la pérdida y se expresa en un número de decibelios que es el resultado de hacer la media de la pérdida auditiva en las frecuencias 500 Hz, 1,000 Hz, 2,000 Hz y 4000Hz en el mejor oído sin amplificación.

La forma en que se comunican las personas con sordoceguera depende del grado de pérdida auditiva, de que esta se haya producido antes del desarrollo del lenguaje (prelocutiva) o después (postlocutiva) y también de que la persona tenga o no restos de visión funcionales.

La Tabla 1, resume las implicaciones comunicativas de la combinación de estas variables en la forma de comunicarse de las personas con sordoceguera.

Anexo 1. Tabla 1. Relación entre grado de pérdida auditiva, la existencia o no de resto de visión funcional e implicaciones en la forma de comunicación
--

Los informes médicos utilizan indistintamente los términos de sordera, hipoacusia, deficiencia auditiva haciendo referencia en los tres casos a una misma idea de problema auditivo. En la actualidad el término correcto sería deficiencia auditiva seguido del grado de pérdida (ligera, media, severa, profunda y total).

3.3. Otros factores

Diferentes factores actúan como variables, tanto internas como externas, y condicionan y determinan la heterogeneidad y complejidad del colectivo de personas sordociegas. Se deben considerar:

3.3.1. La etiología

La etiología es la causa de la sordoceguera y las causas que hacen que una persona sea sordociega pueden ser múltiples y pueden producirse en diferentes momentos de la vida. La etiología determina las características de la sordoceguera.

3.3.2. Características de cada una de las deficiencias que se combinan

- El tipo de pérdida: El hecho de que la pérdida visual, la auditiva o ambas sean estables o tengan carácter progresivo, el efecto de que la pérdida auditiva se derive de un problema conductivo o neurosensorial, o que en el caso de la deficiencia visual lo afectado sea la agudeza, el campo o ambos, determinan diferencialmente la dificultad perceptiva de la persona sordociega.
- El grado de pérdida: De igual forma, es determinante para el desarrollo y funcionamiento de la persona el que la pérdida sea total en ambos sentidos, el que existan restos en los dos o que solo los haya en uno y en este caso es necesario considerar si los restos son auditivos o visuales.

3.3.3. Momento en que se producen las deficiencias sensoriales

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*. Si los motivos responsables de la pérdida de audición aparecen después del segundo año de vida, período que se considera vital para la adquisición del lenguaje (sordera postlocutiva) y/o los responsables de la visión no están presentes en el nacimiento, se habla en general de *sordoceguera adquirida*.

3.3.4. Orden de aparición

El orden de aparición de cada una de las deficiencias es un factor muy importante, porque, entre otros aspectos, condiciona el sistema de comunicación de la persona sordociega, especialmente cuando una de las dos deficiencias es congénita. Son muy distintos los casos de personas que nacen deficientes visuales o ciegas y quedan sordas o deficientes auditivas a lo largo de su vida (conocen la lengua oral y se expresan oralmente) de aquellos casos en los que aparece la sordera en primer lugar, en el nacimiento o al poco de nacer, y que después quedan ciegos o deficientes visuales (se expresan en lengua de signos).

Si la persona ha visto y oído antes de quedarse sordociega se expresará oralmente, independientemente de que sea primero sorda y luego ciega, al revés, o que quede sordociega repentinamente.

3.3.5. Otras deficiencias concurrentes

Algunas personas sordociegas padecen además otras deficiencias concurrentes a las auditivas o visuales. Es el caso de muchos síndromes que suman a la pérdida de audición y visión otras lesiones orgánicas o neurológicas que condicionan el desarrollo de la persona.

En la mayoría de los casos, la privación sensorial en la que han vivido algunas personas con sordoceguera, debido a una intervención tardía, es la responsable de la existencia de déficits madurativos y cognitivos irreversibles.

3.3.6. Contexto familiar y sociocultural

El contexto familiar y sociocultural de la persona con sordoceguera condiciona el ambiente estimular y por lo tanto su desarrollo, capacidad y motivación para desenvolverse de manera más o menos autónoma por lo que ambas variables deben ser consideradas como aspectos externos que es importante analizar.

3.4. Enfermedades y causas más frecuentes que provocan sordoceguera

Los nacimientos de grandes prematuros, la meningitis y otras enfermedades víricas, los traumatismos perinatales o postnatales y síndromes diversos como CHARGE, Opiz, Cornelia de Lange, entre otros, son actualmente las principales causas de sordoceguera congénita.

La rubéola, aunque aún se atienden muchas personas afectadas, ha dejado de ser una causa importante de sordoceguera congénita, gracias a la posibilidad de vacunación de las mujeres en edad de gestar. No obstante, todavía se siguen produciendo brotes de

rubéola, debido a la llegada de poblaciones inmigrantes y el resurgimiento de cierta resistencia en grupos alternativos a las vacunaciones.

En el caso de la sordoceguera adquirida el síndrome de Usher se puede señalar como causa más frecuente. Cabe mencionar también el síndrome de Wolfram aunque con una incidencia mucho menor. Ambas enfermedades son de origen genético, pero la sordoceguera no se manifiesta en el nacimiento sino a lo largo de la vida, generalmente hacia la adolescencia.

Las deficiencias, en cada uno de los sentidos pueden además tener causas distintas y haberse producido en diferentes momentos. Es importante considerar, por su incidencia, la sordoceguera que se produce a causa del deterioro de la audición y la visión como resultado de la avanzada edad en personas que eran solo ciegas, o solo sordas así como en otras que no eran ni sordas ni ciegas.

Se describen a continuación brevemente las características de la prematuridad y los síndromes de CHARGE, Usher y Wolfram por ser los más representativos en cuanto a frecuencia. Se hace una mención también de las implicaciones de la embriopatía rubeólica.

3.4.1. Prematuridad

Los bebés prematuros tienen un riesgo alto de presentar problemas visuales y auditivos. Hay dos problemas que suelen ocurrir de forma muy precoz: la retinopatía del prematuro (antes llamada fibroplasia retrolental) que puede provocar graves alteraciones visuales, incluso la ceguera, y la sordera neurosensorial (los niños prematuros están entre los grupos de más riesgo de sordera). A veces hay otros problemas graves de salud, y esto hace que con frecuencia no se atienda como es debido a sus déficits sensoriales.

3.4.2. Embriopatía rubeólica

La infección por rubéola de una mujer embarazada puede producir infección del embrión. Como consecuencia de ello, el niño puede nacer con diversos problemas. Entre los más frecuentes están las cardiopatías congénitas, las cataratas u otros problemas visuales, y la sordera neurosensorial. Hay que recordar que la sordoceguera es frecuente entre los niños con embriopatía rubeólica.

3.4.3. El síndrome de CHARGE (Q87.8)

CHARGE es la designación diagnóstica para un grupo de malformaciones congénitas que incluye un conjunto de anomalías con repercusión en la vista y el oído muy variable de un caso a otro.

Cada letra de la palabra CHARGE se refiere a una anomalía, tal y como se muestra en la Tabla 2.

Letra	Condición	Descripción
C	Coloboma	Carencia de partes del iris o de la retina
H	Defectos del corazón	Defectos septales, persistencia del conducto arterioso, soplo cardíaco
A	Atresia coanal	Obstrucción de los conductos postnasales
R	Retraso	Retraso en el crecimiento físico y/o defectos en el Sistema Nervioso Central
G	Hipoplasia genital	Desarrollo genital incompleto
E	Deformaciones del Oído	Malformación del oído, frecuentemente acompañado por pérdida auditiva significativa

Tabla 2.- Características del síndrome de CHARGE

3.4.4. El síndrome de Usher (H35.5)

Se trata de un estado de sordera bilateral acompañado de una pérdida de visión progresiva, producida por una retinosis pigmentaria que afecta, de acuerdo a los estudios llevados a cabo en otros países, al 50% de la población con sordoceguera.

Es una enfermedad hereditaria que exige para que se produzca que padre y madre sean portadores del gen responsable.

Hay diferentes tipos de síndrome de Usher pero principalmente se habla de los tres tipos siguientes:

- Síndrome de Usher Tipo I: Al nacer manifiestan una deficiencia auditiva profunda. Los síntomas de la retinosis pigmentaria suelen ser detectados en torno a la adolescencia o preadolescencia. En general, presentan dificultades en el equilibrio. Es el tipo más frecuente.
- Síndrome de Usher Tipo II: Al nacer, la deficiencia auditiva no suele manifestarse y la deficiencia visual no es detectable. La afectación auditiva puede oscilar entre moderada y severa. Los síntomas de la retinosis pigmentaria suelen aparecer en torno a la adolescencia o preadolescencia. En general hay un desarrollo normal del lenguaje. La pérdida auditiva es descrita como estable por los investigadores, así como la no existencia de problemas de equilibrio.
- Síndrome de Usher Tipo III: Nacen sin manifestar problemas de visión ni audición. La aparición de los síntomas es más tardía que en el caso de las personas que padecen síndrome de Usher tipo II, tanto auditiva como visualmente. La pérdida de oído es progresiva y la inteligibilidad del habla se ve rápidamente afectada. Los síntomas de

la retinosis pigmentaria son generalmente detectados antes que los de la deficiencia auditiva, y la evolución de la retinosis es más rápida que en el síndrome de Usher tipo II.

3.4.5. El síndrome de Wolfram o de Didmoad (H48.0)

Síndrome de Wolfram es el nombre con el que hoy se reconoce el síndrome, aunque ocasionalmente podemos encontrar referencias a él como síndrome de Didmoad.

Los afectados por el síndrome manifiestan una atrofia óptica bilateral cuya edad de comienzo se encuentra entre los 2 y los 24 años, en la mayoría de los casos antes de los 15. Generalmente la visión se deteriora de forma lenta,

La sordera neurosensorial bilateral y simétrica es una de las principales características del síndrome.

Normalmente, el deterioro auditivo empieza durante la primera década de vida, pasa de ser una pérdida suave a moderada, aunque no lo suficiente como para requerir una educación especial. La audición se deteriora en la segunda década, y cuando llega a la tercera la pérdida es normalmente intensa. Al principio, aunque la persona lo ignore, el defecto resulta más marcado en frecuencias altas; con posterioridad, también se extenderá a frecuencias más bajas.

La diabetes mellitus normalmente precede al inicio de la atrofia óptica y también a la detección de la pérdida auditiva.

Debido a la naturaleza progresiva de la pérdida visual del síndrome de Usher y Wolfram, es necesario tener en cuenta las posibles pérdidas visuales posteriores al momento de la evaluación.

3.5. Grupos de población sordociega. Aspectos diferenciales

Para facilitar la intervención, las personas con sordoceguera se suelen agrupar de dos formas: de acuerdo al momento y el orden de aparición las deficiencias sensoriales, y considerando el nivel de funcionamiento de la persona.

3.5.1. Personas con sordoceguera congénita

Se trata de personas que nacen con sordoceguera o que les sobreviene esta condición antes del inicio de la adquisición del lenguaje.

Características

- Si no hay restos auditivos ni visuales tienen serias dificultades para desarrollar comunicación y aun más lenguaje.
- El tacto y la propiocepción son las vías esenciales de entrada de información pero no son equivalentes a la vista y el oído, que facilitan una percepción global de la realidad, así que necesariamente el aprendizaje será mucho más lento, sobre todo en los primeros años.

- Si hay restos visuales y auditivos funcionalmente útiles el desarrollo de la comunicación es más fácil aunque siempre tendrán dificultades y necesitarán una intervención especializada.
- Pueden presentar conductas estereotipadas o comportamientos problemáticos derivados, en muchos casos de la privación de estímulos a la que están sometidos y de la dificultad para comunicarse, y en otros de la existencia de deficiencias concurrentes.
- Muestran resistencia a los cambios de espacio o de rutina, debido a su lenta capacidad de adaptación a nuevos entornos y contextos.
- Necesitan apoyo especializado para poder conocer y entender el mundo que les rodea y desarrollar una vida independiente.

Sin una intervención que compense la falta de percepción de los estímulos externos, las personas con sordoceguera no conseguirán elaborar un modelo de comportamiento, no tendrán relación con el entorno porque no tienen ninguna motivación para relacionarse, ni serán capaces de comunicarse de forma eficaz y desarrollar lenguaje, porque ¿con quién y por qué van a querer comunicarse?, y en el caso de que quisieran ¿cómo hacerlo, si no saben como los demás se comunican entre ellos, o en todo caso, no pueden comunicarse como ellos lo hacen?

3.5.2. Personas con sordoceguera adquirida

La sordoceguera adquirida conlleva una situación muy distinta. Afecta a individuos que han adquirido un bagaje de conocimientos y poseen experiencias visuales y/o auditivas. Conocen el antes y el después de ser sordociegos y no les resulta fácil ajustarse psicológicamente a su nueva situación.

En función del momento y el orden de aparición de cada uno de los déficits nos encontramos con los tres subgrupos siguientes:

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

Características:

- La mayoría nacen con sordera profunda y se comunican en lengua de signos lo que hace que tengan dificultades para comprender con detalle el lenguaje escrito. por lo tanto, a medida que pierden la visión, y aunque lleguen a conseguir dominar el sistema Braille, presentan dificultad para acceder a la información.
- La deficiencia visual dificulta o impide el que se apoyen en el contexto y en la lectura labial. A medida que progresa su deficiencia visual necesitan ser entrenados en la comprensión de la lengua de signos a través del tacto.
- Precisan apoyo psicológico para adaptarse a su nueva situación personal.
- A medida que aumenta la pérdida de visión les resulta más difícil desplazarse de modo independiente. Las personas Usher tipo I tienen habitualmente problemas importantes de equilibrio.

- Necesitan apoyo especializado para que los demás comprendan lo que dicen y también para comprender ellos lo que los otros les dicen. En función del resto visual necesitaran o no apoyo en los desplazamientos.

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

Características

- Se expresan en lenguaje oral. En casos de aislamiento o de pérdida de uso, éste degenera.
- Para recibir los mensajes de sus interlocutores necesitan aprender nuevos sistemas de comunicación que puedan percibir a través del tacto, fundamentalmente alfabéticos como el dactilológico o la escritura en palma.
- La deficiencia visual dificulta o impide que se apoyen en el contexto y en la lectura labial.
- Aumenta su dificultad para la movilidad independiente al no poder apoyarse en la audición. En general evitan desplazarse solos y si la pérdida de audición es total se niegan a hacerlo sin el apoyo de otra persona.
- En la mayoría de las ocasiones, necesitan apoyo psicológico para realizar el ajuste a su nueva situación personal.
- Pueden acceder a la información escrita a través de las herramientas informáticas y tiflotécnicas correspondientes.
- Dependiendo del resto visual, aunque tengan resto auditivo, en lugares públicos o con ruido de fondo necesitan apoyo especializado para comprender lo que dicen los demás y desplazarse, especialmente en itinerarios y lugares desconocidos.

Personas nacidas sin deficiencias visuales ni auditivas y que sufren una pérdida de audición y visión durante el transcurso de su vida

Características:

- Su comunicación expresiva es oral.
- La deficiencia visual dificulta o impide el apoyo en el contexto y en la lectura labial para la comprensión de los mensajes.
- Para recibir el mensaje necesitan aprender sistemas de comunicación que se puedan percibir a través del tacto, preferentemente alfabéticos (escritura en palma, dactilológico, etc.).
- Necesitan apoyo psicológico para realizar el ajuste a su nueva situación personal.
- Dependiendo de que su resto visual sea funcional o no estarán más o menos limitados en el acceso a la información hasta que logran aprender un código de lectoescritura alternativo (Braille) así como el uso las herramientas tiflotécnicas adecuadas.

- Dependiendo de su resto visual y/o auditivo, conseguirán o no desplazarse sin apoyo, tras el aprendizaje correspondiente de las técnicas de movilidad apropiadas.
- Aunque tengan resto auditivo, en lugares públicos o con ruido de fondo necesitan apoyo especializado para comprender lo que dicen los demás y en función del resto visual en el desplazamiento, especialmente en itinerarios y lugares desconocidos.

3.5.3. Considerando el nivel de funcionamiento

Dependiendo de que existan o no deficiencias añadidas, la situación de motivación o bien la privación sensorial que rodea a la persona sordociega, el momento en que se inicia la intervención respecto a cuando se produjo la sordoceguera y las capacidades individuales genéticamente predeterminadas, dan como resultado personas con sordoceguera con diferentes posibilidades de funcionamiento:

Bajo nivel de funcionamiento

La idea de bajo nivel de funcionamiento agrupa a niños, jóvenes y adultos que no se comunican en absoluto o cuya comunicación queda limitada a aspectos muy básicos.

Son personas que no tienen, ni consiguen tras un periodo largo de intervención, el impulso o deseo para interactuar con otros y aprender sobre el entorno y en quienes confluyen habitualmente con la sordoceguera otras deficiencias.

Se trata en general de personas con sordoceguera congénita.

Con frecuencia presentan además alteraciones en su comportamiento y necesitan apoyo especializado de otra persona para realizar cualquier tipo de tarea.

Nivel medio de funcionamiento

Agrupa a niños, jóvenes y adultos capaces de interesarse por el mundo cognitivamente (por las cosas y personas). Algunos son capaces de generar estrategias elementales para la resolución de problemas y de llevar una vida semi-independiente con apoyo especializado.

Son capaces de comunicarse de forma básica, con sus propios gestos o utilizar signos convencionales. Pueden por tanto imitar lo que otros hacen.

Pueden presentar o no problemas de comportamiento y con entrenamiento, apoyo y supervisión llegan a desarrollar habilidades y estrategias que les permiten realizar, algunas o muchas, dependiendo del caso, de las tareas comunes de la vida diaria.

Todos necesitan siempre apoyo especializado para entender y ser entendidos por interlocutores no habituales. La mayoría necesitan apoyo especializado para llevar a cabo adecuadamente las tareas de la vida diaria y solo unos pocos pueden llevarlas a cabo de forma independiente con la supervisión adecuada.

Necesitan siempre apoyo especializado de otra persona para hacer elecciones y tomar decisiones.

Alto nivel de funcionamiento

Agrupar a personas sordociegas sin otro límite cognitivo que el derivado de la propia sordoceguera, que demuestran estrategias de resolución de problemas e intereses que nos hacen pensar en ellos como susceptibles de llevar una vida normalizada si cuentan con el apoyo especializado necesario.

Alguna de estas personas cuentan con la posibilidad de utilizar ayudas técnicas para la comunicación, para otras resulta muy complicado por la edad o características personales. No obstante conviene tener en cuenta que incluso para quienes las utilizan suponen, como su nombre indica, una ayuda para el acceso a la información y la comunicación a distancia, pero no solucionan su problema de comunicación en la cotidianidad del día a día.

Necesitan siempre apoyo especializado para la comunicación con el común de los interlocutores, cuando la deficiencia auditiva es total o profunda, y con frecuencia, en función del entorno sonoro y las características de la sordoceguera, cuando la deficiencia auditiva es ligera o media.

Si no hay resto visual ni auditivo la mayoría necesita siempre apoyo especializado de otra persona para la movilidad por espacios desconocidos.

3.6. Principales sistemas alternativos de comunicación utilizados con las personas sordociegas en España

3.6.1. Sistemas Alfabéticos

Son útiles para comunicarse con personas que quedaron sordociegas después de haber desarrollado lenguaje oral. Se basan en el deletreo del mensaje.

Sistema Dactilológico

Consiste en hablar mediante cambios de posición de los dedos que se acompañan de ligeros movimientos de la mano. Cada letra del alfabeto español tiene una configuración. La mano de quien habla hace sobre la palma de la persona con sordoceguera las diferentes configuraciones de las letras que corresponden a cada palabra (ver Figura 3).

Es el sistema más útil para comunicarse con personas ciegas que pierden la audición, tras pasar un periodo de aprendizaje y práctica.



Figura 3. Sistema dactilológico adaptado para personas con sordoceguera y detalle de la adaptación táctil de la letra "L".

Mayúsculas sobre la palma

El interlocutor escribe el mensaje deletreándolo con su dedo índice en letras mayúsculas, una sobre otra, en la palma de la mano de la persona con sordoceguera (ver Figura 4).

Es el sistema más útil para comunicarse en un primer momento con personas que han visto, que conocen las letras mayúsculas, y se quedan ciegas y pierden audición.

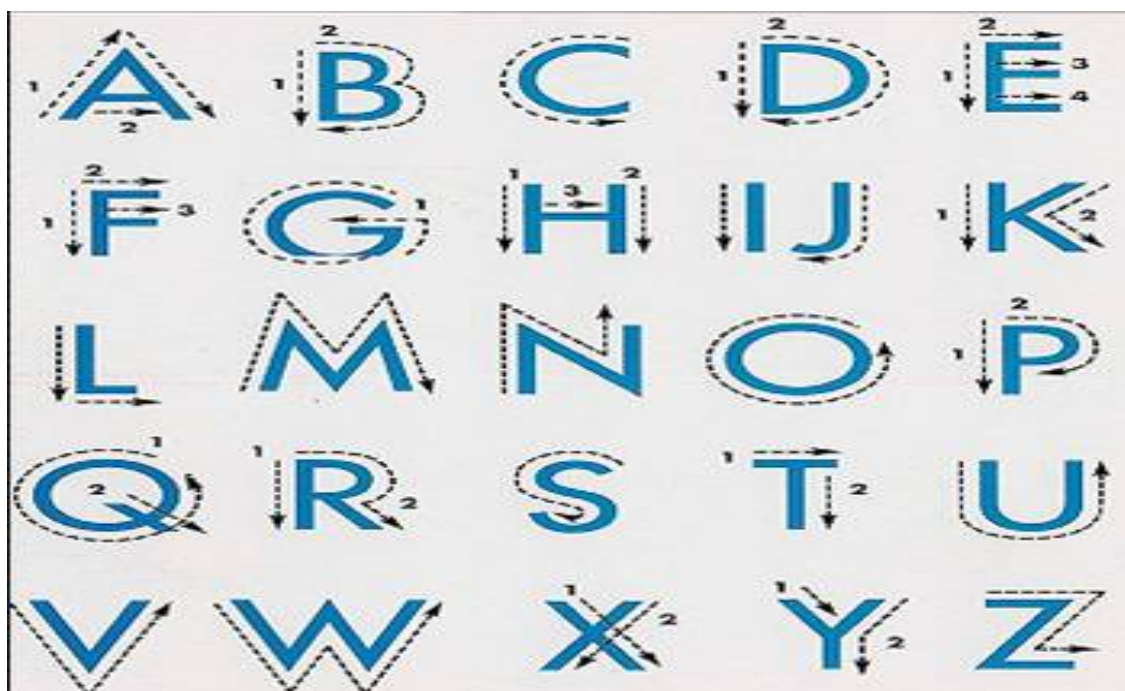


Figura 4. Forma de realizar los trazos en el sistema de escritura en letras mayúsculas.

El dedo como lápiz

El interlocutor toma el dedo índice de la persona con sordoceguera y escribe con él, como si fuera un lápiz, el mensaje que quiere transmitir sobre una superficie plana o en el aire.

Se utiliza principalmente cuando la persona tiene afectado el tacto y no puede reconocer las letras dibujadas en la palma de la mano.

3.6.2. Sistemas no alfabéticos

Son sistemas que transmiten el significado de una palabra o de una idea completa a través de un signo. Permiten una transmisión más rápida de los mensajes que los sistemas alfabéticos. En general son apropiados para comunicar con personas con sordoceguera que quedaron sordas antes de haber desarrollado lenguaje oral.

Sistema de signos Naturales

Suele ser la primera forma de abordar la comunicación con las personas con

sordoceguera congénita. Combina signos relacionados con la forma y funcionalidad del objeto con otros propuestos por la propia persona sordociega y con movimientos del cuerpo que describen la acción de forma natural.

Lenguas de Signos

Es el sistema de signos convencional utilizado por las personas sordas para comunicarse. De acuerdo a la Ley 27/2007 se define como “sistemas lingüísticos de carácter visual, espacial, gestual y manual en cuya conformación intervienen factores históricos, culturales, lingüísticos y sociales, utilizadas tradicionalmente como lenguas por las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas signantes en España.”

La persona con sordoceguera necesita, dependiendo de su patología visual, y del momento de evolución en que esta se encuentre, recibir la Lengua de Signos a través del tacto, lo que hará colocando sus manos sobre las del interlocutor (ver Figura 5).

Cuando es necesario, dependiendo de las capacidades motrices y cognitivas de la persona, se hace una adaptación de la lengua.



Figura 5. Lengua de signos adaptada al tacto.

4. Productos de apoyo e influencia del entorno

Todas las acciones de las personas incluida la comunicación se producen en un contexto que facilita la comprensión de lo que está pasando. Las personas con sordoceguera dependen de “otro” y de la competencia comunicativa que este tenga en su sistema de comunicación, para poder conocer ese contexto, tener información sobre lo que está pasando, comprenderlo, reaccionar y tomar decisiones, si es necesario. La mayoría de las veces las personas con sordoceguera tienen conocimiento de los acontecimientos en diferido, cuando estos ya se han producido, y ya poca o ninguna influencia pueden tener sus acciones o decisiones. Esta circunstancia limita todo su hacer y condiciona su capacidad de vida independiente.

4.1. Productos de apoyo

Las personas con sordoceguera pueden utilizar algunos recursos, soportes y medios para paliar su dificultad de comunicación, el acceso a la información y a la comunicación a distancia, la movilidad y a la autonomía en la propia vivienda.

Existen ayudas técnicas que posibilitan a las personas con sordoceguera el acceso a diferentes tareas imposibles de realizar sin ellas, por lo que conviene considerarlas sin dejar de tener en cuenta que no eliminan por completo las grandes barreras con las que estas personas se encuentran.

Estos recursos de apoyo que pueden utilizar las personas sordociegas, en función de sus restos de audición y de visión se pueden organizar de acuerdo al área o necesidad que cubren, esto es: ayudas técnicas auditivas para la mejora de la comunicación oral, ayudas técnicas que permiten el acceso a la información y a la comunicación a distancia a través de Internet y a la telefonía móvil, ayudas técnicas para la movilidad y ayudas técnicas para la autonomía personal.

4.1.1. Ayudas técnicas auditivas para la comunicación

Cuando una persona sordociega posee resto auditivo el uso de ayudas técnicas auditivas es imprescindible para lograr la mayor funcionalidad. Con la adaptación de prótesis, especialmente si se adaptan en edad temprana, la persona con sordoceguera obtendrá una ganancia auditiva, aunque en cada caso el aprovechamiento será diferente.

Es importante, no obstante, saber que ninguna ayuda técnica auditiva restablece la audición normal pero sí pueden ayudar a un mayor acercamiento del entorno, conocimiento del mundo sonoro y mejorar la recepción del habla.

Las ayudas técnicas auditivas más utilizadas en este momento por las personas con sordoceguera son:

Audífonos

Son aparatos que ayudan a percibir los sonidos del entorno y del habla, amplificando selectivamente cada una de las frecuencias sin superar determinadas intensidades que pueden provocar malestar (umbral del dolor) en las personas que padecen deficiencia auditiva. Existen diferentes tipos, los más usados son los retroauriculares e intracanales como muestra la Figura 6.

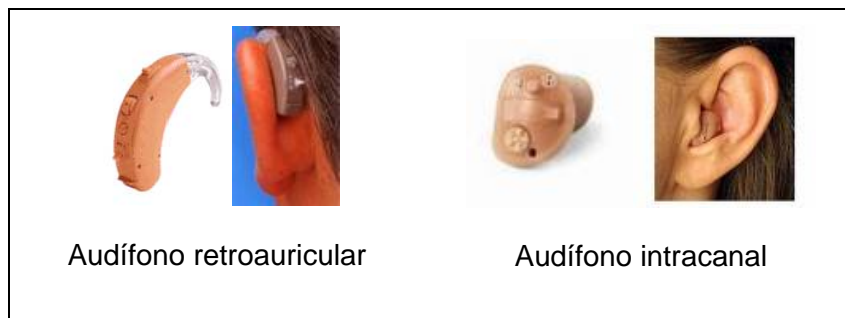


Figura 6. Tipos de audífonos.

Se debe considerar que:

En la actualidad los audífonos procesan la información sonora de manera digital, de esta manera se obtiene mayor calidad en la recepción de mensajes orales. Sin embargo este tipo de audífonos dificultan la orientación espacial porque amortiguan la recepción de sonidos ambientales, aspecto que sirve de gran ayuda en el desplazamiento por espacios exteriores a las personas con problemas de visión y por ende también a las personas con sordoceguera.

La adaptación de la persona a los audífonos, no es inmediata sino que requiere de un proceso prolongado y se debe tener en cuenta que tienen un límite de distancia para la recepción del habla, aunque, si es necesario, se puede recurrir normalmente a la conexión de otras ayudas técnicas auditivas adicionales (equipos de frecuencia modulada).

Equipos de frecuencia modulada (FM):

Son equipos que permiten la movilidad del interlocutor sin que la persona con sordoceguera deje de escucharle.

Estos equipos, que en ocasiones se combinan con los audífonos o el implante, se utilizan con personas sordociegas cuyo sistema de comunicación es el lenguaje oral, también en niños con sordoceguera para lograr que este se desarrolle (ver Figura 7).



Figura 7. Equipo de frecuencia modulada.

Implante coclear

Es un dispositivo que recoge los estímulos sonoros del ambiente y los transforma en señales eléctricas que estimulan el nervio auditivo (ver Figura 8). Está compuesto por una parte externa (el procesador de la palabra, un micrófono, cable y antena) y una parte interna (un receptor y los electrodos que se introducen en el interior de la cóclea), siendo necesaria una cirugía clínica con anestesia general para la colocación del mismo.



Figura 8. Implante coclear.

La mejora en la capacidad comunicativa oral en el uso de un implante coclear, será diferente en función de la edad de la persona con sordoceguera, el momento de aparición de la deficiencia auditiva (prelocutiva o postlocutiva) del tiempo transcurrido desde que se produjo la pérdida auditiva hasta la colocación del implante y del resto visual funcional que tenga la persona.

El uso del implante coclear, exige un tiempo largo de trabajo en estimulación y rehabilitación auditiva, imprescindible para lograr la máxima optimización y aprovechamiento del implante.

En el caso de adaptación unilateral hay dificultad para localizar los sonidos del entorno lo que es una dificultad para la orientación espacial.

4.1.2. Tecnologías y ayudas técnicas que permiten el acceso a la información y a la comunicación a distancia

En general se trata de tecnologías de apoyo que permiten el acceso de las personas con sordoceguera a las tecnologías estándar, fundamentalmente al ordenador personal, a Internet y a los dispositivos de telefonía móvil. Se agrupan bajo el término de “tiflotecnología” y en general quedan descritos en la Guía cuyo objeto es orientar en la valoración de las personas con ceguera y la deficiencia visual grave (lectores de pantalla, líneas braille, anotadores electrónicos, etc.).

La combinación de estas herramientas tiflotécnicas, con el uso de Internet y las redes de telefonía móvil, permiten a las personas con sordoceguera, con alto nivel de funcionamiento, acceder a la información y a la comunicación a distancia. Se trata herramientas accesibles que les posibilitan comunicarse con interlocutores que no están presentes aunque no conozcan el sistema de comunicación alternativo usado por la persona con sordoceguera.

Estas herramientas tiflotécnicas ayudan a la persona con sordoceguera a acceder a la información gráfica y textual, si el resto de visión es bueno (con los programas de

ampliación necesarios) o a la información únicamente textual a través de la línea braille y otros dispositivos, cuando la persona es ciega.

La tecnología de acceso constituye una gran ayuda para las personas con sordoceguera, aunque no soluciona por completo su dificultad de comunicación ni la situación general de desconexión con el entorno que la sordoceguera provoca.

4.1.3. Productos de apoyo y ayudas técnicas para la movilidad

Para las personas con sordoceguera las ayudas más frecuentes *para la movilidad* son las mismas que las descritas en la “Guía de orientación para la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación oficial de dependencia para las personas con ceguera y deficiencia visual grave” con las siguientes particularidades:

Bastón blanco de movilidad

Es el auxiliar más utilizado por las personas con sordoceguera. El bastón es una ayuda esencial a la movilidad y debe ser usado incluso por las personas sordociegas que conservan resto visual, ya que aporta una información complementaria cuando los dos sentidos de la distancia están afectados.

Hay que tener en cuenta que su uso no proporciona seguridad completa al usuario, ya que no protege la parte superior del cuerpo y la información que proporciona del entorno a través del tacto indirecto es limitada, (como ocurre en la diferenciación del límite de los bordillos rebajados y la calzada en los cruces de calles). El bastón es un símbolo para las personas de la calle respecto a la dificultad visual de quien lo utiliza pero no identifica que existe una pérdida auditiva. La persona con sordoceguera no oye que otros le hablan ofreciendo ayuda.

En otros países se está tratando de generalizar la combinación del rojo y el blanco en el bastón como indicativo de sordoceguera y en España se está siguiendo el mismo proceso.

Perro guía

Las personas con sordoceguera tienen dificultad para orientarse al carecer de la información de los dos principales sentidos de la distancia y se desplazan por los entornos que han tenido la oportunidad de conocer con detalle con la ayuda de profesionales u otras personas. El perro guía es una gran ayuda para sortear los obstáculos que se encuentran en el desplazamiento pero dado que su utilización como recurso requiere de la capacidad de orientación del usuario, la mayoría solo lo utilizan por entornos muy conocidos y entrenados en el curso de formación.

El perro ayuda a localizar objetivos concretos (paradas de autobús, tiendas...), puntos seguros de cruce, etc., pero siempre en estas acciones precisa de la instrucción impartida por el usuario, y si éste está desorientado, la indicación de dirección será errónea y el perro le obedecerá.

El perro no puede tomar decisiones y las personas sordociegas siguen necesitando la ayuda de otras para cruzar la calle, reorientarse en caso de pérdida o localizar objetivos. En todas estas situaciones debe hacerse entender por personas desconocidas, en un modo comunicativo diferente al suyo habitual, lo que tiene gran dificultad.

Por otra parte, para aquellas personas sordociegas con resto visual funcional para la

movilidad, las ayudas más recomendadas son las siguientes:

Telescopios

Estas ayudas permiten aumentar el tamaño de los objetos que se encuentran a distancias lejanas. Su poder de enfoque los hace útiles para las tareas de visión como son la lectura de rótulos, teatros, televisión, etc. No pueden utilizarse en movimiento.

Filtros para paliar los efectos de luz

Las personas con sordoceguera que conservan un resto de visión, necesitan protegerse de los efectos de la luz solar y artificial en situaciones comunicativas, de desplazamiento y de la autonomía personal.

Es necesario que se realice un estudio pormenorizado de las situaciones en las que la luz le produce molestias, para encontrar los filtros adecuados a cada una, con el fin de mantener su nivel de visión y disminuir los problemas que ocasiona.

4.1.4. Productos de apoyo para las actividades domésticas

En este grupo cabe destacar las siguientes ayudas ópticas para personas *con sordoceguera* que tienen *resto visual funcional*:

Microscopios

Son una ayuda para la visión de tareas de cerca que se monta como gafa, por lo que permite tener las manos libres. El campo de visión es mayor que el de otras ayudas, pero el inconveniente que presentan es que sólo proporcionan una imagen nítida a la distancia de enfoque determinada por su potencia (y ésta generalmente es muy reducida). Esto implica que, cuando se llevan puestos, no se puede caminar, mirar de lejos, ver con nitidez la cara de las personas ni utilizarlos para la visión de la comunicación en lengua de signos, la expresión facial o lectura labial.

Lupas

Son útiles para realizar consultas puntuales ya que son portátiles e incluso algunos modelos incorporan luz propia, lo que favorece su uso en cualquier situación y espacio.

Otros productos que son utilizados en el hogar por las personas con sordoceguera son:

Indicadores de sonidos del hogar

Permiten conocer que se producen determinados sonidos (activación del timbre de la puerta, del portero automático, del teléfono-fax, del despertador, que llora el bebé o llama un familiar desde otra parte de la vivienda).

Constan de emisores que son situados junto a la fuente sonora (timbre, portero automático, cuna, ordenador, etc.) y un receptor inalámbrico. Las personas con sordoceguera suelen utilizar modelos que informan mediante vibración. La asociación de secuencias de vibración diferentes a cada sonido, hace que puedan reconocer la fuente que se ha activado (ver Figura 9).

La eficacia no se puede considerar que sea del cien por cien, ya que pueden activarse

por otros sonidos fuertes producidos cerca del emisor (voces, televisión o música alta,..). Se debe considerar que una persona con sordoceguera total, aunque disponga de estas ayudas técnicas, sabe que llaman por ejemplo a la puerta, pero no sabe quién es con el riesgo que esto supone.



Figura 9. Indicadores de sonido del hogar.

Despertadores

Existen diferentes modelos, dependiendo si posee resto auditivo, visual, ambos o ninguno. Permiten conocer la hora y colocar la hora de la alarma, mediante la visión de los números, el tacto de las horas y manecillas o el sonido hablado de las horas. Por lo general la alarma despierta por vibración (ver Figura 10).



Figura 10. Modelos de despertadores.

Ayudas auditivas para la recepción del sonido de la televisión, radio, conversación telefónica

Son productos que amplifican y/o transmiten el sonido, facilitando al usuario la recepción al disminuir el efecto negativo que tiene en la audición la distancia de la fuente sonora y el ruido ambiental. La mayoría deben ser conectadas a un audífono retroauricular.

Requiere que el usuario comprenda el lenguaje oral sin la ayuda que ofrece el apoyo de la visión. Las personas con sordoceguera que no discriminan todas las frecuencias de sonido, que no entienden la conversación si se produce a velocidad normal o que comprenden sólo mensajes de voz en tono grave, no se benefician de dichas ayudas.

4.2. Factores del entorno

La persona con sordoceguera requiere del apoyo de otras personas que sepan comunicarse con ella con fluidez para llegar a saber lo que está pasando en su entorno y entender lo que los demás dicen.

4.2.1. Los interlocutores. Conexión con el medio y comunicación con los demás

La persona con sordoceguera tiene gran dificultad para comunicarse con los demás aunque se hayan entrenado estrategias y habilidades comunicativas. La necesidad de acceder al mundo que la rodea, de saber lo que ocurre a su alrededor solo podrá ser satisfecha a través de otras personas que sepan como comunicarse con ella, ya sea un familiar o un amigo, profesional, o profesionales especializados como un mediador o un guía intérprete.

A este respecto, un *mediador* es el profesional especializado que maneja con fluidez diferentes sistemas de comunicación alternativos al lenguaje oral, en especial el de la persona con sordoceguera con la que interviene, y sabe actuar como nexo entre ésta y el mundo, ayudándola a que conozca lo que hay y pasa en él. Debe saber además como motivar, facilitar y dinamizar la relación de interacción y procurar la comunicación entre la persona con sordoceguera y su entorno, propiciando la adquisición de aprendizajes y también conocer como actuar de soporte, en el desarrollo social y la inserción laboral.

El objetivo de la intervención del mediador es lograr que la persona con sordoceguera se comunique, aprenda a tomar sus propias decisiones y alcance el mayor nivel de independencia posible.

Por su parte, un *guía intérprete* es un profesional especializado que desempeña la función de intérprete, es decir, que interpreta y traduce la información transmitida por el interlocutor, ya sea en lengua de signos, en lengua oral o por escrito, a la de la persona sordociega y viceversa, con el fin de asegurar la comunicación con su entorno social. Tiene además la función de guía en los desplazamientos, realizando las adaptaciones necesarias en la comunicación para dar prioridad a la seguridad.

Tiene como objetivo facilitar a la persona con sordoceguera participar, actuar o tomar decisiones, en igualdad de condiciones con respecto al resto de interlocutores.

Se debe tener en cuenta que la persona con sordoceguera puede recurrir a un guía intérprete cuando conoce y utiliza con fluidez una lengua.

El desajuste entre la velocidad de los mensajes

La comunicación táctil es más lenta que la comunicación oral y a veces los mensajes emitidos oralmente son difíciles de transmitir, no solo por la velocidad y el contenido, sino por la forma como se expresan (frases sucesivas subordinadas, verbos en voz pasiva, etc.), y por tanto difíciles de captar por la persona con sordoceguera, esto con frecuencia conlleva pérdida de información y hace que la comunicación no llegue a ser satisfactoria o pierda completamente el sentido.

El tacto como principal canal de acceso a la información

Se produce también una pérdida de información a consecuencia de tener que recibir a través del tacto todo lo que normalmente se recibe por la vista y el oído. Para que la

persona pueda comprender necesita que le transmitan no solo el contenido lingüístico, es decir, de que se está hablando, sino también la información que a las personas que ven y oyen les permite contextualizar el mensaje para comprenderlo en todos sus matices (quien está hablando, cuantas personas participan en la conversación, si esta es agradable o tensa, como es el lugar, etc.).

El esfuerzo de "ver y oír" por medio del tacto es constante y tiene su coste. La persona con sordoceguera, de vez en cuando, necesitará descanso para recuperar la concentración y la energía, y durante ese tiempo inevitablemente se produce una laguna en la información.

4.2.2. Movilidad

Las personas con sordoceguera tienen disminuida parcial o completamente la entrada de la información más útil del entorno, para el conocimiento espacial, la orientación y el desplazamiento seguro. En los desplazamientos independientes, la persona con sordoceguera se ve inmersa en situaciones totalmente desconocidas y fuera de su control, sin saber qué pasa ni qué se dice, aunque le afecte directamente.

La complejidad del lugar donde viva, la cercanía o no de los medios de transporte, de los comercios y el grado de accesibilidad que cumpla dicho entorno para las necesidades de las personas con sordoceguera, favorece o imposibilita la autonomía de esta población.

Las personas con discapacidad visual y auditiva, necesitan conocer el espacio por el que van a desplazarse, comprender la dificultad que tiene ese entorno, analizar si van a necesitar ayuda y saber en ese caso donde pedirla. Para ello necesitan que alguien les informe durante el desplazamiento, simultáneamente a como experimentan, sobre cómo es el lugar, su forma, estructura, direcciones posibles, particularidades existentes, puntos peligrosos, etc.

La falta de visión y audición hace que las personas caminen tocando la pared y/o el bordillo, pero estos espacios suelen contener elementos móviles (toldos, expositores de periódicos o información de restaurantes, juegos de niños, móviles de monedas, coches aparcados invadiendo la acera, obras, etc.) que no sirven de referencia y dificultan el mantenimiento de la dirección. También existen algunos elementos fijos que perjudican, como los alcorques de los árboles pegados al bordillo.

En todos los casos, existe la necesidad de pedir ayuda, por lo general se entrena previamente para cada situación concreta. Pedir ayuda es más difícil al no ver ni oír al interlocutor, necesitando que éste se identifique como persona de referencia. Aunque en muchos centros públicos, comercios, vestíbulos y oficinas de transporte público urbano, disponen de personal para informar (puntos de información, vigilantes, ordenanzas) o realizar la actividad (conductores, dependientes, cajeros) o ayudar en situación extrema (policía, servicios médicos) no se identifican con símbolos o emblemas reconocibles táctilmente.

En el entorno de la persona con sordoceguera hay una serie de factores que facilitan la independencia y el desenvolvimiento por la ciudad, que es bueno analizar si existen o no. Por ejemplo: la información relevante del entorno debe estar destacada tanto de forma visual como táctil; es importante que haya contraste del elemento sobre el fondo; debe existir una señalización alrededor de algunos elementos urbanos con texturas específicas que se prolonguen hasta la pared y el bordillo; las luces conviene que estén situadas de forma que no deslumbren pero que faciliten la lectura y localización de los elementos claves; respecto a los cruces de calles es necesario

comprobar que se pueden realizar por un punto en que las aceras son paralelas, los lugares de colocación en la acera están delimitados y que están acotados los márgenes del espacio de cruce en la calzada.

4.2.3. Autonomía personal

Las personas con sordoceguera no pueden, en muchos casos, comunicarse directamente para conocer, por ejemplo, si llaman a la puerta, quién es el que llama, dar un recado por teléfono o recibir una llamada, saber si hay una avería doméstica, si suena una alarma, etc., e incluso dónde pedir ayuda o si hay alguien que le pueda atender, con quien pueda comunicarse en su propio código.

Las ayudas técnicas, de teleasistencia y los servicios de ayuda en el hogar son fundamentales y deben estar cada vez más adaptados a las necesidades de las personas con sordoceguera, ya que la esperanza de vida aumenta y las personas con pérdidas sensoriales progresivas tienen grandes dificultades para continuar viviendo en su domicilio sin apoyo, sin correr peligro.

Como se indica en el apartado 4.2.2., es necesario comprobar que el entorno donde vive la persona con sordoceguera está preparado de manera que le permita desplazarse y realizar las tareas con facilidad y seguridad. En este sentido, es necesario comprobar, entre otros aspectos, que haya una correcta colocación de las luces, que haya contraste entre armarios o marcos de las puertas y la pared, que los elementos del mobiliario tengan las esquinas protegidas. En lugares grandes como las residencias, deben existir texturas en el suelo cercanas a zonas peligrosas, sobre todo, en las escaleras, el ascensor o columnas. Igualmente, es necesario que en estos espacios grandes se coloquen líneas táctiles de dirección en el suelo para facilitar la orientación y permitir el desplazamiento entre puntos concretos.

5. Aspectos generales de la situación de valoración de personas con sordoceguera

5.1. Interpretación del informe de salud

Se debe tener en cuenta lo expuesto en el Apartado: 3, “Condiciones de salud relacionadas con la sordoceguera”, de esta Guía, y lo indicado en el Apartado 3.4, “Enfermedades del sistema visual causantes de ceguera o deficiencia visual”, de la Guía cuyo objeto son las personas con ceguera y deficiencia visual grave.

Es difícil establecer cuantitativamente cuál es el grado de deficiencia visual que, combinado con determinado nivel de deficiencia auditiva, colocan a la persona en la situación de incomunicación que hace que sea “persona con sordoceguera”. No obstante como orientación para el análisis de los datos que pueda ofrecer el informe de salud se pueden hacer las siguientes consideraciones:

- Una agudeza visual comprendida entre 0.3 y 0.125 indica un resto visual que puede ser utilizado en la vida diaria con las ayudas ópticas necesarias pero puede suponer ya una restricción muy seria para el desempeño plenamente autónomo basado la visión. Si este impedimento visual se combina con una deficiencia auditiva, en ambos oídos, de media a severa (entre 41 dB y 90 dB), la situación tendrá como consecuencia para la persona, con toda probabilidad, limitaciones

importantes para comunicarse y llevar una vida autónoma. Se tratará por tanto de una persona con sordoceguera.

- Agudezas por debajo de valores de 0.1 conllevan la necesidad de realizar las tareas cotidianas utilizando, de manera principal, otros sentidos (tacto, olfato, etc.) como complemento o sustitutos (a partir de agudezas visuales inferiores a 0.05) de la visión. Si este impedimento visual se combina con una deficiencia auditiva en ambos oídos, y el oído mejor tiene una pérdida de audición superior a 25 dB, según sea esta, de conducción, neurosensorial o mixta, la persona tendrá seguramente serios impedimentos para comunicarse, acceder a la información y por consiguiente presentará pérdida de autonomía y seguridad. Como consecuencia debe ser considerada persona con sordoceguera.

En el ámbito específico de la movilidad, la presencia de campos visuales inferiores a 10° supone ya limitaciones muy severas para un desplazamiento de la persona sin la necesidad de depender de otros. Si se combina una disminución de campo de este tipo con una discapacidad auditiva, se pierden las referencias para orientarse lo que le dificulta sobremanera la movilidad independiente ya en ocasiones afectada por los problemas de equilibrio de la persona.

Por otro lado, una reducción de campo visual, si se combina con una discapacidad auditiva, dificulta aun más la comprensión de los mensajes orales que emiten los interlocutores porque entorpece que la persona pueda apoyarse en el contexto para comprender lo que el otro dice por lectura labial. La reducción de campo obstaculiza la comprensión de los mensajes signados al no poder integrar dentro del campo visual, la expresión facial, el movimiento corporal y el de las manos, aspectos fundamentales en la gramática de la lengua de signos.

Se debe considerar que las características de cada una de las dos deficiencias que se combinan tienen implicaciones funcionales diferentes en cada persona y tener en cuenta que la sordoceguera a veces se presenta combinada con otras deficiencias de tipo motor, cognitivo, intelectual, etc.

5.2. Otros informes relacionados con la condición de sordoceguera de la persona

En el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en materia de órganos y procedimientos de valoración de la situación de dependencia (publicado mediante Resolución de 4 de febrero de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo), se establece que las personas solicitantes del reconocimiento de su situación de dependencia, podrán aportar, además del Informe de Salud preceptivo, información complementaria a su condición de salud (Acuerdo Tercero, sobre *Criterios básicos de procedimiento*. Punto 2, letra d).

Así mismo, tal y como se indica en el apartado 5 del punto 4, Criterios de aplicación, del Anexo III del Real Decreto 174/2011 (Instrucciones para la aplicación del baremo de valoración de los grados y niveles de dependencia -BVD-, pág. 18624): “en el caso de dudas en la objetivación de la situación de dependencia, el órgano de valoración deberá recabar información de salud complementaria en el marco del procedimiento administrativo”.

A este respecto, la ONCE, como entidad prestadora de servicios sociales especializados a sus afiliados, y con el consentimiento de éstos, puede aportar a los órganos y equipos de valoración información complementaria acerca de su situación

de autonomía personal y necesidad de apoyo para la vida independiente derivados de su ceguera, deficiencia visual grave o sordoceguera.

Otras entidades como la Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE), la Asociación de Padres de Personas Sordociegas (APASCIDE), la Federación Española de Sordoceguera (FESOC), a través de sí misma o de las asociaciones miembro) y la Fundación ONCE para la Atención de Personas con Sordoceguera (FOAPS) deben ser potencialmente consideradas a dichos efectos, al ser también prestadoras de diferentes servicios sociales especializados.

5.3. Entrevista personal: pautas de comunicación e interacción

Al entrevistar a una persona con sordoceguera se debe tener en cuenta que probablemente sea imposible la comunicación directa, o que sea muy difícil, si no se conoce bien la forma o el sistema en que se comunica.

La dificultad de comunicación, provoca con frecuencia un bloqueo en el entrevistador que le lleva a desistir de preguntar a la persona y optar por hacerlo a la familia o acompañante.

En el caso de personas que además de la sordoceguera padecen otras deficiencias, dependiendo del grado de estas y del nivel de comunicación, a veces la única posibilidad es preguntar a la familia o a un cuidador que le conozca lo suficiente y comprobar mediante la observación la veracidad de la información aportada.

Las personas con sordoceguera con un alto nivel de funcionamiento, son en cambio, capaces de responder a cualquier pregunta que el entrevistador quiera o necesite hacerles, solo precisarán de un guía- interprete que les traduzca o de un mediador que actúe entre ellos y el entrevistador y les haga llegar el mensaje de forma comprensible.

Si el entrevistador se enfrenta por primera vez a una situación de este tipo muy probablemente le asalte la duda de a quién debe dirigirse al hablar; al intérprete o mediador, o a la persona a quien va a valorar. La entrevistada es la persona con sordoceguera y es a ella a quien debe dirigirse el/la valorador/a; el/la guía-intérprete o mediador transmitirá el saludo, las preguntas y las respuestas, los comentarios, las propuestas, etc., sin hacerse prácticamente presente.

Conviene conocer, especialmente si se trata de un guía-interprete, que al tener como función hacer que la persona con sordoceguera sepa todo cuanto sucede en el contexto de la situación, le pasará a esta además de los comentarios dirigidos a ella, cualquier otro comentario, actitud o aspecto que sea relevante y que permita a la persona tener una información de la situación lo más parecida posible a si viera y oyese.

La naturalidad, es quizá la mejor forma de acercamiento a la persona con sordoceguera, no obstante hay algunos aspectos que son facilitadores:

- Presentarse a través del mediador o del guía –intérprete, explicándole quienes somos y lo que hacemos, y darle la mano.
- Explicarle con la ayuda del guía interprete o mediador que se le van a hacer una serie de preguntas con el objeto de conocer si es capaz de desenvolverse por si solo.

- En el caso de que posea resto visual y/o auditivo, se buscará la mejor situación para favorecer la comunicación:
 - Visualmente, se evitarán los contraluces situándose el/la valorador/a junto al intérprete, de forma que pueda localizar ambos con ligeros movimientos de ojos o de cabeza.
 - Auditivamente, se debe evitar el ruido de fondo y el/la valorador/a debe colocarse cerca de la persona, si pretende que escuche el mensaje directamente. En este caso debe hablar despacio e intentando pronunciar con claridad.
- Ser específicos y precisos en lo que se quiere decir, a fin de no confundir o saturar a la persona y evitar el sobreesfuerzo de quien debe interpretar o mediar.
- Ser conscientes de que la comunicación con las personas con sordoceguera requiere más tiempo, por el desajuste de la velocidad del lenguaje oral y la producción y recepción táctil, y porque para facilitar la comprensión de los mensajes se precisa incorporar aspectos de contexto que las personas que ven y oyen perciben directamente.
- Si se pretende un cambio de lugar para continuar la entrevista o para hacer alguna observación, es necesario hacérselo saber, incluso si el cambio estuviera previsto desde el principio dentro del programa de la entrevista, conviene explicar al comienzo de ésta que eso va a suceder, para darle a la persona la posibilidad de anticipar y de que reaccione de forma más tranquila.
- Si se le ofrece algún objeto, se le dará directamente en la mano. Si se colocara el objeto en alguna parte (en una mesa, sobre un mostrador...) se llevará la mano de la persona al lugar en el que se ha dejado, para que pueda localizarlo si lo quiere o necesita para la tarea que se le plantee.

Las personas con sordoceguera que tienen resto de visión, se pueden beneficiar si al ofrecerles las cosas (objetos, útiles...), éstas se sitúan sobre un fondo que presente un gran contraste con ellos.

6. Posibles repercusiones en el desempeño de las tareas del bvd

El conocimiento del mundo que poseemos está directamente ligado a nuestras capacidades perceptivas y al tratamiento que la actividad cognitiva hace de la información sensorial. La sordoceguera implica una dificultad importante para conocer el mundo por la imposibilidad total o parcial, según los casos, de percibir globalmente.

Las personas con sordoceguera, en su mayoría, pueden necesitar recibir la información para realizar las actividades de la vida diaria en un sistema de comunicación específico y requieren por ello, la ayuda de otra persona. De acuerdo al baremo, en dichas circunstancias, el tipo de apoyo sería el correspondiente a la modalidad de Apoyo Especial.

La valoración del BVD considera esta dificultad perceptiva en la relación de actividades y tareas que establece en el anexo I (Real Decreto 174/2011, pág. 18574), y que determina en la “Tabla de aplicación”. La Tabla incluye la actividad de “toma de decisiones” y las tareas correspondientes, solo para los casos de personas con una condición de salud que pueda afectar a las funciones mentales, que son las capacidades que ponen en juego la integridad de un sistema de organización de la información perceptual, y menciona entre ellas, literalmente “las alteraciones perceptivo cognitivas (como en determinadas situaciones de personas con sordoceguera, entre otras)”.

En este mismo sentido en el apartado del anexo anterior “Determinación de la situación de dependencia” (Real Decreto 174/2011, Pág. 18576), se indica también que *en el caso de personas con condiciones de salud que puedan afectar a sus funciones mentales, se emplearán además los pesos de la “escala específica” que incluye la actividad de tomar decisiones.*

La toma de decisiones implica contar con la información y el conocimiento necesarios sobre los asuntos o temas a decidir. Toda la información clave del entorno se obtiene a través de la visión y la audición y cuando una persona no ve y no oye, o ve y oye con una dificultad tal que hace que sea considerada como persona con sordoceguera, ese acceso a la información queda severamente restringido y dificulta, cuando no impide, tener iniciativa y tomar decisiones. Para muchas personas con sordoceguera, especialmente si lo son completamente, tomar decisiones supone un reto al que se enfrentan confiando en la fiabilidad de la información que otros le transmiten.

La persona con sordoceguera no puede influir ni reaccionar ante algo que está ocurriendo si no sabe que pasa, ni desear o elegir algo que no conoce que existe, ni pensar en relacionarse con alguien que no sabe que está, o donde está, de quien se trata y/o como comunicarse con esa persona. No puede utilizar los servicios de la comunidad si no sabe para qué pueden serle útiles, donde están ubicados, que hacer para llegar hasta ellos ni como entenderse con las personas que allí le reciban. Así se puede continuar en un largo etc. que lleva a concluir que las personas con sordoceguera necesitan del apoyo de otras personas que sepan como comunicarse con ellas y que palié su dificultad de comunicación y acceso a la información.

Desde esta perspectiva, hay que considerar siempre que la dificultad de acceso a la información y las necesidades específicas de comunicación de las personas con sordoceguera, y por tanto teniendo en cuenta las “Instrucciones para la aplicación del baremo de valoración de los grados y niveles de dependencia (BVD)” anexo III del Real Decreto 174/2011, en el apartado “Criterios de aplicación”, en su punto 7 (pág. 18625) que establece los tipos y frecuencias de apoyo y dice: “ El tipo de apoyo especial será de aplicación en condiciones de salud tales como la sordoceguera, dadas las necesidades específicas de comunicación interpersonal que comporta,....”

Es importante para el/la valorador/a comprender, y por tanto tener en cuenta, que el concepto de “afectación perceptivo cognitiva”, que en el baremo aparece asociada a sordoceguera, entre algunas otras condiciones de salud, no implica la existencia de una discapacidad intelectual en la persona, sino una discapacidad derivada de la dificultad de integración perceptiva que ocasiona la falta de visión y audición conjuntas y que tiene como consecuencia, entre otras, una severa dificultad de acceso, conocimiento y respuesta al entorno, así como de comunicación e interacción social.

6.1. Comer y beber

6.1.1. Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad

Las personas con sordoceguera requieren en muchas ocasiones a la hora de comer el apoyo de otra persona para conocer la disposición y posición de los diferentes elementos: vasos, platos, cubiertos, servilletas, etc.

Las personas con sordoceguera con poco o nulo resto visual, necesitan que se les informe utilizando su código de comunicación (lengua de signos táctil, dactilológico en la palma de la mano, etc.) del estado y características de los alimentos a tomar.

Muchas personas con sordoceguera se ven limitadas en su interacción social (comidas con familiares y amigos) debido a la dificultad que tienen en la realización de la actividad de comer, las posibles consecuencias de una mala utilización de sus habilidades (derramar líquidos, partir trozos de comida demasiado grandes/pequeños, derramar y/o ensuciar los bordes del plato y mesa, mancharse, no poder quitar espinas, huesos o grasa de los alimentos, tener vergüenza en pedir ayuda y dificultad para comunicarse e indicar lo que necesita) .

6.1.2. Tareas

Reconocer y/o alcanzar los alimentos servidos

Suele necesitar ayuda para que le expliquen en su sistema de comunicación: los alimentos que hay, las opciones en el caso de poder elegir, la distribución de la comida tanto en la mesa como en el plato.

El reconocimiento autónomo se realiza a través del tacto indirecto del cubierto con el alimento. Necesitan ayuda para que le sirvan los alimentos y los líquidos, en especial los que estén calientes, ya que su realización entraña un riesgo de quemaduras.

Cortar o partir la comida en trozos

Necesitan conocer cómo están dispuestos los diferentes alimentos servidos, para en función de ello realizar un troceado adecuado, no derramar la guarnición que lo acompaña, etc. ¿Sabe donde esta cada uno de los alimentos que hay en el plato?

Hay determinados alimentos que para comerlos necesitan ser preparados con el uso de los cubiertos y, que su mala ejecución puede conllevar riesgos: limpiar un pescado eliminando las espinas, cortar un filete en trozos de tamaño adecuado para ser masticados (ni muy grandes ni muy pequeños) o quitar el hueso de los alimentos (pollo, chuletas). ¿Diferencia el tipo de alimentos servidos, estado, forma y tamaño? ¿Es capaz de reconocer la presencia/ausencia de huesos, espinas, grasa, piel, etc.? ¿Puede limpiar las espinas o huesos de los alimentos?

Las personas con sordoceguera recientemente adquirida tienen falta de habilidad en el uso del tacto indirecto y no pueden ser autónomos en esta actividad. ¿Tiene dificultades para cortar alimentos sólidos o semisólidos?

Usar cubiertos para llevar la comida a la boca

El trasvase de la comida del plato a la boca, requiere una perfecta coordinación manual y mantener los útiles en posición correcta. ¿Se le cae la comida por los bordes

del plato al recogerla con los cubiertos? La inclinación excesiva de la cuchara hace que su contenido se vuelque de nuevo al plato. Una inclinación indebida del tenedor impide que pueda pincharse en el alimento. ¿Se le cae la porción de alimento mientras lo lleva a la boca?

Si tiene resto de visión y el plato no presenta contraste con el alimento servido (plato oscuro para tomar un filete), puede ocasionar pinchadas repetidas sin capturar el trozo deseado.

Acercarse el recipiente de bebida a la boca

Acercar la bebida a la boca también requiere una perfecta coordinación manual, manteniendo la horizontalidad del recipiente para que no se vierta el líquido. Esto es especialmente difícil cuando se trata de tazas o vasos muy pequeños.

6.1.3. Observación de las condiciones de accesibilidad del entorno

La iluminación inadecuada de la sala y de la mesa, por defecto o por exceso, imposibilita el aprovechamiento del resto visual y causa deslumbramiento. Además, impide la comunicación a quienes utilizan su resto visual para entender a su interlocutor bien por gestos, lectura labial o escritura.

El ruido excesivo hace de barrera limitando la comprensión oral de los mensajes a la persona sordociega con resto auditivo (no entiende qué va a comer o cualquier ayuda que se le vaya a dar). Es necesario confirmar en diferentes ambientes (no sólo el de su casa) y en distintos momentos, el grado de afectación del ruido en la comunicación.

La adecuación de los platos y vasos es un factor importante. Así los platos que no son muy hondos, pueden hacer que las comidas líquidas (sopas, purés...) resulten difíciles de controlar y se puedan caer.

El contraste de los platos y demás utensilios con el hule o mantel, facilita su localización a las personas con resto de visión.

6.1.4. Observación de la conducta

La postura obedece, en muchas ocasiones, a las dificultades visuales que afectan al campo visual y requieren, para aprovecharlo al máximo, una determinada manera de enfocar los objetos. Posturas “extrañas” pueden denotar restos de visión muy bajos.

Lo mismo sucede cuando para aprovechar la visión deben aproximarse en exceso al plato o cubiertos.

Actitudes de falta de iniciativa o movimientos en dirección a los alimentos situados en la mesa pueden significar falta de visión y audición, al desconocer su existencia por no verlos ni tener información auditiva de cuando y como los colocan.

El uso del tacto directo para conocer los alimentos, indica la falta de visión y dificultad en reconocer lo que hay en el plato o vaso mediante el tacto indirecto, y/o de usar los utensilios de manera adecuada.

6.2. Higiene personal relacionada con la micción y defecación

6.2.1. Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad

Las personas con sordoceguera tienen limitaciones graves para “acudir a un lugar adecuado” y “limpiarse” en entornos no habituales por desconocer dentro del local la ubicación de la estancia del baño, la distribución del espacio y localización del papel, la taza del wc, cadena, lavabo, jabón y papel para secarse. Necesita la ayuda por parte de otros que le guíen hasta el lugar adecuado, le informen en su código de comunicación, orienten y guíen de vuelta hasta el lugar inicial.

Algunas personas con sordoceguera, aun teniendo restos auditivos y visuales, padecen además problemas de equilibrio debido a la afectación del oído y sistema vestibular, por lo que tienen limitación para adoptar, mantener y abandonar la posición adecuada en la actividad de micción/defecación.

6.2.2. Tareas

Acudir a un lugar adecuado

Las personas con sordoceguera necesitan la ayuda de otra persona que conozca su sistema de comunicación para acudir al servicio en lugares que no son el habitual. Por otra parte, la solicitud de información de donde están situados los servicios es algo difícil de realizar por parte de las personas con sordoceguera. En el caso de lograr la comunicación con el interlocutor que le pueda prestar ayuda, tendrá dificultades para desplazarse hasta el lugar y vencer los obstáculos, evitar golpes y personas y reconocer que ha llegado a su destino.

¿Localiza los aseos cuando se halla en lugares que no sean su casa? ¿Y los diferentes utensilios, como la taza del inodoro, el papel, la cadena, el lavabo, el jabón, el papel de secado o la toalla?

Manipular la ropa

Las personas con sordoceguera pueden necesitar que otra persona les proporcione información del grado de limpieza del cuarto de baño, principalmente de la taza del inodoro y alrededores previo a “manipular la ropa”, para no mancharla al aproximarse y sentarse.

Cuando, además, tienen problemas de equilibrio, todavía les resulta más difícil mantener la postura corporal y al mismo tiempo manipular la ropa, así como la actividad de sostener la ropa sin que se ensucie con el suelo o taza.

Adoptar o abandonar la postura adecuada

Algunas personas con sordoceguera, aun teniendo restos auditivos y visuales, padecen además problemas de equilibrio debido a la afectación del oído y sistema vestibular, por lo que tienen limitación para adoptar, mantener y abandonar la posición adecuada en la actividad de micción/defecación, cuando en lugares desconocidos intentan evitar el sentarse en la taza del inodoro por desconocer el grado de higiene del entorno. Cuando la persona con sordoceguera se halla en su casa necesitará apoyarse en la pared o barra para evitar caídas o golpes por su falta de equilibrio, así como para asirse y facilitar el sentarse e incorporarse.

Limpiarse

Requieren que previamente una persona le haya explicado la existencia o no de papel higiénico y su localización respecto a la colocación del inodoro.

Una vez realizada la tarea de limpiarse, una persona sordociega, no es consciente, ya que no hay posibilidad de confirmación de manera visual, de que la limpieza haya sido adecuada, y al mismo tiempo, que en la manipulación no se haya manchado.

¿Localiza el papel higiénico en un aseo desconocido?

6.2.3. Observación de las condiciones de accesibilidad del entorno

Los indicadores e iconos señalizadores de aseos y de si éstos son para hombres o mujeres varían mucho de unos lugares a otros. En muchas ocasiones no están suficientemente contrastados con la puerta. No hay uniformidad en el lugar de colocación de la plaquita. No suelen tener relieve.

Las personas con sordoceguera que posean resto visual necesitan unas condiciones de iluminación y contraste de los elementos concretos, tanto en el recorrido hasta el aseo (adecuada iluminación de escaleras y primer escalón) como de los materiales del interior (paredes, suelo y utensilios del cuarto de baño mates, evitando los brillos).

Los que posean problemas de equilibrio necesitan disponer de barras que permitan el apoyo para asegurar la estabilidad en el momento de sentarse, e incorporarse, así como en los momentos de cambio de posición.

6.2.4. Observación de la conducta

Las personas con sordoceguera con poco resto visual:

- Utilizan el tacto para localizar los diferentes elementos, por ejemplo para buscar el rollo del papel higiénico si este se ha cambiado de lugar, o no está dispuesto en el portarrollos (situación muy habitual en baños públicos).
- No podrán orientarse en espacios que no son los habituales.
- Deben comprobar por tacto que la tapa está elevada, al acercarse y localizar con las rodillas la direccionalidad de la taza.

6.3. Lavarse

6.3.1. Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad

El mantenimiento de la imagen corporal que cada persona desea mostrar depende de la información que se posea sobre la apariencia propia y la que ésta produce en los demás, así como el grado de higiene mostrado.

Tienen necesidad de que alguien les indique, en su sistema de comunicación, que el resultado de la limpieza corresponde al esperado.

La limpieza de manos en concreto tiene una importancia superior a la de mantener una imagen corporal correcta, ya que las personas con sordoceguera necesitan tocar

su entorno constantemente y en muchos momentos desconocen el grado de suciedad de las manos. Es frecuente que se toquen los ojos o las ayudas ópticas, si las utilizan, sin ser consciente de las implicaciones en cuanto a las infecciones que pueden producirse.

6.3.2. Tareas

Abrir y cerrar grifos

En lugares no habituales, al desconocer el espacio del aseo, necesita la información de otra persona que conozca su código de comunicación sobre la localización, características de los grifos y formas específicas de funcionamiento.

¿Tiene dificultad para localizar y activar la grifería del lavabo cuando está en el cuarto de baño?

Lavarse las manos

En algunas circunstancias pueden necesitar la ayuda de otra persona que le avise con discreción y en su sistema de comunicación, sobre el estado de higiene de sus manos, con anterioridad a la acción de lavárselas y con posterioridad para conocer el resultado de su acción, evitando restos de jabón o de suciedad.

¿Sabe cuando tiene las manos sucias, para no mancharse con ellas la ropa o partes del cuerpo como ojos, cara, etc.? ¿Puede localizar el jabón?, ¿y la toalla, papel o secamanos?

Acceder a la bañera, ducha o similar

En el caso de poseer problemas de equilibrio (que suele ser algo frecuente en personas con sordoceguera) o de movilidad, necesita la ayuda de otra persona para la entrada y salida de la bañera.

Lavarse la parte inferior del cuerpo

Lavarse la parte superior del cuerpo

La pérdida visual puede hacer necesario que otra persona le indique la necesidad de lavarse y comprobar posteriormente que el resultado es el deseable, evitando dejar zonas sin lavar o, más frecuentemente, con restos de jabón en el cuerpo que pueden producir alteraciones de la piel.

En muchos casos, necesitan ayuda para conocer la distribución de los elementos en la bañera o ducha (alcachofa, jabonera, gel o champú y esponja), y a diferenciar los que se deben utilizar o no en la actividad. La ordenación de estos productos para su posterior localización suele ser muy difícil por las características de la actividad que se realiza. También se suele requerir ayuda de una tercera persona para dosificarlos adecuadamente...

Cuando tienen resto auditivo y utilizan audífonos, necesitan situarlos en un lugar seguro. Hay que tener en cuenta que al quitárselos para el aseo dejan de oír. También sucede que cuando se quitan las ayudas ópticas, disminuye la funcionalidad del resto visual, quedándose más desconectados con el entorno y aumentando el riesgo de caídas en la bañera.

¿Encuentra solo los utensilios de aseo mientras se lava?, ¿presenta alteraciones de la piel o alguien le ayuda en el aseo para evitarlo?

6.3.3. Observación de las condiciones de accesibilidad del entorno

Las personas que además de la sordoceguera presenten problemas de equilibrio, deben tener alfombrilla y asideros en la bañera o ducha para facilitar la entrada/salida y evitar las caídas.

Es frecuente que la iluminación en los aseos, fundamentalmente fuera del domicilio, no sea la adecuada; por ello, en muchas ocasiones los diferentes elementos producen brillos y reflejos, impidiendo el aprovechamiento de la visión. Por otra parte y dadas las características físicas de estos espacios, la ubicación de los elementos no tiene un puesto esperado, pudiendo ocasionar riesgos de golpearse por su mala colocación. En muchas ocasiones, los espacios destinados a los aseos son pequeños, distribuyendo los elementos aprovechando rincones y colocándolos a diferentes alturas, lo que dificulta aún más su localización. Por último se debe tener en cuenta que es difícil la generalización, porque no se siguen unas normas comunes para su diseño.

6.4. Realizar otros cuidados corporales

6.4.1. Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad

Las personas con sordoceguera, aun teniendo resto visual, necesitan recibir información en su código de comunicación sobre los materiales existentes en el mercado adecuados a las tareas de cuidados corporales, necesarios para la actividad (cepillos de pelo, tipos de champú, utensilios para la higiene bucal, cortaúñas o tijeras), así como su modo de empleo.

Otra persona debe informarles en el sistema de comunicación apropiado de su aspecto, de la necesidad de iniciar las tareas de cuidados corporales y del resultado positivo o negativo de la acción realizada.

6.4.2. Tareas

Peinarse

Necesitan que otra persona les indique en su código de comunicación el aspecto y resultado de la acción de peinarse, confirmándoles si su aspecto físico es o no el adecuado.

Cortarse las uñas

Dado el riesgo de heridas que comporta el cortado de uñas y el manejo de las tijeras o cortaúñas sin información visual (se hacen sangre y no se dan cuenta), requieren que otra persona les apoye en dicha actividad (el uso de los utensilios para cortarse las uñas de la mano diestra, puede suponer un riesgo al utilizar la mano menos hábil).

Lavarse el pelo

Previo al lavado del pelo, debe tener ordenados los útiles (secador, toalla, etc.) y diferenciados los productos (champú, acondicionador, etc.) que va a utilizar: ¿es capaz de hacerlo así?, ¿tienen algún tipo de marca?

Por otra parte la dosificación del producto necesario para realizar la tarea, es fundamental para no excederse en la dosis o por el contrario quedarse corto: ¿sabe la cantidad de producto que debe utilizar?, ¿se le cae de las manos?

¿Necesita que una persona le informe del estado de su pelo, y de si su lavado ha sido correcto?

Las personas con resto auditivo pueden necesitar ayuda en el aclarado para evitar que el agua entre en los oídos.

Lavarse los dientes

Necesitan ayuda para la localización de su cepillo de dientes, el dentífrico u otros productos de higiene bucal a utilizar, así como la dosificación correcta de estos. ¿Distingue su cepillo de otros?, ¿precisa de otra persona para dosificar adecuadamente la cantidad de pasta a utilizar y colocarla correctamente en las cerdas del cepillo?

6.4.3. Observación de las condiciones de accesibilidad del entorno

Es necesaria una iluminación adecuada a las características visuales de cada persona con sordoceguera y resto visual, logrando evitar el reflejo de los elementos del cuarto de baño. Los materiales deben estar marcados (cepillo de dientes, de cabeza, etc.) y disponer de un lugar específico para su colocación y orden.

6.4.4. Productos de apoyo y ayudas técnicas utilizadas

Se pueden realizar moldes auditivos para que al lavarse la cabeza no le entre agua en los oídos.

Pueden requerir ayudas ópticas para algunas tareas (afeitarse, maquillarse, etc.). Sin embargo, para su correcta utilización, las distancias de trabajo pueden ser muy reducidas y obligar a adoptar posturas inadecuadas y forzadas. Esto hace que a veces necesiten la ayuda de una tercera persona para llevarlas a cabo.

6.5. Vestirse

6.5.1. Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad

La persona con sordoceguera necesita que alguien competente en su sistema de comunicación le informe sobre la ropa adecuada en función del momento, estación del año, condiciones climáticas y de la actividad prevista para esa jornada. Hasta que no han salido a la calle no saben si llueve, nieva, hace mucho viento o sol, salvo que les hayan informado previamente.

Les resulta difícil conocer el estado de las prendas: si tienen manchas, están decoloradas, tienen roturas, alguna deficiencia o requiere que se cepillen.

6.5.2. Tareas

Reconocer y alcanzar la ropa y el calzado

Requiere del apoyo de una persona que le ayude en su sistema de comunicación a seleccionar y conjuntar adecuadamente la ropa. ¿Sabe qué tiempo hace cuando prepara la ropa que se va a poner? ¿Puede emparejar los calcetines, zapatos, guantes?

Si en su lugar de residencia habitan más personas, la actividad de reconocer sus prendas únicamente por el tacto es casi imposible. ¿Diferencia su ropa de la de los demás?

Calzarse

Hay determinados tipos de calzado que tienen cordones, cremalleras, etc., que, para algunas personas con sordoceguera resultan muy difíciles de colocar de forma adecuada, particularmente atar cordones resulta casi imposible a personas con problemas de equilibrio y a niños.

Abrocharse botones o similar

La dificultad está en emparejar a la misma altura de la prenda el botón con su ojal correspondiente. Pueden necesitar que otra persona les transmita esta incidencia cuando lo han hecho mal.

Vestirse las prendas de la parte inferior del cuerpo

Debe tener estrategias de orientación en la prenda para colocarla de forma que introduzca en el cuerpo cada una de las partes de manera adecuada. ¿Conoce y localiza el derecho y revés de cada prenda?

Vestirse las prendas de la parte superior del cuerpo

Debe tener estrategias de orientación en la prenda para colocarla de forma que introduzca en el cuerpo, cada una de las partes de manera adecuada. ¿Inicia la actividad de vestirse? ¿Conoce y localiza el derecho y revés de cada prenda?

6.5.3. Observación de las condiciones de accesibilidad del entorno

Para localizar las distintas prendas y calzado, en el caso de las personas con sordoceguera es necesario tener un orden. Para ello debe disponer de un espacio delimitado para su uso.

Las personas que además tienen problemas de equilibrio, deben procurar vestirse y calzarse sentados.

6.5.4. Productos de apoyo y ayudas técnicas utilizadas

Es más fácil emparejar los calcetines si se enganchan con una anilla una vez usados y antes de meterlos en la lavadora o cubo de ropa sucia.

Los aparatos que identifican el color de las prendas dirigidos a las personas con discapacidad visual no son útiles para las personas con sordoceguera, al no poder oír la información.

6.6. *Mantenimiento de la salud*

6.6.1. *Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad*

La sordoceguera produce en la persona que la padece una grave limitación para conocer por sí misma los síntomas indicadores de enfermedad que no le estén produciendo dolor, y tampoco puede contrastar con otras personas sus síntomas. No pueden anticipar hechos que entrañan peligro, ni, en muchos casos, saber que hay una situación de riesgo al no verla ni oír los avisos de otras personas.

La función visual resulta vital para un adecuado mantenimiento de la salud, prevención de riesgos sobre ella, y administración de pautas médicas, así como para la correcta reacción en situaciones de urgencia por parte de los afectados. La falta de audición dificulta, cuando no impide, conocer las pautas médicas de forma directa.

Hay que considerar la dificultad para realizar los desplazamientos en estas situaciones y que el hecho de la falta de desplazamiento (por desconocimiento o ansiedad) o el desplazamiento equivocado (por falta de visión y audición) implica riesgos.

Hay personas que no conocen el braille o no lo perciben (tercera edad, diabéticos), por lo que tienen una limitación severa para el reconocimiento de medicamentos aunque estén marcados en éste código o para la aplicación de los tratamientos, al no poder anotarse la explicación ni grabar la información y escucharla.

6.6.2. *Tareas*

Solicitar asistencia terapéutica

En algunos casos, puede requerirse la ayuda de otra persona para identificar adecuadamente síntomas de una enfermedad.

Las personas con sordoceguera tienen una limitación severa o les resulta imposible realizar por sí mismos y sin ayuda de otra persona la petición de cita médica, tanto de manera telefónica, como presencial. Entre otros obstáculos está el localizar a la persona adecuada a quién dirigirse dentro de un centro de salud, así como una vez hallada, comunicarse con ella y entender la respuesta.

Necesitan la ayuda de una persona que pueda interpretarles para exponer de forma coherente y comprensiva la situación a terceros y contestar a las preguntas que al respecto pudieran hacerles.

Aplicarse las medidas terapéuticas recomendadas

Muchos requieren de la ayuda de otra persona para llevar a cabo la localización e identificación de la medicación, así como su dosificación y administración correcta (contar gotas, medir los ml exactos en jarabes o medicinas líquidas, echar los colirios...).

Evitar situaciones de riesgo dentro del domicilio

Se requiere la ayuda de otra persona que proporcione la información que permita evitar determinados riesgos dentro del domicilio, quemaduras en la cocina, estado del gas, del grifo (abierto-cerrado), intoxicaciones por administración de productos erróneos o en mal estado, caídas por líquidos en el suelo, discriminar obstáculos a diferente nivel descolocados por otros o identificar y reconocer a la persona que llama a la puerta.

Evitar situaciones de riesgo fuera del domicilio

Los principales riesgos fuera del domicilio son la desorientación, los cruces de calle, y las caídas.

Las personas con sordoceguera necesitan la ayuda de otra que le acompañe y guíe en espacios interiores que no sean su domicilio, y en exteriores. ¿Distingue los coches en los cruces sin semáforos? ¿Ve las obras en las aceras? La falta de visión y audición impide que sean conscientes del peligro, no pudiendo evitarlo cuando se desplazan de manera independiente, pues ni lo ven ni escuchan los avisos de alarma de las personas de alrededor.

Pedir ayuda ante una urgencia

Las personas sordociegas, sin ayuda o apoyo de otra, no pueden detectar las situaciones de riesgo por la imposibilidad de percibir las o comprenderlas, al carecer de la información global que proporciona la visión y audición. Si se encuentran en una situación de emergencia, los que se comunican en lengua de signos no pueden pedir ayuda de forma comprensible para los otros (en persona, por teléfono, interfono, etc.).

¿Le entienden sus vecinos? ¿Entiende la persona con sordoceguera a sus vecinos? ¿Le avisan de los riesgos o cambios que pueden producirse en el portal? ¿Conoce y entiende los carteles de aviso de obra, cambios temporales en los transportes, etc.?

6.6.3. Observación de las condiciones de accesibilidad del entorno

Es necesario comprobar el lugar y orden de sus medicinas. La iluminación de la vivienda.

6.6.4. Productos de apoyo y ayudas técnicas utilizadas

Existen ayudas ópticas que facilitan el acceso a la lectura a algunas personas con resto de visión. En el caso de la lectura de las instrucciones de uso de los medicamentos o de las recomendaciones para el uso de los productos de limpieza, al ser la letra muy pequeña, con poco espacio entre ellas y sin contraste, con frecuencia sus ayudas ópticas no le pueden ayudar.

Aunque las personas con sordoceguera se desplacen con la protección del bastón blanco de movilidad, éste no detecta obstáculos altos que sobresalen, ni la unión de los vados con la calzada cuando éstos están muy rebajados, ni da a conocer que es una persona que, además de la discapacidad visual, tiene una discapacidad auditiva.

Los semáforos con indicación sonora del momento de cruce, no son una ayuda para las personas con problemas auditivos y visuales.

Aunque dispongan de indicadores de sonido del hogar, algunas personas, por miedo, únicamente abren la puerta de la calle cuando han quedado con otra que llegará a su casa a una hora concreta.

6.7. Cambiar y mantener la posición del cuerpo

6.7.1. Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad

La sordoceguera por sí misma no suele limitar gravemente la realización de estas tareas. No obstante, en aquellos casos en los que se presente en asociación con otras deficiencias (motrices, cognitivas, etc.) puede haber un efecto multiplicador de dicha interacción de deficiencias, provocando severas limitaciones en la capacidad de la persona para desempeñar estas tareas de forma autónoma.

6.8. Desplazarse dentro del hogar

6.8.1. Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad

La discapacidad visual y auditiva por sí mismas no suelen limitar gravemente la realización de estas tareas. No obstante, en aquellos casos en los que se presenten en asociación con otras deficiencias (motrices, cognitivas, etc.) puede haber un efecto multiplicador de dicha interacción de deficiencias, provocando severas limitaciones en la capacidad de la persona para desempeñar estas tareas de forma autónoma.

Las personas con sordoceguera pueden mostrar falta de iniciativa para realizar desplazamientos dentro del hogar al no percibir los estímulos que inducen al mismo.

Necesitan conocer el espacio donde van a realizar cada actividad, como la cocina para preparar o calentar comida, el tendedero, el dormitorio, etc., y donde están localizados los materiales a usar. También la relación espacial entre las habitaciones para desplazarse de un lugar a otro de la vivienda.

Los espacios abiertos (entornos grandes que no permiten el seguimiento de pared para desplazarse) son difíciles para que la persona con sordoceguera pueda caminar por ellos, ya que al no tener información visual o auditiva del entorno necesitan tocar para orientarse.

Aquellas que por diferentes motivos son llevadas a vivir temporalmente en distintos domicilios de familiares, suelen desorientarse y depender de la ayuda de alguien para trasladarse a distintas partes de la casa.

También son frecuentes los problemas de desorientación, y por lo tanto de darse golpes, en el caso de personas con sordoceguera de tercera edad. Cuando éstas comienzan a acudir a un centro de día o vivir en una residencia, las limitaciones para orientarse y desplazarse todavía son mayores.

La falta de información o cambios frecuentes de objetos repercuten en la seguridad de la persona, dándose golpes o teniendo caídas.

Hay personas a quienes les resulta imposible caminar por lugares amplios o menos frecuentados (tendederos exteriores al domicilio, cajetines de los buzones, trastero, cuarto de basura, etc.), necesitando que otra persona haga la actividad por él o le acompañe.

Deben conocer y saber llegar a la vivienda de algún vecino suyo del edificio, o portería si la hubiera, con quien puedan comunicarse para pedir información o ayuda en situación de urgencia.

6.8.2. Observación de las condiciones de accesibilidad del entorno

Debe observarse si el lugar está desordenado, es un entorno donde se cambian obstáculos (como sillas de ruedas) o los muebles de posición con frecuencia, o viven muchas personas. Estas situaciones dificultan la orientación e impide llegar al objetivo.

Debe valorarse las condiciones de iluminación y sonido del entorno:

- Si posee resto visual, el grado de iluminación debe ser el adecuado a sus necesidades y la cantidad de luz homogénea dentro de la casa, es decir, los pasillos y zonas de paso deben tener la misma cantidad de luz que las habitaciones. Se deben evitar los materiales que brillen y las ventanas sin cortinas.
- Si posee resto auditivo, deben evitarse entornos con ruido ambiental fuerte.

6.8.3. Observación de la conducta

La forma de caminar, la velocidad, si arrastra los pies, si usa o no los brazos y el modo de hacerlo (de manera aleatoria o con control del espacio) para tocar la pared o para protegerse de golpes, transmite información sobre el grado de seguridad que siente al desplazarse de un lugar a otro de la casa.

6.8.4. Productos de apoyo y ayudas técnicas utilizadas

Hay personas que utilizan un bastón o perro guía para caminar por espacios interiores grandes, bajar a coger las cartas o acudir a otra dependencia del edificio. Algunos utilizan filtros de protección solar para espacios interiores, con la graduación adecuada a sus necesidades.

Existen indicadores de sonido del hogar por vibración que informan de sonidos de la casa, permitiéndoles conocer que deben desplazarse hasta otra habitación, al activarse el indicador del timbre del portero automático, de la puerta de la vivienda, del teléfono o fax, del despertador, del llanto del bebé, etc.

Hay que considerar que la eficacia de estas ayudas no es del cien por cien, ni tampoco solucionan las carencias comunicativas (cuando abre la puerta no puede saber quién es ni puede entenderse con el interlocutor).

Si la persona es usuaria de audífono, existen ayudas técnicas que se conectan a este para informarle de sonidos de la vivienda, facilitar la conversación telefónica (siempre que entienda auditivamente los mensajes orales), etc. No todas las personas con sordoceguera disponen de estas ayudas ya que la eficacia de su uso depende de las características del resto auditivo.

6.9. Desplazarse fuera del hogar

6.9.1. Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad

Las personas con sordoceguera se encuentran con la imposibilidad de acceder a la información visual y auditiva útil (si reciben alguna es parcial y distorsionada), que les permita localizar las referencias y orientarse con eficacia en los desplazamientos fuera del hogar.

También tienen dificultad para realizar desplazamientos seguros, aunque éstos sean cercanos a su domicilio, al no poder identificar, anticipar y por lo tanto manejar situaciones de riesgo (por ejemplo, cruces) o con obstáculos (por ejemplo, vallas, coches o motos mal aparcados, toldos, zanjas, etc.).

La limitación que provoca para comunicarse la sordoceguera, repercute en la posibilidad de desplazarse de manera autónoma por espacios conocidos y desconocidos, ya que no podrá pedir ayuda si se pierde, ni para localizar su objetivo, o identificar y acceder a medios de transporte. Por tal motivo, requiere la ayuda de otra persona para realizar los desplazamientos por espacios exteriores.

6.9.2. Tareas

Acceder al exterior

La posibilidad de realizarlo de manera autónoma dependerá de la complejidad de la salida del edificio.

Realizar desplazamientos alrededor del edificio

Es posible que haya tiendas en la misma manzana del edificio, permitiendo a la persona con sordoceguera caminar con el bastón si previamente ha aprendido y conoce el recorrido. Aunque sea una zona cercana y conocida, hay que valorar que no haya entradas/salidas de garaje ya que no va a escuchar el sonido de los coches y que no haya muchos obstáculos, ni sea una zona muy concurrida. ¿Camina solo a alguna tienda cercana a su casa? ¿Utiliza un bastón de movilidad o perro guía?

Realizar desplazamientos cercanos en entornos conocidos

Los desplazamientos suelen tener un objetivo, compras, gestiones, llegar a la parada del autobús o a la entrada del metro, etc.

Hay que valorar el tipo de cruces que debe realizar, la facilidad para localizar personas a las que se les pida ayuda y la complejidad del desplazamiento hasta estos lugares concretos, aunque la distancia sea inferior a un kilómetro.

Las personas con sordoceguera que mantienen resto auditivo y/o visual, pueden sentirse totalmente inseguras en los desplazamientos cercanos, cuando varían las condiciones ambientales (día, noche, sol, sombra, ruidos o entornos tranquilos). Esta situación, además, impide la comunicación para solicitar ayuda, al no ver ni oír a su interlocutor.

Realizar desplazamientos cercanos en entornos desconocidos

Las personas con sordoceguera, sin restos auditivos y visuales funcionales, no pueden desplazarse solas por entornos desconocidos aunque éstos sean cercanos. Por ello requieren la ayuda de una tercera persona para facilitar la orientación y movilidad por los mismos.

Cuando el resto de visión y audición sea útil para la movilidad, se podrán desplazar de manera puntual a un objetivo que situado en una zona desconocida, esté próximo a la zona conocida.

Realizar desplazamientos lejanos en entornos conocidos

Los desplazamientos lejanos incluyen por lo general el uso del transporte público. Se debe comprobar la facilidad de acceso a éste, la posibilidad de ser entendido si necesita comprar el billete, si conoce o no cuando llega el transporte o puede equivocarse y meterse en uno que no es el suyo, si sabe cuándo llega a su destino y debe bajarse o puede hacerse entender para que otra persona se lo indique.

Realizar desplazamientos lejanos en entornos desconocidos

Las personas con sordoceguera no pueden desplazarse solas por entornos lejanos y desconocidos. Incluso en la situación de hacerlo mediante taxi, necesita la ayuda de otra persona para localizarlo, indicar destino, pagar y que le acompañen una vez ya fuera, hasta el objetivo.

6.9.3. Observación de las condiciones de accesibilidad del entorno

En la observación del entorno cercano a la vivienda debe tenerse en cuenta que:

- Las personas con sordoceguera tienen gran dificultad en desplazarse por espacios abiertos sin una línea de dirección que puedan seguir por el tacto indirecto de su bastón (pared, bordillos, textura diferente...). Por ello, las grandes aceras y avenidas no facilitan sino dificultan la orientación.
- Los salientes de la pared (papeleras, espejos de camiones, carteles informativos, escaparates, toldos, etc.) que estén a una altura que no detecta el bastón, son un peligro para las personas con sordoceguera, puesto que no lo van a localizar ni tampoco escucharán los avisos de peligro de otros transeúntes. Por ello se debe observar que los objetos de su entorno tengan una prolongación en el suelo de igual tamaño al que ocupan los cuerpos de estos.
- Las personas con resto visual necesitan una iluminación potente y uniforme para mantener de noche el mismo grado de independencia que tienen de día.
- Las personas con un resto de audición que sea útil para la comunicación con una sola persona en espacios tranquilos, como la sala de su casa, pierden la posibilidad de orientarse y de comprender a su interlocutor cuando, desplazándose por la calle, camina por zonas con fuerte ruido ambiental. Debe tenerse en cuenta que hay horas del día que el sonido se eleva considerablemente.
- Los lugares de cruce deben estar situados en perpendicular a la pared por la que venían desplazándose. Ambas aceras del cruce deben estar situadas una frente a la otra (paralelas) y no en diagonal, por que de otro modo pueden dirigirse al cruzar al medio de la calzada, las personas que crucen solas en alguna ocasión.

- El acceso a la entrada del metro, o la indicación de las paradas de los autobuses deben estar marcados con otra textura del suelo, para que puedan localizarlo por sí solos, si conocen su existencia. De no estarlo, necesitan la ayuda de otra persona para localizarlas.

6.9.4. Observación de la conducta

Una marcha titubeante, arrastrando los pies, tocando constantemente la pared y objetos que localiza, que no anticipe los bordillos, indica que la persona con sordoceguera no posee las estrategias para poder desplazarse con seguridad, desconoce la zona o ha sufrido una disminución del resto auditivo y visual.

6.9.5. Productos de apoyo y ayudas técnicas utilizadas

Las personas con sordoceguera total, o aquellas con resto visual no funcional para la movilidad, pueden utilizar el bastón blanco o el perro guía como auxiliares para el desplazamiento. Por su parte, las personas que conservan un resto visual funcional para el desplazamiento, pueden utilizar además ayudas ópticas tales como los telescopios y los filtros.

Las que poseen resto auditivo, utilizan por lo general audífonos. Estos mejoran la recepción de sonidos cercanos, pero su utilidad para la orientación y movilidad así como para la comunicación en la calle está en función de muchos factores, como son la audición por uno o los dos oídos, distancia respecto a la fuente sonora, ruido ambiental, etc.

Algunas personas con sordoceguera que han realizado programas de rehabilitación, utilizan diferentes estrategias de comunicación en la calle, tales como tarjetas con mensajes escritos, tablillas con el alfabeto en braille, etc.

Todos estos productos de apoyo y recursos requieren una fase previa de entrenamiento con profesionales especializados (Técnicos de Rehabilitación) y, posteriormente, una práctica frecuente para asegurar su eficacia y ajuste a las capacidades y circunstancias de cada persona. La movilidad con orientación de personas con sordoceguera puede producirse cuando, después de la práctica en itinerarios concretos, la persona demuestra que posee las estrategias para caminar con seguridad y pedir ayuda en caso de necesitarla. Aun utilizando las ayudas técnicas necesarias y habiendo sido entrenadas, hay personas que no lo aplican adecuadamente cuando el entorno es complejo o se producen en este variaciones y, por lo tanto, necesitan la ayuda de otra persona para desplazarse.

En algunas ciudades existen mandos que permiten activar el sonido del semáforo más cercano. Esta ayuda no es útil para las personas con sordoceguera.

6.10. Realizar tareas domésticas

6.10.1. Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad

La imposibilidad de acceder a la información visual y auditiva dificulta considerablemente el desempeño eficaz de las tareas relacionadas con las actividades domésticas como preparar la comida; hacer la compra; limpiar la vivienda; lavar y planchar la ropa; identificar, localizar, organizar, y seleccionar diferentes productos,

ingredientes y utensilios; dosificar productos; manejar los electrodomésticos y conocer la información que proporcionan, etc.

6.10.2. Tareas

Preparar comidas

Las personas con sordoceguera necesitan la ayuda de una tercera para recibir información en relación al estado de conservación de los alimentos, fecha de caducidad, así como de la limpieza del material utilizado (cazuelas, encimeras...).

Aunque posean estrategias de orden, de búsqueda y de seguridad para prepararse algunas comidas sencillas, debido a que necesitan tocar para conocer, les resulta muy difícil el manejo de aparatos que se calientan, ya que pueden quemarse. Por ello, se sienten incapaces de cocinar fritos, guisos o calentarse los alimentos, necesitando la ayuda de otra persona.

Hacer la compra

Tienen limitaciones severas para realizar la compra por sí sola (además de lo que supone llegar hasta donde debe realizarla): en la selección de alimentos, bebidas, productos de limpieza, artículos para la casa o ropa; en comparar la calidad, conocer el precio, pagar, trasladarse con el bastón por dentro del comercio con la compra y desplazarse con ésta andando o en transporte público y el bastón hasta su casa.

Por ello necesitan la ayuda de otra persona para:

- Que les facilite la localización e identificación de los diferentes productos y servicios en un establecimiento comercial, así como la localización y comunicación con el personal del mismo.
- Que le dé información sobre los precios y fechas de caducidad, y las diferentes marcas para que conozca su existencia y pueda elegir.
- Que le ayude en el manejo del dinero, para diferenciar unos billetes de otros.
- Que le ayude a transportar la compra con seguridad y realizar un desplazamiento seguro.

Limpiar y cuidar la vivienda

Muchas personas con sordoceguera limpian su casa, pero tienen una grave limitación al no disponer de información sobre las cosas que están sucias, ni del resultado de su tarea. Necesitan tocar para conocer el resultado de las tareas de limpieza que hayan realizado, pero hay cosas de la casa que no se pueden tocar, como el suelo de todas las habitaciones o paredes, y otras, aunque se toque no se puede conocer el resultado, como la limpieza de los cristales.

La actividad de barrer y fregar el suelo presenta a las personas con poca o nula visión y audición, gran complicación en espacios amplios, o con muchos elementos o poco orden al no contar con ningún punto de referencia distante que le permita orientarse. También les resulta muy difícil el diferenciar y dosificar los productos de limpieza.

Las personas con audífono no utilizan por lo general el aspirador, pues les produce mucha molestia el sonido que produce y les hace sentirse aislados de cualquier señal

sonora que se produzca. Las personas con resto visual o ciegas totales tampoco suelen usarlo pues si se les ha caído algo al suelo lo perderían al ser succionado por el aparato.

Lavar y cuidar la ropa

Para lavar la ropa es imprescindible conocer las instrucciones de lavado de la prenda (en la etiqueta), poder clasificarla por colores o tejidos, conocer dónde tiene manchas para echar un producto específico y frotarlas, poder manejar la lavadora (localizar botones, programas, lugares para introducir los productos, etc.) y dosificar correctamente el producto e introducirlo en su cajetín correspondiente. Todos estos aspectos requieren la participación de otra persona, al igual que para planchar sin quemarse.

6.10.3. Observación de las condiciones de accesibilidad del entorno

Cada vez es más frecuente que los electrodomésticos que existen en el mercado o los mandos para manejarlos, tengan pantallas digitales, convirtiéndose en inaccesibles para las personas con sordoceguera. Las referencias que necesitan son táctiles, que los productos presenten marcas en relieve. Además debe tener un buen desarrollo de la motricidad fina para la diferenciación e identificación táctil.

El orden en la cocina es fundamental, así como lo es la higiene para no escurrirse y no intoxicarse. Es necesario que el espacio cuente con elementos como la iluminación y el color (contraste) que pueden ayudar a los que mantienen algún resto de visión.

Si poseen resto visual, los comercios a los que debe acudir tienen que tener una iluminación homogénea, intensa pero que no deslumbre, pero esta posibilidad no siempre se encuentra cercana al lugar donde vive. Los artículos por lo general tienen la fecha de caducidad pequeña, con poco contraste y colocada en lugares del envoltorio con fondo con dibujo. Los alimentos al peso suelen tener una cristalera delante que da brillo y los precios están escritos sobre pizarra borrable que también brillan y con números pequeños. La identificación del contenido de las bolsas o latas así como de los precios se les hace imposible aun teniendo resto de visión.

No pueden pedir ayuda por la dificultad en hacerse entender y comprender la respuesta que le dan.

6.10.4. Observación de la conducta

Al cocinar necesitan utilizar el tacto, por ello se debe comprobar que aproximan las manos a las sartenes o cacerolas calientes de manera segura cuando están cocinando y que son capaces de dar la vuelta al alimento sin correr riesgos. Observar el manejo de sus manos en la cocina para utilizar cuchillos y ver si corta con seguridad.

También hay que analizar si la persona posee destrezas para:

- Pelar, cortar, trocear, lavar, etc.
- Medir cantidades de manera adecuada.
- Encender el fuego y centrar los recipientes.
- Manejar electrodomésticos.
- Transvasar alimentos sólidos y líquidos con seguridad.

6.10.5. Productos de apoyo y ayudas técnicas utilizadas

Algunas personas con resto visual pueden utilizar ayudas ópticas para distinguir la información de los aparatos de cocina. Hay que tener en cuenta que su uso, que en muchos casos requiere corta distancia, estará limitado a las tareas que no impliquen riesgo de quemarse.

6.11. Tomar decisiones

6.11.1. Repercusiones generales de la sordoceguera en el desempeño de la actividad

La toma de decisiones requiere disponer de información suficiente y relevante, así como tener conocimiento y control de las variables que intervienen para realizar una elección adecuada. Así mismo es necesario conocer las ventajas e inconvenientes derivados de cada una de las opciones. La elección conlleva finalmente una serie de consecuencias o comportamientos en el entorno social donde se encuentra.

La toma de decisiones está implícita en el desarrollo de nuestra actividad diaria donde la elección debe ser inmediata. Igualmente se producen situaciones complejas que precisan de una decisión rápida y con mayores implicaciones en diferentes ámbitos: personal, laboral, social...

La persona que no ve ni oye no dispone de la información necesaria, no tiene conocimiento y control de las variables que intervienen para llevar a cabo la toma de decisiones. Son muchas las ocasiones que aún teniendo conocimiento de los hechos, no llegan a plantearse todas las posibles alternativas de elección. Tampoco disponen del feedback de la trascendencia derivada de su decisión.

En este sentido, por todas estas implicaciones la persona con sordoceguera puede ser dependiente de otra que, competente en su sistema de comunicación, le haga llegar la información, así como el conocimiento de todos los aspectos relacionados en la toma de decisiones.

6.11.2. Tareas

Decidir sobre la alimentación cotidiana

La falta de información y conocimiento de su grado de salud, el no ver su imagen corporal, la limitación severa para enterarse de dietas saludables, la imposibilidad que tienen algunas personas de comprar alimentos según el barrio donde vivan, hace que la planificación de la alimentación no la realice en función a lo que es adecuado a sus necesidades, sino a lo que puede preparar y disponer de ello en el comercio más cercano.

Dirigir los hábitos de higiene personal

La falta de información sobre su imagen, la dificultad para tener otros modelos, repercute en la toma de decisiones relacionadas con la higiene por no saber el aspecto que muestra, y en muchos casos no conocer las normas sociales.

Planificar los desplazamientos fuera del hogar

La falta de información sobre el estado de las calles, obras, zanjas, la complejidad de unos cruces respecto a otros, etc., hace que no pueda planificar rutas alternativas, más sencillas y seguras.

El miedo a perderse o correr riesgos hace que muchas personas con sordoceguera no quieran salir y dejen de realizar actividades fuera de casa.

Decidir sus relaciones interpersonales con personas conocidas

Decidir sus relaciones interpersonales con personas desconocidas

La falta de información sobre la conducta y respuesta social de las otras personas, así como los problemas para comunicarse con ellos, limitan seriamente su capacidad para decidir con autonomía sus relaciones tanto con conocidos, como con desconocidos.

Gestionar el dinero del presupuesto cotidiano

La persona con sordoceguera puede tener muy limitada sus posibilidades de planificación y gestión real de su economía al no tener accesible la información que necesita para tal fin (recibos, facturas, extractos bancarios, etc.).

Disponer de su tiempo y sus actividades cotidianas

La falta de información sobre las actividades a su disposición y sus condiciones de uso, así como la falta de accesibilidad de las mismas (necesitan el apoyo de otro), impide a las personas con sordoceguera poder decidir sobre su participación y, en consecuencia, disponer de una forma adecuada sobre su tiempo personal.

Resolver el uso de servicios a disposición del público

La falta de información sobre la disponibilidad y las condiciones de uso de los servicios, así como su falta de accesibilidad, impide a las personas con sordoceguera su toma de decisiones al respecto.

7.- Recursos formativos complementarios

Bibliografía recomendada

Álvarez, D. (1994). Acceso al contexto: una necesidad básica de las personas sordociegas. *Integración: Revista sobre ceguera y deficiencia visual*, 14, 40-48. Disponible en:

www.once.es/serviciosSociales/index.cfm?navega=detalle&idobjeto=222&idtipo=2

Deafblind International (2006). *Pautas sobre las mejores prácticas para la prestación de servicios destinados a las personas sordociegas*. Disponible en:

www.deafblindinternational.org/guidelines_services_spn.pdf

FESOCE. (2009). *Sordoceguera. Manual de referencia*. Disponible en:

http://www.fesoce.org/index.php?option=com_content&view=article&id=7&Itemid=13&lang=es

Gómez, P. y Romero, E. (Coords.) (2004). *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar*. Madrid: ONCE. Disponible en:

www.once.es/otros/sordoceguera/HTML/indice.htm

Martín Andrade, P. y Luengo Jurdado, S. (Coords.). (2003). *Accesibilidad para personas con ceguera y deficiencia visual*. Madrid: ONCE. Disponible en:

<http://www.once.es/serviciosSociales/index.cfm?navega=detalle&idobjeto=12&idtipo=1>

ONCE. *Glosario de términos sobre discapacidad visual y sordoceguera*. Disponible en:

<http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/discapacidad-visual-aspectos-generales/glosario-de-terminos-de-uso>

Bases documentales

ONCE. Catálogo de publicaciones especializadas en “Discapacidad visual” (permite la búsqueda - por materias, autores, títulos, etc.-, el acceso, y la descarga gratuita del fondo documental de libros y revistas de la ONCE, con una amplia documentación sobre sordoceguera):

www.once.es/serviciosSociales/index.cfm?pctl=1

Anexo 1: Tabla 1.

Relación entre grado de pérdida auditiva, la existencia o no de resto de visión funcional e implicaciones en la forma de comunicación

TIPO /GRADO DE PERDIDA	COMUNICACIÓN	REPERCUSIÓN EN LA FORMA DE COMUNICACIÓN DE LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA	
		Con resto de visión	Sin resto de visión funcional
Deficiencia auditiva LIGERA (o hipoacusia leve). De 26 a 40dB en el mejor oído	Receptiva	Dificultad para oír la voz baja o distante pero no impide el desarrollo normal de la lengua oral. No escuchan los sonidos suaves del ambiente. Pueden tener dificultad en entornos ruidosos o en ambientes de trabajo o educativos.	Mayor dificultad al no poder apoyarse en el contexto ni en la lectura labial, particularmente en lugares públicos o cuando hay ruido de fondo. Implica problemas de identificación de la voz del interlocutor
	Expresiva	Se expresan oralmente. Pueden mantener una conversación oral fluida en ambiente tranquilo.	Se expresan oralmente. En ambiente ruidoso pueden tener dificultades para orientar su voz hacia el interlocutor lo que obstaculiza el iniciar y mantener la conversación.
Deficiencia auditiva MEDIA (o hipoacusia moderada) Entre 41 dB y 70dB en el oído mejor	Receptiva	Perciben el habla aunque tienen dificultades para comprenderla y también para reconocer los ruidos del ambiente. Con umbrales hasta 55 dB en ambientes escolares o de trabajo pueden perder por encima del 50% de mensaje hablado y con umbrales superiores a 55dB llegan a perder el 100% del mensaje en situación conversacional.	La dificultad es mucho mayor. Con frecuencia necesitan el apoyo del dactilológico o la escritura en palma (según sea la pérdida de visión congénita o adquirida) para entender con exactitud el mensaje especialmente si la situación es conversacional con más de un interlocutor.
	Expresiva	Si la deficiencia auditiva es prelocutiva el lenguaje oral aparece con retraso si no se interviene. Pueden tener problemas con determinados fonemas lo que hace ininteligibles determinadas palabras y con frecuencia el mensaje. Si la deficiencia auditiva es postlocutiva se expresan oralmente con normalidad	Si la deficiencia auditiva es prelocutiva y la ceguera congénita el retraso en el desarrollo lenguaje es mayor y también lo es su dificultad para expresarse oralmente. Si la deficiencia auditiva es postlocutiva se expresan de forma oral independientemente de cuándo se haya producido la ceguera
Deficiencia auditiva SEVERA. (hipoacusia severa) Entre 71dB y 90dB en el oído mejor	Receptiva	Pueden escuchar voces altas a 30cm del oído. La posibilidad de comprensión de los mensajes orales auditivamente se va haciendo menor, cuanto más se acerca la pérdida auditiva al límite superior referido. Si la visión lo permite se apoyan en la lectura labial. Si la pérdida auditiva es cercana a 90db y prelocutiva en general necesitan que el mensaje les llegue en lengua de signos. Si es postlocutiva a través de sistemas alfabéticos o la escritura.	Si la pérdida auditiva es prelocutiva y la ceguera congénita generalmente están muy aislados. Tienen mucha dificultad para comprender los mensajes que tienen que llegarles a través del tacto mediante sistemas signados de comunicación. No pueden apoyarse en el contexto o la lectura labial. Si la pérdida auditiva se produce después de haber adquirido el lenguaje necesitan que los mensajes les lleguen a través del tacto en dactilológico o escritura en palma (según sea la pérdida de visión congénita o adquirida)
	Expresiva	En función del momento en el que se ha producido la pérdida auditiva (antes del desarrollo del lenguaje o una vez este se ha desarrollado) y también del grado de pérdida se expresan en Lengua de Signos, o en lenguaje oral aunque con dificultades en la articulación y/o en la entonación.	No hay diferencias en lo que respecta a la forma expresiva con los apersonas que tienen resto visual pero les resulta difícil dirigirse a otras personas sin el apoyo de un mediador o guía interprete porque les es imposible saber si los interlocutores están disponibles para la comunicación.
Deficiencia auditiva PROFUNDA de 91dB a 119 dB y TOTAL mayor o igual de 120 dB	Receptiva	No entienden ni incluso a gritos. Dependen del resto visual y del tacto para la comunicación. Dactilológico, escritura en palma, lengua de signos	Dependen exclusivamente del tacto para la comunicación. Si la deficiencia auditiva es congénita y también la deficiencia visual tiene serios problemas de comunicación. Necesitan la adaptación táctil de los sistemas
	Expresiva	Si la deficiencia auditiva es prelocutiva se comunican en lengua de signos. Si la deficiencia auditiva es postlocutiva. Se suelen expresar oralmente	No hay diferencias en lo que respecta a la forma expresiva con las personas que tienen resto visual pero les resulta imposible dirigirse a otras personas sin el apoyo de un mediador o guía interprete que les localice al interlocutor.