



Fundación

ONCE

para la **Atención**
de **Personas**
con **Sordoceguera**



**La SORDOCEGUERA:
un MUNDO por DESCUBRIR**





La **SORDOCEGUERA:**
un **MUNDO** por **DESCUBRIR**

La SORDOCEGUERA: un MUNDO por DESCUBRIR





Quiénes somos	5
¿Qué es la sordoceguera?	7
Etiologías más frecuentes	9
- Síndrome de CHARGE	
- Síndrome de Usher	
- Síndrome de Wolfram	
La comunicación con las personas sordociegas	13
Descripción de los sistemas de comunicación	14
Sistemas alfabéticos	15
- Alfabeto manual o dactilológico	
- Sistema de escritura en letras mayúsculas	
Sistema no alfabético	16
- La lengua de signos	
Cómo actuar cuando estemos ante una persona con sordoceguera	18





QUIÉNES SOMOS

La Fundación Once para la Atención de Personas con Sordoceguera es una entidad sin ánimo de lucro constituida en el año 2007 por la ONCE, que tiene como fines el promover y desarrollar programas dirigidos a la atención de las necesidades específicas de las personas con sordoceguera que sean beneficiarias de la misma, poniendo particular interés en los programas relacionados con la educación y el empleo, al objeto de procurar la integración socio-laboral y mejorar la calidad de vida de este colectivo y favorecer su desarrollo humano e intelectual.

La Fundación ONCE para la Atención de Personas con Sordoceguera está regida por un Patronato compuesto por once miembros, en el que está representado la ONCE, la Fundación ONCE y las entidades más significativas relacionadas con esta discapacidad.

Este Patronato vela por el cumplimiento de los fines fundacionales y marca las líneas de trabajo para cada uno de los ejercicios.

Dirección: Paseo de La Habana 208. 28036 Madrid

Tlf: 91 353 61 86

Fax: 91 353 61 85

Web: www.foaps.es







¿QUÉ ES LA SORDOCEGUERA?

Es la discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) que se manifiestan en mayor o menor grado, provocando problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer y por tanto interesarse y desenvolverse en el entorno.

La sordoceguera afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma y requiere servicios especializados, personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación.

La persona con sordoceguera tiene más restringidos los estímulos que si sufriera limitaciones en uno solo de los sentidos, y es importante considerar que las técnicas que se incluyen en los programas dirigidos a las personas ciegas o a las personas sordas se basan precisamente en la utilización intensiva del sentido que conservan.

Por eso, es necesario poner en práctica otras metodologías, tanto en la educación de los niños como en la habilitación y rehabilitación de los jóvenes y los adultos, basadas en el aprovechamiento no sólo de los posibles restos de vista y oído, sino también de los demás sentidos, fundamentalmente el tacto.

El colectivo de personas sordociegas es heterogéneo y más numeroso de lo que se podría pensar aunque muy difícil de censar debido a la propia heterogeneidad y a la dispersión geográfica.

El problema afecta de manera diferente a cada persona, según la edad de aparición de la sordoceguera.



En función de una serie determinada de factores, la población de personas con sordoceguera se podría agrupar de la siguiente forma:

1. Las personas con sordoceguera congénita y todas aquellas que padecen sordoceguera, antes de la adquisición del lenguaje.
2. Personas con sordoceguera adquirida:
 - 2.1 Aquellas que nacen sordas, y padecen una pérdida significativa de visión o ceguera años más tarde, como sucede con el síndrome de Usher tipo I.
 - 2.2 Las personas que nacen ciegas o con una pérdida significativa de visión cuyos problemas de audición se manifiestan con posterioridad.
 - 2.3 Las que presentan dificultades significativas en la vista y el oído, después de adquirir el lenguaje.





ETIOLOGÍAS MÁS FRECUENTES

Los nacimientos prematuros, la meningitis y síndromes diversos como el de CHARGE, entre otros, son hoy las principales causas de sordoceguera congénita.

La rubéola, aunque aún se atienden a muchas personas afectadas, ha dejado de ser una causa importante de sordoceguera gracias a la posibilidad de vacunación de las mujeres en la edad de gestar.

Síndrome de CHARGE

CHARGE es la designación diagnóstica para un grupo de malformaciones congénitas que incluye un conjunto de anomalías. Cada letra de la palabra CHARGE hace referencia –tomado del inglés– a una anomalía, esto es: **C** (coloboma), **H** (defectos del corazón), **A** (atresia coanal u obstrucción de los conductos posnasales), **R** (retraso en el crecimiento físico y/o defectos en el Sistema Nervioso Central) **G** (desarrollo genital incompleto) **E** (malformación del oído, frecuentemente acompañada de pérdida auditiva significativa).

El síndrome de Usher y el de Wolfram deben ser mencionados como causas más frecuentes de sordoceguera adquirida. Ambas enfermedades son de origen congénito pero la sintomatología que convierte a la persona en sordociega aparece más tarde.

Síndrome de Usher

El síndrome de Usher es una enfermedad hereditaria que se transmite genéticamente mediante un gen autonómico recesivo. Esto exige, para que se produzca, que el padre y la madre sean portadores del gen responsable. Se describe como un estado de sordera bilateral acompañado de una pérdida de visión progresiva producida por una retinosis pigmentaria.

Se describen fundamentalmente tres tipos de síndrome de Usher:

Tipo I: La persona al nacer manifiesta una deficiencia auditiva profunda y los síntomas de la retinosis suelen ser detectados en torno a la adolescencia o preadolescencia. La persona presenta con frecuencia además problemas de equilibrio.

Tipo II: Las deficiencias tanto visual como auditiva no son fácilmente detectables en el nacimiento y en general el desarrollo del lenguaje es normal. La pérdida auditiva es descrita como estable por los investigadores, y los síntomas de la retinosis, como en el síndrome de Usher tipo I, suelen ser detectados en torno a la adolescencia o preadolescencia.

Tipo III: Los problemas de audición y visión no son detectables al nacer. En la adolescencia se empieza a constatar la dificultad para oír y ver. La pérdida de audición es en este caso progresiva y rápidamente se ve afectada la inteligibilidad del habla.

Visualmente la retinosis se manifiesta por:

- *Ceguera nocturna.*
- *Dificultad para adaptar la vista a la oscuridad.*
- *Campo de visión restringido.*
- *Deslumbramiento demasiado acusado.*

El síndrome de Usher es el responsable, aproximadamente, del 50 por 100 de los casos de sordoceguera.

Síndrome de Wolfram

Los componentes principales de la enfermedad son diabetes insípida, diabetes Mellitus, atrofia óptica y sordera.

Los afectados manifiestan una atrofia óptica bilateral, normalmente simétrica, y una sordera neurosensorial bilateral también simétrica.



Normalmente la visión se deteriora de forma lenta progresando hasta un serio déficit en la tercera década de la vida. En cuanto a la pérdida auditiva puede existir una cierta variación en la edad de comienzo y en la severidad del deterioro auditivo, pero normalmente cuanto más temprana es la edad de comienzo, más marcada es la progresión de la pérdida auditiva.







LA COMUNICACIÓN CON LAS PERSONAS SORDOCIEGAS

La comunicación con una persona con sordoceguera requiere siempre paciencia y será más fácil o más difícil en función de la persona con quien queremos comunicar, de cuál sea su sistema de comunicación, y de que lo conozcamos y seamos capaces de utilizarlo con mayor o menor fluidez.

Algunas personas sordociegas pueden entendernos con la ayuda de un audífono.

Muchas se comunican en lengua de signos, en el aire como las personas sordas si tienen todavía buen resto visual, o apoyada al tacto cuando hay poco o ningún resto.

Otras se comunican mediante sistemas alfabéticos, que nos resultan más fáciles de aprender, como el dactilológico o la escritura en mayúsculas sobre la palma de la mano.

Bastantes son capaces de comunicarse a través de las tablillas de comunicación cuando el interlocutor no conoce su sistema.

Por otro lado, la tecnología ha avanzado mucho y cada vez son más las personas con sordoceguera que la utilizan para comunicarse, especialmente para hacerlo a distancia, a través del ordenador portátil o del móvil con las ayudas tiflotécnicas necesarias.

No obstante, en la mayor parte de las ocasiones es preciso recurrir a su sistema de comunicación manual. Se trata de expresarnos con nuestras manos con la velocidad, iluminación y sistema más adecuados, dejando que la persona con sordoceguera coloque las suyas sobre las nuestras, si se trata de lengua de signos, o nos ofrezca la palma para que podamos deletrear el mensaje al objeto de que “escuche” lo que decimos a través del tacto.

Para que esto pase con la naturalidad apropiada es preciso dejar de lado los prejuicios y coger la mano de la persona con la que queremos comunicarnos, o dejar que sea la persona con sordoceguera quien coloque las suyas sobre las nuestras para iniciar ese acto tan simple, pero tan importante, que es la conversación.

DESCRIPCIÓN DE LOS SISTEMAS DE COMUNICACIÓN

La heterogeneidad de la población genera una situación muy variada en cuanto al tipo de sistema de comunicación que utilizan las personas con sordoceguera. Esto en general se convierte en una barrera de comunicación que necesariamente se ha de salvar.



Los sistemas alfabéticos son fáciles de aprender y utilizar porque consisten, en realidad, en un deletreo del mensaje oral en la mano de la persona con sordoceguera. Esencialmente sirven para comunicar con personas con sordoceguera que han desarrollado lenguaje oral.

La lengua de signos es el sistema de signos convencional, con una estructura y unas reglas de combinación como cualquier otra lengua, que utiliza la comunidad sorda para comunicarse. Las personas con sordoceguera que nacen sordas

utilizan también esta lengua con la adaptación al tacto necesaria en función del resto visual del momento. Comunicar en lengua de signos requiere un aprendizaje preciso que tiene una dificultad equivalente al aprendizaje de cualquier otra lengua y que conlleva por tanto tiempo.

SISTEMAS ALFABÉTICOS

ALFABETO MANUAL O DACTILOLÓGICO

Cada una de las letras del alfabeto se corresponde a una configuración determinada de la mano y una determinada posición de los dedos de la mano. Se trata del alfabeto manual utilizado por las personas sordas en nuestro país; sólo que en este caso está adaptado a una versión táctil.



ALFABETO MANUAL O DACTILOLÓGICO



Modo de Empleo

Se coge (en el caso de las personas diestras) con la mano izquierda la mano derecha de la persona con sordoceguera y sobre el centro de su palma se van colocando una tras otra las letras que conforman el mensaje que se le quiere transmitir, conservando la estructura propia de la lengua oral y cuidando marcar las pausas que favorecen la expresión.

SISTEMA DE ESCRITURA EN LETRAS MAYÚSCULAS

Nos encontramos en este caso con un método verdaderamente sencillo. La única condición necesaria para que funcione es que tanto la persona con sordoceguera como su interlocutor conozcan las letras mayúsculas del alfabeto ordinario.

Modo de empleo

Cogemos la mano de nuestro interlocutor y vamos escribiendo en el centro de su palma el mensaje que queremos transmitirle con las letras mayúsculas. Conviene también, como en el caso anterior, marcar brevemente las pausas que dan entonación a la lengua oral. Si durante el proceso nos equivocamos en alguna letra, simularemos también sobre la palma que la borramos y escribiremos de nuevo la palabra desde el principio.



SISTEMA NO ALFABÉTICO

LA LENGUA DE SIGNOS

Tiene como características importantes:

- Es una lengua viso-gestual. Utiliza a nivel receptivo y expresivo el canal visual y gestual, frente a la lengua oral que utiliza el canal auditivo oral.
- Las manos, los brazos, el tronco y el rostro son los órganos de esta lengua.
- La palabra o unidad mínima con sentido es el signo.



- La articulación signada está constituida por siete parámetros formacionales: la forma que adoptan las manos (configuración), el movimiento que realizan, la orientación que adoptan, el punto de contacto con el cuerpo, el lugar de articulación del signo, el plano en el que este se coloca, y los componentes no manuales (la expresión facial, etc.)

Su ventaja más apreciable es que como sistema es mucho más rápido que los sistemas alfabéticos mencionados. Por esta razón es el más utilizado por las personas sordociegas que lo conocen.

Modo de empleo

Sólo será útil este sistema en el caso de que tanto la persona con sordoceguera como su interlocutor lo dominen. Si la persona con sordoceguera conserva aún algo de vista, intentará mantener las manos y los gestos de su interlocutor dentro de su campo visual. Cuando ya es necesario recurrir a la adaptación táctil, la persona con sordoceguera colocará sus manos sobre las del interlocutor para, por sus movimientos y posición, ir “escuchando” el mensaje que se le esté transmitiendo.



CÓMO ACTUAR CUANDO ESTEMOS ANTE UNA PERSONA CON SORDOCEGUERA

Es natural que la primera vez que nos encontremos con una persona sordociega estemos algo desorientados respecto a cómo actuar ante ella. Los siguientes consejos pueden servir para hacer que nos sintamos más seguros y facilitar así la comunicación:

- 1** Lo primero que debemos hacer siempre es darle a conocer nuestra presencia tocándole suavemente en el hombro o en el brazo. Si está concentrado en la realización de alguna tarea, esperaremos hasta que pueda atendernos. Si conserva algo de resto visual, trataremos de colocarnos dentro de su campo de visión.
- 2** El siguiente paso será identificarnos, decirle quiénes somos, deletreando nuestro nombre y por el cual nos conoce. No es conveniente jugar a las adivinanzas. Aunque nos conozca, debemos comunicarle quiénes somos para evitarle confusiones.
- 3** Si utiliza un audífono porque puede entendernos a través de él, nos dirigiremos a él de manera clara y directa, siempre vocalizando bien. En estos casos conviene evitar los lugares ruidosos para desarrollar una conversación con él.
- 4** Si lo que conserva es algo de resto visual, trataremos de no salirnos de los límites de su campo de visión. Quizá pueda entendernos a través de la labiolectura o utilizando otros recursos, como la Lengua de Signos. Si no conocemos otro método, dirijámonos a él escribiendo en un papel blanco con letras grandes, frases sencillas y, a ser posible, en tinta negra para que el contraste sea mayor. Un lugar bien iluminado hará más eficaz la comunicación.
- 5** Elijamos el sistema más adecuado. Nuestro interlocutor nos indicará cuál es el que prefiere o el que conoce mejor. Aprendamos el dactilológico, es fácil para nosotros y muchas personas con sordoceguera lo conocen y pueden comunicarse aunque sea de manera elemental a través de él.
- 6** Puede que al principio nos encontremos con ciertas dificultades en el desarrollo del proceso comunicativo. Es necesario que ambos tengamos

paciencia. La eficacia en la comunicación aumentará con la práctica, según nos vayamos familiarizando con el sistema elegido.

7 Cuando nos encontremos con una persona sordociega conocida, saludémosla directamente, aunque vaya acompañada. Así se percatará de nuestra presencia y estará encantada de correspondernos.

8 Podemos serle útiles actuando como intérpretes frente a otras personas. Lo más difícil para él en estas ocasiones será saber cuándo es el momento adecuado para hablar. Indiquémoselo.

9 No debemos olvidar nunca despedirnos. Si tenemos que ausentarnos un momento, se lo diremos y le dejaremos mientras tanto en un lugar cómodo y seguro. No es aconsejable dejarle solo en un sitio desconocido.

10 Al caminar con él, la forma correcta de llevarle es dejar que coja nuestro brazo; por lo general, lo hará por encima del codo. Así podrá seguir mejor nuestros movimientos. Nunca debemos intentar llevarle delante de nosotros. Le transmitiremos los signos convenidos para indicarle que hay que subir o bajar escaleras, cruzar una puerta o una calle, etcétera.

11 Mientras vayamos con él, es conveniente ir contando dónde nos encontramos y qué sucede a nuestro alrededor. Si vemos algo que nos parece interesante y que puede tocar, no debemos dudar en mostrárselo.

12 Por último, recordemos siempre que al comunicarnos con una persona con sordoceguera, lo único que estamos haciendo es hablar con ella. Olvidemos prejuicios y miradas ajenas.





Fundación
ONCE
para la Atención
de Personas
con Sordoceguera

La SORDOCEGUERA: un MUNDO por DESCUBRIR





Paseo de la Habana 208,
28036 Madrid
Tlf: 91 353 61 86
Fax: 91 353 61 85
www.foaps.es

