

**LA SORDOCEGUERA: DOS DEFICIENCIAS SENSORIALES Y UNA SOLA DISCAPACIDAD**

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.

Vivir con Sordoceguera siempre implica problemas de comunicación que conllevan, entre otras dificultades, las relaciones con los demás, el desconocimiento de lo que pasa a tu alrededor y tener mayor desconexión con el entorno que implica una comprensión parcial o errónea de las situaciones.

Desde el año 2016, es reconocido en nuestro País el bastón rojo y blanco como identificativo de que su portador es una persona con Sordoceguera, de forma análoga a lo que sucede con el bastón blanco para las personas ciegas.

Es importante que aquellos afiliados que crean que pueden ser considerados personas con Sordoceguera, insten a través de la ONCE su reconocimiento e identificación como personas con esta discapacidad, para que se les pueda prestar y orientar en la recepción de ayudas y servicios adaptados a sus necesidades.

Tal y como sucede con las personas ciegas o con baja visión, las personas sordociegas tienen diferentes características sensoriales y comunicativas, en función del momento y orden de aparición de las deficiencias sensoriales, pudiendo distinguir la siguiente tipología:

**1.** Las personas con Sordoceguera congénita son aquellas que presentan esta discapacidad desde el nacimiento o antes de la adquisición del lenguaje

**2.** Personas con Sordoceguera adquirida. Dentro de este grupo distinguimos:

**a.** Aquellas que nacen sordas y padecen una pérdida significativa de visión o ceguera años más tarde.

**b**. Las personas que nacen ciegas o con una pérdida significativa de visión, cuyos problemas de audición se manifiestan con posterioridad.

**c.** Aquellas personas que nacen sin problemas de visión ni audición, adquiriendo estas dificultades a lo largo de la vida.

Va quedando cada vez más patente, a medida que avanzamos en el documento, que no podemos caer en la tentación de decir que todas las personas sordociegas son iguales y que tienen las mismas necesidades, debiendo adaptar las soluciones a la realidad de cada persona.

Puesto que el mayor problema que afecta a las personas con Sordoceguera es la comunicación y su percepción del entorno, hemos de adaptar las soluciones que ofrezcamos a cada persona y a sus características concretas.

Si la persona con Sordoceguera conserva o dispone de resto auditivo suficiente para una comunicación oral y conoce el lenguaje, esta es la mejor forma para acceder a ella. En este caso puede necesitar adaptaciones cuando hablemos con ella, tales como hablar más despacio y vocalizando, hablar más alto y por el oído que escucha mejor.

En el caso de que no sea posible esta comunicación oral y en función de las características que definen la heterogeneidad de esta población los sistemas de comunicación que van a utilizar son los siguientes:

**1.** Sistemas de comunicación alfabéticos:

**a.** Mayúscula en la palma de la mano de la persona sordociega:

El sistema de comunicación de la persona es la lengua oral, conoce el abecedario y el código lectoescritor en tinta. Para comunicarnos con este sistema, se escriben las letras en mayúscula, una encima de otra sobre la parte central de la palma de la mano. La persona con Sordoceguera continuará expresándose oralmente.

**b.** El dedo índice a modo de lápiz:

Con el dedo índice de la persona sordociega escribimos las letras de una en una, sobre una superficie plana o en el aire. Ella conocedora de ese abecedario seguirá los movimientos de su dedo guiado por la mano del interlocutor.

**c.** Sistema dactilológico:

Se trata de un sistema en el que cada una de las letras del abecedario tienen una configuración concreta de la mano, que se percibe a través del tacto cuando se realiza sobre la palma de la mano de la persona sordociega.

**d.** El sistema Dactyls:

Se trata de un sistema mixto que combina el uso del sistema dactilológico y signos táctiles, procedentes en su mayoría de la Lengua de Signos. Se realiza sobre la palma de la mano de la persona con Sordoceguera y mantiene la estructura sintáctica de la lengua oral. Ha sido ideado por una persona sordociega y completado recientemente por la ONCE y la UCM con la colaboración de FASOCIDE. Se ha creado una APP para su aprendizaje en los sistemas IOS y Android, que es completamente accesible.

**e.** Otras formas de comunicación basadas en sistemas alfabéticos son:

**-** Tablillas de comunicación en las que aparecen las letras en relieve y debajo la correspondiente en braille.

**-** Tarjetas de comunicación escritas con frases cortas que se enseñan a las personas videntes para hacerles saber qué se precisa.

**-** El código lecto-escritor braille como sistema de comunicación.

**-** Las notas escritas en tinta con rasgos amplios y claros que permitan un contraste suficiente que facilite la lectura del mensaje.

**2.** Sistemas de comunicación signados.

**a.** Gestos naturales:

Se trata de una serie de gestos primarios y convencionales que indican circunstancias, deseos, intenciones concretas y su funcionalidad, la mayoría de ellos son pactados entre la persona sordociega y la familia o los profesionales que le atienden.

Es el sistema por excelencia utilizado por las personas con Sordoceguera congénita cuando están iniciando comunicación.

**b.** Lengua de signos.

Es el sistema de comunicación por excelencia utilizado por las personas sordas y que va adaptándose a su forma táctil a medida que el individuo va perdiendo la visión.

En este sentido podemos encontrar:

**-** La Lengua de Signos a distancia: en esta modalidad, el interlocutor tendrá que ubicarse a una distancia mayor para poder recibir los signos dentro del campo de visión central.

**-** Lengua de Signos en campo visual: centrándose en el campo visual que conserva.

**-** Lengua de Signos apoyada: Cuando el resto de visión ya no alcanza ninguna de estas posibilidades, las manos de la persona sordociega se apoyan sobre las manos del interlocutor, de esta manera seguirá sus movimientos e irá identificando los signos de las palabras.

Un recurso humano, en la mayoría de las ocasiones imprescindible, para su desarrollo personal y su inclusión social es la figura del mediador y la del guía intérprete. Debemos tener presente que, en muchos casos, son una constante en su vida porque cada uno de ellos tienen un papel esencial como punto de unión entre ella y el mundo exterior, de hecho, son sus ojos, sus oídos y su voz, y cada uno de ellos tiene una función diferente.

El voluntariado también supone una importante ayuda para este grupo poblacional, debiendo estar formado en los diferentes sistemas de comunicación y técnicas de guiado.

Las nuevas tecnologías son un importante avance para el acceso a la información de las personas ciegas y también de las personas sordociegas. Para ellas, en muchos casos significa el único medio accesible para comunicar a distancia, además de poder acceder a lo que sucede en su entorno. Dependiendo de las características personales podrán acceder a unos u otros recursos tecnológicos que cubran sus necesidades.

**ALGUNAS ESTRATEGIAS PARA COMUNICARNOS CON LAS PERSONAS SORDOCIEGAS**

Tal y como ya hemos ido viendo, las personas sordociegas son muy diversas en cuanto al sistema de comunicación que usan y su capacidad de comprensión del lenguaje y de comunicarse, por lo que deberemos adaptarnos siempre al sistema y posibilidades de cada una de ellas.

Si la persona sordociega no puede comunicarse mediante lenguaje oral y utiliza sistemas alternativos de comunicación, será necesario contar con el apoyo del mediador o guía intérprete.

Asimismo, facilita realizar el primer contacto de manera presencial para darnos a conocer y contarle quienes somos, de qué queremos hablar.

El contacto directo ha de realizarse en un lugar que cuente con unas condiciones ajustadas a las características, tanto visuales como auditivas de la persona con Sordoceguera. Si utiliza audífonos o es capaz de mantener una conversación oral, el lugar debe ser silencioso.

La cita para la entrevista se podrá pactar por teléfono si la persona con sordoceguera es oral y tiene resto auditivo o bien a través de la familia. En el caso de las personas con Sordoceguera que utilicen otros sistemas alternativos de comunicación, se podrá buscar quién es el interlocutor habitual para dicha persona, o a través del uso de los medios técnicos de comunicación a distancia, si es conocedora.

Cuando nos encontremos, lo primero que debemos hacer siempre es darle a conocer nuestra presencia tocándole suavemente en el hombro o en el brazo.

Si lo que conserva es algo de resto visual, trataremos de no salirnos de los límites de su campo de visión. Quizás pueda entendernos a través de la labiolectura o utilizando otros sistemas de comunicación como la Lengua de Signos, si la conocemos. También podemos dirigirnos a ella, 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.

Es importante que elijamos el sistema más adecuado. Nuestro interlocutor nos indicará cuál es el que prefiere o el que conoce mejor. También nos podemos plantear aprender el sistema dactilológico, es fácil para nosotros y muchas personas con Sordoceguera lo conocen y pueden comunicarse, aunque sea de manera elemental a través de él.

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.

Aunque se disponga de una dirección de e-mail o teléfono móvil, en muchas ocasiones, no debe usarse hasta después de contactar con la persona presencialmente. De esta manera, le avisaremos de que recibirá mensajes y cuál es la vía de comunicación que ella prefiere; e-mail, SMS, WhatsApp, fax, mensajes de voz (si su resto auditivo se lo permite), correo postal, adaptando el lenguaje en cuanto a facilidad de ser comprendido, etc.

Seleccionadas las preferencias en caso de que utilice las tecnologías de manera fiable y, dependiendo del nivel de comprensión del lenguaje, los mensajes serán cortos y claros.

Hemos de ser conscientes de que cuando se llevan a cabo envíos mediante e-mail, en muchas ocasiones no se llega a comprender el texto y necesitan que el intérprete, el mediador o el familiar, se lo explique.

A medida que en nuestros contactos comprobemos la receptividad y comprensión del mensaje que emitimos, podremos aumentar el contenido de este paulatinamente.

En caso de ser posible, sería interesante, aunque contemos con el mediador o el guía intérprete, que aprendamos una fórmula de saludo personal para crear un clima de cercanía y cordialidad.

Si tienen resto visual que se lo permita y se desplazan sin ayuda, es muy importante fomentar la comunicación interpersonal.

Para favorecer el contacto con las personas sordociegas, aunque vayan acompañadas cuando llegan a un determinado lugar, deberíamos acercarnos, identificarnos y saludarlos.

Como fácilmente se puede intuir, podríamos escribir mucho más sobre las personas sordociegas, sus necesidades y dificultades, lo que hace la ONCE para minimizar el impacto de la discapacidad en sus vidas, la existencia de la Fundación ONCE para la atención a personas sordociegas, las asociaciones que reúnen a afectados y padres, pero nos conformaremos, en esta ocasión, con facilitar este instrumento, un instrumento que os pueda servir de orientación para conocer más el colectivo y acercaros a él.

**COMISIÓN EJECUTIVA ESTATAL DE SUPO**

Marzo de 2022