



EVALUANDO OPORTUNIDADES PARA PERSONAS CON SORDOCEGUERA EN EUROPA

*Respuestas gubernamentales y del voluntariado
ante el creciente problema de la sordoceguera en Europa*

Mayo de 2014



**Proyecto subvencionado por la Comisión Europea
y desarrollado por los miembros de la Red Europea de Sordoceguera
(European Deafblind Network, EDbN)**

Índice

1. Introducción	10
2. El proyecto	12
3. Dominio 1: Índices y estadísticas en sordoceguera	17
4. Dominio 2: Vida personal y en familia	24
5. Dominio 3: Elección y control.....	30
6. Dominio 4: Acceso a bienes y servicios.....	35
7. Dominio 5: Educación y aprendizaje permanente	44
8. Dominio 6: Trabajo y empleo	50
9. Dominio 7: Ingresos y pobreza	52
10. Conclusiones	57
11. Recomendaciones	60

Agradecimientos

Agradecimientos: *Red Académica Europea de Expertos en Discapacidad (ANED) y especialmente a Stefanos Grammenos y Mark Priestley*

La Comisión Europea

Ádám Kósa, eurodiputado

Inmaculada Placencia-Porrero, DG Justicia, Comisión Europea

Nuestro especial agradecimiento a nuestros amigos de toda Europa por su aportación a este estudio entregando los cuestionarios: apreciamos muy sinceramente vuestro tiempo y esfuerzo.

Autores

El proyecto lo desarrollaron miembros de la Red Europea de Sordoceguera, con un agradecimiento específico a:

Autor principal: **Kara Jarrold**

Colaboradores: **Loic le Minor** y **Kerry Lee**

Traducción al español: **Anna Ametller** y **Elisenda Aparicio**

Revisión: **Javier Freixes**

Responsabilidad

El contenido de este informe es responsabilidad única del editor. La Comisión Europea no se hace responsable del uso que se pueda dar a la información.

A pesar de los esfuerzos hechos para comprobar la precisión del informe, no siempre ha sido posible y es inevitable que la información no sea siempre exacta. Los datos del informe han sido facilitados por expertos de organizaciones voluntarias de cada país o región y no son respuestas oficiales o gubernamentales. El proyecto 'Indicadores europeos sobre sordoceguera' no puede hacerse responsable del futuro uso de la información que contiene el informe.

Expertos informantes

Austria 	ÖHTB Organización austríaca de ayuda a las personas con sordoceguera y con deficiencias significativas de visión y oído <i>Österreichisches Hilfswerk für Taubblinde und hochgradig Hör- und Sehbehinderte</i>	Ursula Heinemann – Asesora del cliente / Psicóloga Barbara Latzelsberger – Pedagoga, Directora del Centro de recursos para personas con sordoceguera
Cataluña (España) 	APSOCECAT Asociación catalana pro personas con sordoceguera <i>Associació Catalana Pro Persones amb Sordceguesa</i>	Núria Bustamante – Trabajadora social
Dinamarca 	CDH Centro para la sordoceguera y la pérdida auditiva <i>Center for Døvblindhed og Høretab</i>	Anette Rud Jørgensen – Jefe de asesores para personas con sordoceguera adquirida Helle Buelund – Asesor, desarrollo de personal y Dpto. de Competencia Tommy Jæger – Jefe del Dpto. para el Centro de actividades
Francia 	CRESAM Centro nacional de recursos para enfermedades raras – Sordoceguera <i>Centre national de REssources pour Enfants et Adultes Sourdeaveugles et Sourds Malvoyants</i>	Serge Bernard – Director Bob Aguirre – Profesor especializado Loïc Le Minor – Jefe de la misión
Hungría 	SVOE Asociación húngara de sordoceguera <i>Siketvakok Országos Egyesülete</i>	Eda Kedves – Director ejecutivo Dorottya Királyhidi – Educadora especial, Secretaria principal Zoltán Bodó – Trabajador social, Asesor ocupacional
Eslovaquia 	ZRaPHSD Asociación de padres y amigos de niños con sordoceguera <i>Združenie rodičov a priateľov hluchoslepých detí</i>	Peter Fašung – Presidente Michal Masaryk – Miembro
Reino Unido 	Sense Scotland (Escocia)	Paul Hart – Responsable de investigación y práctica
Reino Unido 	Sense (Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte)	Lucy Drescher – Responsable de política internacional Donovan Bell – Jefe de calidad

Bulgaria



NADbBg
Asociación nacional de personas con sordoceguera en Bulgaria

Dimitar Parapanov – Presidente
Svetlozar Parapanov – Jefe Ejecutivo y Director del centro nacional para la rehabilitación de personas con sordoceguera – NCRDb ‘Helen Keller’
Anna Roydeva – Profesora especial en NCRDb ‘Helen Keller’

Croacia



DODIR
Asociación croata de personas con sordoceguera
Hrvatski Savez Gluhoslijepih Osoba

Sanja Tarczay – Presidente

República Checa



Záblesk
Asociación de padres y amigos de niños con sordoceguera
Sdružení rodičů a přátel hluchoslepých dětí

Ivana Rečková – Presidenta
Ota Pačesová – Secretaria (*Klub přátel červenobílé hole*)

Estonia



Unión estonia de ayuda a la sordoceguera
Eesti Pimekurtide Tugiliit

Olga Ilgina – Miembro de la Junta
Heidi Rannik – Presidenta de la Junta

Finlandia



Asociación finesa de personas con sordoceguera
Suomen Kuurosokeat ry

Heikki Majava – Jefe de asuntos organizativos

Alemania



Fundación San Francisco Heiligenbronn
Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn

Andrea Wanka – Representante de la sordoceguera

Grecia



Asociación helénica de personas con sordoceguera ‘El heliotropo’

Froso Zafiri - Psicólogo
Georgia Pappa – Terapeuta ocupacional
Diamanto Matsa – Presidente

Irlanda



Centro Anne Sullivan
The Anne Sullivan Centre

Laura English – Coordinadora de investigación

Italia



Liga del Filo d'Oro
Lega del Filo d'Oro

Rossano Bartoli – Secretario General

Lituania



LASUC
Centro de formación lituano para personas ciegas y con deficiencias visuales
Lietuvos Aklujų Ir Silpnaregių Ugdymo Centras

Dalia Tauriene – Jefe del Departamento de Educación Especial



Malta

Asociación de personas sordas
Għaqda Persuni Neqsin mis-Smigh

Steven Mulvaney – Presidente
Alison Vere – Miembro de la Junta

Países Bajos



Kentalis
Koninklijke Kentalis

Piet Wientjes – Jefe de equipo
Lotte van de Weem – Profesor de educación física
Sonja van de Molengraft – Jefe de equipo

Polonia



TPG
Asociación polaca para el bienestar de las personas con sordera
Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomy

Małgorzata Książek – Miembro de la Junta, Especialista en sordera
Grzegorz Kozłowski – Presidente

Portugal



Casa Pia Lisboa

António Martins F. Rebelo – Profesor
Paula Cristina Liques da Silva – Directora Técnica

Rumania



Sense International (Romania)

Cristiana Salomie – Directora

Eslovenia



DLAN
Asociación de sordera de Eslovenia
Društvo gluhošlepih Slovenija

Simona Gerenčer Pegan – Secretaria

España



FESOC
Federación Española de Sordera

Xavier Capdevila – Psicólogo



ASOCYL
Asociación de personas con sordera de Castilla y León

Juan Carlos Santiago – Asistente guía-intérprete



APASCIDE ARAGON
Asociación de padres y amigos de sordociegos de Aragón

Beatriz Ventura – Trabajadora social
Silvia Carmona – Coordinadora de mediadores



EIE-APSE
Asociación pro sordera de Euskadi
Euskadiko Itsugarren Elkarte

Txaro Maniega – Vicepresidente



Asociación Charge España

Pilar Sierra – Presidenta



ABASOC

Asociación balear pro personas con sordoceguera

Marisa Rodríguez – Presidenta

Associació Balear pro Persones amb Sordceguesa



AICPV

Asociación de implantados cocleares con problemas de visión

Teresa Amat – Secretaria

Suiza



TANNE

Centro suizo de competencia para la sordoceguera

Eva Keller – Mentora

Schweizerische Stiftung für Taubblinde



SNAB

Asociación nacional suiza de y para ciegos

Stefan Spring – Director de investigación

Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen

Turquía



GÖYCEM

Centro de investigación de la Universidad Gazi para niños con deficiencias visuales y/o problemas de aprendizaje

Selda Özdemir – Director del Programa de enseñanza de deficiencia visual

Pınar Şafak – Profesor adjunto

Görme ve Öğrenme Yetersizliği Olan Çocukları Araştırma ve Uygulama Merkezi

Abreviaturas

AP	Asistencia Personal
CDPD	Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad
h/semana	Horas por semana
IDbEE	Indicadores sobre la igualdad de la sordoceguera en Europa
IDEE	Indicadores sobre la igualdad de la discapacidad en Europa (<i>base de los IDbEE</i>)
SI	Servicios de Intérpretes
ILS	Intérprete de Lengua de Signos
UE	Unión Europea
n/d	No disponible

Glosario

Accesibilidad	Grado en que los individuos pueden acceder al medio físico, transporte, tecnologías de la información y de las comunicaciones, y otros establecimientos y servicios abiertos o dedicados al público. La accesibilidad física y sensorial es importante para las personas con sordoceguera.
Actividades de la vida diaria	Actividades realizadas diariamente, entre ellas el cuidado personal, comer, comprar, cocinar, vestirse, bañarse, etc.
Alojamiento asistido	Situación de vida en la cual los niños o adultos con discapacidades reciben asistencia ocasional mediante personal de apoyo para actividades cotidianas.
Asistencia financiera para la vida	Ayuda financiera para la vida de los individuos discapacitados, normalmente para aquellos cuya condición es improbable que mejore.
Asistencia financiera en recursos esenciales	Ayuda financiera para recursos esenciales como equipamiento adaptable para el hogar, rampas, recursos para la movilidad, etc.
Ingresos mínimos garantizados	Sistema de subvención de bienestar social que garantiza que todos los individuos tienen unos ingresos suficientes para vivir.
Vida independiente	Adultos que tienen una discapacidad y viven independientes sin necesidad de ayuda.
Asistencia personal profesional específica	Ayuda financiera para el empleo de asistencia/soporte personal (ver AP, arriba) para ayudar con las actividades diarias.
Autonomía	Grado en que una persona discapacitada puede efectuar una elección sobre su vida diaria. Ser autónomo significa tener voz, elegir y controlar cualquier aspecto de la vida diaria.
Configuración de viviendas comunitarias	Los individuos que viven en alojamientos compartidos con algún tipo de soporte/apoyo, por ejemplo, establecimientos como residencias.
Audio Descripción	Descripción visual oral o narración, p. ej. de programas de televisión o películas destinados primordialmente a personas ciegas y con deficiencias visuales.
Enfermedad rara	Enfermedad que afecta a menos de 5 sobre 10.000 individuos de la población general.
Ingresos mínimos garantizados	Sistema de subvención de bienestar social que garantiza a todos los ciudadanos unos ingresos suficientes con los que vivir.
Intérprete de lengua de signos	Alguien que ha sido formado para usar la lengua de signos: un sistema de símbolos o gestos convencionales que se hacen con las manos y el cuerpo y que ayuda a los individuos sordos, con hipoacusia o con dificultades de habla para comunicarse.
Intérprete oral-escrito	Intérprete cuya función es interpretar un discurso y transcribirlo en un ordenador para personas con sordoceguera con restos visuales.
Mediador	Persona que trabaja constantemente y de manera individualizada con un individuo sordociego. La deficiencia combinada suele comprometer la habilidad de acceder a la información en el entorno o de comunicarse de forma efectiva. Los mediadores, a través de la práctica de mediación, proporcionan un enlace vital con la gente, cosas o eventos del mundo que rodea la persona con sordoceguera. Los mediadores proporcionan servicios en los contextos educativos a los estudiantes, así como en la intervención temprana y entornos comunitarios.
Método de comunicación ambiental	Métodos de comunicación especializados, como adaptaciones táctiles a la lengua de signos y el uso de pistas de movilidad y de orientación del medioambiente.
Método de comunicación táctil	Forma de comunicación no verbal; comunicación táctil, como comunicación háptica y lengua de signos apoyada (mano-sobre-mano).
Programa especial rehabilitación ancianos	Programa diseñado para mantener la independencia funcional de la gente mayor.
Rehabilitación ocupacional	Programa diseñado para ayudar a los individuos a reanudar el trabajo.
Habilitación temprana	Programa diseñado para dotar a alguien de la comunicación y habilidades prácticas necesarias para la vida diaria.
Subtítulos para sordos	Títulos escritos que traducen o transcriben el diálogo o la narración de un programa de televisión/película.
Trabajador de apoyo	Persona que proporciona cuidado y apoyo a la persona con sordoceguera; incluye formas de apoyo emocionales y prácticas.
Vida independiente	Adultos que tienen una discapacidad que son independientes y no requieren asistencia formal.

La clave del talento de la humanidad

Como miembro sordo del Parlamento Europeo reelegido con el grato apoyo de las organizaciones nacionales de discapacidad y de la comunidad internacional, respeto muy sinceramente a la gente con sordoceguera y les considero un grupo específico con una discapacidad diferente, singular y compleja que afecta tanto a la vista como al oído.

En realidad, representan la ‘generación’ más joven pero no la menos importante en el campo del movimiento internacional de discapacidad. Es más, pueden configurar el desarrollo de los derechos sobre discapacidad junto con la actividad de las Naciones Unidas porque el primer grupo discapacitado con el que se trabajó internacionalmente durante la década de 1950 fue el de la ceguera, y en la década de 1980 el de la sordera pasó a ser el último grupo. Así pues, la sordoceguera reúne y entrelaza estos grupos, lo que significa una gran responsabilidad y respeto por esta gente. Ellos son mis héroes: a pesar de que apenas puedo imaginarme un mundo sin vista y sonidos, sé que representan la fuerza de voluntad y el verdadero talento de la humanidad por vivir y adaptarse a nuevos retos.

Ahora tenemos una base excelente sobre la que construir y llegar a conocer su situación: según un estudio llevado a cabo en 27 estados o regiones europeos, este informe nos proporciona, por primera vez, una visión global del estado actual de servicios, apoyo y derechos legales para la gente con sordoceguera en Europa.

Déjenme señalar que, debido a la importancia de algunos estudios y análisis, como los representantes de Hungría ya deben haber informado a su comunidad, el año pasado dirigí y encargué personalmente a expertos de la discapacidad, incluyendo a los expertos húngaros en sordoceguera, que cubrieran todas las discapacidades con la participación de un miembro de la Convención sobre los derechos de personas con discapacidad (CDPD) y un experto de la academia. Nuestro trabajo conjunto resultó muy provechoso: el gobierno húngaro reconoció que este esfuerzo fue importante y también sirvió para saber más sobre lo que las ONG piensan acerca de sus necesidades y sugerencias.

A pesar de que los individuos húngaros con sordoceguera están representados en el centro de atención húngaro de la CDPD y en el órgano oficial consultivo de asuntos de discapacidad para el gobierno húngaro, se necesitaba hacer más.

En Europa, como todos sabemos, los servicios genéricos para personas con discapacidad no son suficientes para la gente con sordoceguera que necesita ayuda especializada. El reconocimiento oficial de la sordoceguera brindará nuevas oportunidades para tener mejor acceso a fondos y recursos financieros.

En Europa parece difícil avanzar en el campo de la detección, el apoyo y la prevención de la sordoceguera, ya que la mayoría de competencias sociales y la financiación son a nivel nacional. Sin embargo, la esperada Ley Europea de Accesibilidad de la Unión Europea puesta en marcha desde 2012 puede acelerar el mejor acceso a servicios y herramientas para quienes sufren la sordoceguera.

De verdad espero que la comunidad de individuos con sordoceguera a nivel internacional sea tan activa como los compañeros húngaros y se asegure de que las instituciones de la UE escuchen sus necesidades y sugerencias específicas.

Ádám Kósa, eurodiputado

1. Introducción

Hay más gente que nunca viviendo con sordoceguera.

Alrededor de 3 millones de personas en Europa pueden enfrentarse a problemas asociados con el oído y la vista; este informe es una oportunidad excepcional para que se escuche su voz.

1.1 Ámbito del estudio

El objetivo de este informe es ofrecer una perspectiva global de los servicios, soporte y derechos legales de las personas con sordoceguera en Europa. Mediante la recopilación de información relacionada con las oportunidades de vida de personas sordociegas en 27 estados y regiones europeas (p. ej. sobre alojamiento, educación y empleo), este informe pretende aumentar la conciencia sobre la sordoceguera para que las necesidades de la gente con sordoceguera se tengan en cuenta en futuros desarrollos de políticas de discapacidad nacionales e internacionales. Este informe proporciona una imagen de los tipos de provisión y apoyo disponibles en Europa junto con recomendaciones para mejorar las oportunidades de estas personas.

1.2 Introducción

La discapacidad de sordoceguera no está reconocida ampliamente, aunque se va haciendo más común coincidiendo con el envejecimiento demográfico de Europa. A pesar de que el término 'sordoceguera' no permite muchos malentendidos, mucha gente no conoce sus causas, la variación de deficiencia que se puede experimentar y su impacto en la vida diaria. Este informe se basa en los resultados de un estudio respecto a los derechos y oportunidades de las personas con sordoceguera en 27 estados o regiones europeas.

1.3 ¿Qué es la sordoceguera?

La sordoceguera es una discapacidad distinta y singular que afecta a la vista y al oído; es diferente de las discapacidades separadas de ceguera y sordera. 'Sordoceguera' no se refiere solo a ceguera y sordera profunda, sino a cualquier grado de deficiencia dual-sensorial. Es *la combinación* de ambas deficiencias la que provoca los problemas más significativos para los individuos. La definición generalmente aceptada y que más funciona es la nórdica, que explica los 'tipos' de sordoceguera a los que se suele referir. Es la definición que se usa en este informe:

Definición nórdica de sordoceguera

'La sordoceguera es una discapacidad distinta. Se trata de una discapacidad combinada auditiva y visual. Limita las actividades de la persona y restringe la participación plena en la sociedad hasta tal punto que se requiere que la sociedad facilite servicios específicos, modificaciones ambientales y/o tecnología (*Nordisk Lederforum, 2007*).

- **Sordoceguera congénita:** ser sordo y ciego de nacimiento o volverse ciego y sordo en los primeros años de vida, antes de que se desarrolle el lenguaje (sordoceguera prelingual).
- **Sordoceguera adquirida:** volverse sordo y ciego después de desarrollar el lenguaje (sordoceguera postlingual).
- **Sordoceguera en personas de edad avanzada (+65 años):** sordoceguera adquirida que aparece en la vejez. Se trata de una situación emergente y poco conocida'.

1.4 ¿Cuál es la causa de la sordoceguera?

Son muchas las afecciones que causan la sordoceguera, algunas de las cuales son raras y complejas. Afecta a personas de todas las edades y culturas y puede ser el resultado de la prematuridad o del trauma del nacimiento, la exposición a infecciones como la rubeola (síndrome de rubeola congénita), enfermedades raras como el síndrome de CHARGE o de Usher, o debido a cambios en la vista y el oído en la edad avanzada. Para muchos, la causa de su sordoceguera es desconocida o no está diagnosticada. En la *tabla 5* se enumeran los ejemplos de estas causas.

1.5 ¿Por qué este informe ahora?

Se trata de la primera visión general de las oportunidades y servicios para las personas con sordoceguera en Europa. Las necesidades de estas personas no se consideran de forma rutinaria en la política de discapacidad, por lo que se trata de intentar poner de relieve la magnitud de la sordoceguera y las formas en que debemos tratar de apoyar a las personas con sordoceguera. Las disparidades entre los niveles y tipos de prestación de servicios actuales en Europa hacen cada vez más difícil que las organizaciones, gobiernos y evaluadores de sistemas de salud evalúen y comparen diferentes modelos de apoyo disponibles para las personas con sordoceguera. Por tanto, este informe hace hincapié por primera vez en las diferencias entre estados en cuanto a su enfoque sobre los derechos de las personas discapacitadas, atención social y respuestas legislativas, y hace un llamamiento al desarrollo de un marco común para evaluar sistemáticamente las situaciones actuales y futuras de las personas con sordoceguera.

Cada vez sobreviven más niños a la prematuridad y a enfermedades de la infancia y nosotros vivimos más tiempo que nunca, gracias a avances médicos que en realidad aumentan la probable presencia de sordoceguera. Por tanto, se necesita que más profesionales (en particular en los sectores de salud y asistencia social) conozcan esta condición y que las necesidades de las personas sordociegas figuren en las futuras evoluciones políticas. Se han intentado mejorar las experiencias de la vida y las oportunidades de personas de la UE con discapacidad mediante la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas (CDPD), pero se pone poca atención en cómo estos compromisos podrían ampliarse a los que se enfrentan a problemas de comunicación, movilidad y de acceso a la información.

El informe también muestra que, si bien hemos hecho avances importantes de forma colectiva, aún queda mucho por hacer. Tenemos el compromiso de defender los derechos de las personas con sordoceguera y no es suficiente confiar en las organizaciones de sordoceguera para realizar todo el trabajo si no contamos con mejores recursos. Este informe habla en favor de las personas con sordoceguera, porque en un mundo donde este problema se ignora, existe un mundo que sigue siendo silencioso y oscuro para más y más gente.

2. El proyecto

Este informe representa la culminación de un proyecto de dos años financiado por la Comisión Europea dentro de su Programa de Aprendizaje Permanente: la Asociación de Aprendizaje Grundtvig. El grupo del proyecto se compone de nueve organizaciones de sordoceguera¹ (de ocho estados miembros de la UE) que han trabajado juntos desde septiembre de 2012 hasta septiembre de 2014 para desarrollar un instrumento de evaluación con el objetivo de explorar los derechos y las oportunidades de las personas con sordoceguera en Europa. Todos los miembros del proyecto forman parte de la Red Europea de Sordoceguera (*European Deafblind Network, EDbN*) y es a través de esta red social que se concibió y desarrolló dicho proyecto.

El grupo era responsable del progreso del proyecto, incluyendo el desarrollo del cuestionario, el análisis de los resultados y la organización de las reuniones del grupo del proyecto. El estudio, basado en el documento IDEE, fue diseñado para explorar el contexto de los servicios para individuos con sordoceguera y sus derechos y oportunidades en Europa. Se desarrolló a partir de respuestas directas y consultas a las personas con sordoceguera y a sus familiares en una serie de foros.

Tabla 1: **Organizaciones miembros del proyecto**

Cataluña (España)	CT (ES)	Asociación catalana pro personas con sordoceguera (APSOCECAT) (Coordinador del Proyecto)
Reino Unido	UK	Sense, Asociación de sordoceguera y rubeola
Escocia	S1	Sense Scotland, Asociación de sordoceguera y rubeola
Francia	FR	Centro nacional de recursos para enfermedades raras – Sordoceguera (CRESAM)
Dinamarca	DK	Centro para la sordoceguera y la pérdida auditiva (CDH)
Austria	AT	Organización austriaca de socorro para las personas con sordoceguera y con deficiencias visuales y auditivas significativas (ÖHTB)
Países Bajos	NL	Kentalis
Eslovaquia	SK	Asociación de padres y amigos de niños con sordoceguera (ZRAPHSD)
Hungría	HU	Asociación húngara de sordoceguera (SVOE)

2.1 Consulta a las personas con sordoceguera y a sus familias

Entre noviembre de 2013 y enero de 2014, se pidió a las personas con sordoceguera y a sus familias, de nueve estados, que contribuyeran con sus opiniones sobre los dominios que se incluyen en el estudio, entre ellos qué áreas de especialización consideran más importantes. En la página web del proyecto se puede encontrar una descripción de los resultados: <http://www.deafblindindicators.eu>.

¹ Inicialmente, presentaron la solicitud 14 organizaciones, pero cinco de ellas no consiguieron financiación.

Se rellenaron y devolvieron un total de 95 cuestionarios: 70 de personas con sordoceguera que usan servicios y 25 de familiares de personas que usan servicios.

2.2 Reuniones del proyecto

Durante el transcurso del proyecto se llevaron a cabo cinco seminarios con la intención de que los socios del proyecto hablaran del desarrollo y distribución del estudio.

Tabla 2: **Reuniones del consorcio**

Noviembre 2012	Glasgow (S1)	Se crearon los grupos de trabajo Se creó una página web
Junio 2013	Aalborg (DK)	Se discutieron y decidieron los indicadores
Agosto 2013	Lille (FR)	Se confirmó el cuestionario
Febrero 2014	Den Bosch (NL)	Se presentaron y discutieron los resultados del cuestionario
Junio 2014	Barcelona (CT) Congreso Final	Se presentaron los modelos nacionales Se creó el informe oficial

En el cuestionario se incluyeron preguntas sobre siete dominios: estadísticas en sordoceguera; vida personal y familiar; elección y control; acceso a bienes y servicios; educación y aprendizaje permanente; trabajo y empleo; e ingresos y pobreza². Véase la *Fig. 1* más adelante para una visión general de cómo se desarrolló el cuestionario.

El cuestionario se envió a los contactos de 29 países y regiones en octubre de 2013 y se respondieron un total de 27 (entre ellos, cuestionarios sobre los miembros del grupo del proyecto) procedentes de 25 países europeos distintos³. **Para obtener más información sobre los colaboradores, consulte la lista de organizaciones que respondieron el cuestionario en las páginas 4 a 7.**

2.3 Comentario sobre la calidad de la información

La información obtenida de los cuestionarios era muy reveladora y muchos estados fueron cautelosos al calificar y contextualizar sus respuestas. Sin embargo, muchas de las preguntas fueron diseñadas para contestar 'sí' o 'no' en lugar de poder contextualizar. La realidad suele ser mucha más compleja. Si un estado responde 'sí' a una pregunta sobre si existe un ejemplo de este servicio, no significa que este servicio se proporcione a todo el mundo, se pueda conseguir con facilidad o sea apropiado para las personas con sordoceguera. Intentar sintetizar estos contextos tan dispares ha sido una tarea difícil y, en lo posible, se ha incluido información adicional para proporcionar más contexto. Se necesitarán estudios más exhaustivos para investigar

² Se puede encontrar una copia del cuestionario en <http://www.deafblindindicators.eu>.

³ Cataluña respondió un cuestionario sobre el territorio catalán, y España respondió otro relativo al resto de España, excluyendo Cataluña. Escocia respondió un cuestionario relativo a Escocia en particular y así el cuestionario del Reino Unido excluye Escocia. Por tanto, las respuestas para Cataluña y Escocia se describen por separado; se denominarán 'estados' para facilitar y dar consistencia al informe, a no ser que sea necesario distinguir las diferencias entre estos estados y el contexto nacional/federal a nivel de España y Reino Unido.

estas situaciones con más detalle. También es importante señalar que los encuestados respondieron a la encuesta en inglés y que el vocabulario usado en los estados en relación a servicios, técnicas de aprendizaje, pagos financieros, etc., no siempre es comparable, lo que ha producido una pérdida de significado y contexto. No ha sido posible la verificación de toda la información, pero esperamos que este informe refleje con la mayor precisión posible las oportunidades actuales para las personas con sordoceguera en Europa.

Fig. 1 Organigrama del estudio y diseño del proyecto



2.4 Contexto jurídico

Por iniciativa de la Red Europea de Sordoceguera, la sordoceguera fue reconocida oficialmente como discapacidad por el Parlamento Europeo cuando se aprobó la Declaración escrita sobre los derechos de las personas con sordoceguera en 2004 (Declaración 1/2004). Es importante destacar que esta declaración establece oficialmente las barreras específicas que se detallan en la definición nórdica de 'sordoceguera' relativa al acceso a la información, comunicación y movilidad: la definición más adoptada y la que se usa en este proyecto. En 2008 la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) ha consolidado aún más los derechos fundamentales de las personas con discapacidad y la responsabilidad de los gobiernos para garantizar que estos derechos se defiendan. Este marco legal establece una normativa para garantizar a las personas con discapacidad el acceso pleno e igualitario a ámbitos como el empleo, la educación, la salud y la justicia. Hasta ahora, 154 países en todo el mundo han firmado la Convención y 126 la han ratificado, de los cuales 24 son miembros de la UE. Su Protocolo Facultativo, que establece dos procedimientos encaminados a fortalecer la puesta en práctica y el seguimiento de la Convención, ha sido firmado por 90 países y ratificado por otros 76.

Tabla 3: Estado actual de la ratificación de la CDPD en los estados del proyecto⁴

E	Firma	Año ratificación	Ratificación Protocolo Facultativo	E	Firma	Año ratificación	Ratificación Protocolo Facultativo
ES/CT	✓	2007	✓	LT	✓	2010	✓
HU	✓	2007	✓	FR	✓	2010	✓
HR	✓	2007	✓	SK	✓	2010	✓
AT	✓	2008	✓	RO	✓	2011	x
SI	✓	2008	✓	BG	✓	2012	x
PT	✓	2009	✓	EL	✓	2012	✓
DE	✓	2009	✓	MT	✓	2012	✓
IT	✓	2009	✓	EE	✓	2012	✓
UK/S1	✓	2009	✓	PL	✓	2012	x
CZ	✓	2009	x	NL	✓	x	x
DK	✓	2009	x	FI	✓	x	x
TR	✓	2009	x	IE	✓	x	x

La posterior aplicación de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (vinculante para los estados de la Unión desde 2009) va más allá de preservar estos derechos al prohibir expresamente las prácticas que discriminen por motivos de discapacidad de la persona (Artículo 21) y fomentar la integración de las personas con discapacidades en la vida social (Artículo 26). La reciente publicación de la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020, de la Dirección General de Empleo, Asuntos Sociales e Inclusión de la Comisión Europea, mantiene este tema sobre la mesa. La

⁴ Suiza no ha firmado ni ratificado la Convención; Países Bajos, Finlandia e Irlanda han firmado la Convención pero no la han ratificado.

estrategia abarca ocho áreas clave de enfoque, que incluyen: accesibilidad, participación, igualdad, empleo, educación y formación, protección social, salud y acción exterior. También incluye un límite temporal para acciones clave en cada aspecto, así como detalles de las barreras específicas para las personas discapacitadas en cada uno de estos temas. Las acciones llevadas a cabo bajo esta estrategia se controlarán y actualizarán periódicamente durante los primeros cinco años y los fondos seguirán disponibles para dar soporte a proyectos relacionados con las oportunidades de las personas con discapacidad bajo el Fondo Social Europeo.

A pesar de las iniciativas tomadas para establecer los derechos de las personas discapacitadas en la legislación a través de la Carta y otras estrategias, el desarrollo de políticas inclusivas para personas discapacitadas ha sido lento. La discapacidad solo se ha abordado específicamente en dos directivas de la Unión Europea: la Directiva sobre el empleo (2000) y la Directiva sobre los pasajeros aéreos (2008), las cuales incluyen referencias a las necesidades de las personas con discapacidad con respecto a los derechos laborales y a los viajes en avión, pero claramente representa una visión muy limitada de la vida de estas personas. El Parlamento Europeo ha acordado una propuesta de una política más adecuada con una directiva contra la discriminación, pero el Consejo de la Unión, que ha estado considerando la propuesta durante los últimos seis años (desde 2008), aún no ha tomado una decisión. Todavía no se han materializado otros cambios destacados para fomentar la inclusión de personas con discapacidad, como la idea de una ley europea de accesibilidad que podría facilitar el acceso a bienes y servicios para las personas con sordoceguera. La Comisión Europea está debatiendo esta posibilidad, pero de momento no se ha propuesto ningún proyecto.

Así pues, el trabajo de este proyecto es acorde con los objetivos de la Estrategia Europea sobre Discapacidad. Los documentos creados por la *Academic Network of European Disability (ANED)*, establecida por la Comisión Europea en 2008, también han servido como un punto de partida valioso para este proyecto. El desarrollo de los 'Indicadores sobre la Igualdad de la Discapacidad en Europa' (IDEE) por parte de ANED ha ofrecido un nuevo marco para el seguimiento comparativo de la prestación de discapacidad a nivel europeo, y este es el marco utilizado en este proyecto, aunque modificado para el contexto específico de la sordoceguera. Esto es importante ya que las barreras concretas que produce la sordoceguera, que se describen en la definición consensuada, tienen impactos específicos y únicos en la vida cotidiana que se describen en cada dominio de los IDEE. Bajo este marco, la provisión y los servicios para las personas con sordoceguera entre los estados se pueden entender y comparar mejor. Este es el primer paso para poner de relieve las necesidades de este grupo cada vez más numeroso y da una visión general del contexto europeo. Se requerirán más estudios e investigación en todos los dominios para garantizar que las necesidades de las personas con sordoceguera de toda Europa estén bien protegidas por la CDPD de la ONU.

3. Dominio Uno

Índices y estadísticas en sordoceguera

Podría haber hasta 3 millones de personas con sordoceguera en Europa

Tabla 4: Población estimada de personas con sordoceguera en los estados participantes

Estado		Población total ⁵	Sordoceguera calculada en la población ≤64 (~0.2%)	Sordoceguera calculada en la población ≥65 (~2%)	Población total esperada de personas con sordoceguera
AT	Austria	8.219.743	13.447	29.920	43.367
BG	Bulgaria	7.037.935	11.514	25.618	37.132
CH	Suiza	8.036.917	13.341	27.326	40.667
CT	Cataluña	7.565.603	12.589	25.420	38.010
CZ	República Checa	10.512.419	17.976	30.486	48.462
DE	Alemania	80.523.700	127.872	331.758	459.629
DK	Dinamarca	5.534.738	9.387	16.826	26.213
EE	Estonia	1.274.709	2.098	4.512	6.611
EL	Grecia	9.903.268	16.043	37.632	53.676
ES ⁶	España	39.493.930	65.436	135.523	200.959
FI	Finlandia	5.262.930	8.652	18.736	27.388
FR	Francia	66.000.000	110.352	216.480	326.832
HR	Croacia	4.494.749	7.479	15.102	22.582
HU	Hungría	9.981.334	16.928	30.343	47.272
IE	Irlanda	4.209.000	7.442	9.765	17.206
IT	Italia	60.626.442	96.639	246.143	342.782
LT	Lituania	3.525.761	5.888	11.635	17.523
MT	Malta	416.055	718	1.140	1.858
NL	Países Bajos	16.357.992	28.070	46.457	74.527
PL	Polonia	38.536.869	66.823	102.508	169.331
PT	Portugal	10.781.459	17.854	37.088	54.942
RO	Rumania	21.848.504	37.230	64.672	101.901
S1	Escocia	5.295.400	8.875	17.157	26.032
SI	Eslovenia	2.010.347	3.389	6.312	9.702
SK	Eslovaquia	5.439.448	9.573	13.055	22.628
TR	Turquía	75.627.384	141.726	95.291	237.016
UK ⁷	Reino Unido	57.053.047	95.621	184.852	280.473
Totales		565.569.683	952.964	1.781.757	2.734.721

⁵ Toda la información está disponible en las páginas de estadísticas de cada país en: <http://fr.wikipedia.org/wiki>. Consultado en mayo de 2014.

⁶ Excluye la población de Cataluña.

⁷ Excluye la población de Escocia.

Recomendaciones

- Se requiere el reconocimiento oficial de la sordoceguera como discapacidad singular en todos los estados, *principalmente* para asegurar que los derechos y las vidas de las personas con sordoceguera sean reconocidos
- Los censos nacionales deben preguntar a la gente de manera rutinaria si tienen problemas de vista o de oído para que podamos entender mejor *el alcance y las características* de la sordoceguera
- Se debería encargar a los profesionales de la salud que recopilasen datos sobre el número de personas con sordoceguera diagnosticada o en tratamiento por enfermedades que causan sordoceguera: la detección precoz mejoraría significativamente las vidas y experiencias de las personas con sordoceguera
- Las escuelas y servicios sociales deberían recopilar y presentar datos sobre las poblaciones de las personas con sordoceguera en una agencia nacional del censo para la sordoceguera
- Eurostat debería recopilar y publicar los datos de poblaciones de personas con sordoceguera para resaltar el problema
- Las organizaciones de personas discapacitadas deben recoger datos sobre la vida de las personas con sordoceguera a las que apoyan
- Las organizaciones que trabajan con personas de edad avanzada deben recopilar datos sobre sus problemas de vista y oído, puesto que la mayoría de personas con sordoceguera son mayores de 65 años

Son pocos los estados que recopilan datos oficiales sobre el número de personas con sordoceguera en su población, por lo que para los que defienden los problemas relacionados con la sordoceguera es difícil demostrar lo extendida que está esta discapacidad. De hecho, solo tres de los 27 estados recogen datos oficiales, es decir, los datos censales, sobre el número de personas con sordoceguera en su población. Podemos deducir, por tanto, que el alcance de la sordoceguera (y potencialmente las necesidades y experiencias de las personas con sordoceguera) es relativamente invisible para quienes no trabajan en este campo. Al menos trece organizaciones proporcionaron una cifra del número de personas con sordoceguera con las que su organización trabaja (es decir, de su base de datos interna), una fuente de información útil pero que probablemente subestime la cifra total. Otras organizaciones proporcionaron mejores estimaciones de esta cifra.

Los tres estados que tienen un registro del número de personas con sordoceguera en la población demuestran que no es un imposible. En Finlandia, por ejemplo, el

mecanismo para llevarlo a cabo parece ser mediante oculistas (oftalmólogos) u hospitales que registran el número de personas con deficiencias visuales o de otro tipo. Los mecanismos como pregunta/s del censo relativas a la sordoceguera empezarían a cubrir algún vacío en la información que tenemos acerca de la población de las personas con sordoceguera, pero se debe poner en práctica de forma coherente en todas las poblaciones y estados con el fin de llegar a una tasa de prevalencia más precisa.

Debido a la falta de datos oficiales sobre la sordoceguera, se tiene que utilizar una tasa de prevalencia estimada para calcular las cifras de la *Tabla 4*, que proviene de un estudio que realizó el Centro de Investigación sobre Discapacidad (CeDR) en el Reino Unido en 2010, el cual estudiaba la prevalencia de la sordoceguera⁸. Se destaca que estas cifras son solo estimaciones para el Reino Unido, y aún tienen que ser verificadas por estudios posteriores en otros estados. Este estudio indica que la incidencia de sordoceguera aumenta significativamente con la edad y, por tanto, los cálculos de prevalencia se aplicaron a dos grupos separados: uno de hasta 65 años de edad y otro a partir de 66 años. Usando las estimaciones del estudio, se aplicó una tasa promedio para estos dos grupos de edad⁹ a las cifras de población de cada estado. Al grupo de hasta 65 años de edad se le aplicó un cálculo del porcentaje promedio del 0,2%, y al grupo de más de 66 años se le aplicó un cálculo promedio mayor, del 2%. Sobre la base de estas estimaciones, existen indicios de que la población de personas con sordoceguera en 27 estados podría ser de casi 3 millones. Vale la pena señalar que la evidencia en este estudio sugiere un fuerte aumento de la presencia de sordoceguera en una edad muy avanzada (se estima que alrededor del 13% de las personas mayores de 90 años pueden sufrir sordoceguera). Es probable que la sordoceguera sea un problema significativo en estados como Alemania o Italia, que tienen cifras de población más elevadas de personas de edad avanzada, o estados en los que la media de edad de la población es mayor. Las cifras se encuentran en la *Tabla 6*.

También hay que señalar que estas estimaciones no tienen en cuenta las diferencias entre estados individuales desde el punto de vista de oportunidades sanitarias, como el acceso a atención sanitaria, atención prenatal y cobertura de vacunación, que pueden afectar la tasa de la sordoceguera. Sin embargo, teniendo en cuenta que la población de Europa en general está envejeciendo, la sordoceguera se convertirá en una realidad para muchas más personas en cualquier estado.

3.1 ¿Por qué no tenemos mejores datos sobre la sordoceguera?

La sordoceguera es una discapacidad compleja que carece de reconocimiento oficial en muchos estados, lo que puede haber contribuido a la escasez de información sobre las personas con sordoceguera. Algunas de estas cuestiones y recomendaciones para mejorar los datos se exponen a continuación.

⁸ Robertson, J & Emerson, E (2010) *Estimating the number of people with co-occurring vision and hearing impairments in the UK*, Centre for Disability Research, Lancaster University, Lancaster.

⁹ Se debe tener en cuenta que estas cifras son un promedio de las estimaciones 'superiores' descritas en el estudio. La estimación más alta es el número estimado de personas con algún grado de deficiencia combinada auditiva y visual.

3.2 La sordoceguera es una discapacidad singular y compleja

Para reunir una mejor información sobre la sordoceguera, se deben entender mejor sus causas e impactos. La sordoceguera es compleja y heterogénea; no hay una sola causa de esta afección y las combinaciones y grados de deficiencia pueden presentarse en cualquier etapa de la vida y afecta a las personas de manera diferente. ‘Sordoceguera’ se refiere a una variedad de deficiencia e incluye a gente que ha sido tanto sorda como ciega de nacimiento (también se conoce como sordoceguera ‘congénita’), así como a los que desarrollan grados de deficiencia auditiva y visual en cualquier momento de su vida (también se conoce como sordoceguera ‘adquirida’). La variedad de enfermedades conocidas en la actualidad que causan sordoceguera (Tabla 5) demuestra que las necesidades de las personas con sordoceguera pueden ser muy variadas y complejas. Muchas de estas enfermedades son síndromes raros o discapacidades complejas que potencialmente son difíciles de identificar y diagnosticar.

Actualmente existen más de 80 causas conocidas de la sordoceguera, entre ellas las hereditarias y las cromosómicas, complicaciones prenatales y congénitas, postnatales y no congénitas, y la edad avanzada. A continuación se facilita una muestra. Para la lista ampliada consulte <http://www.deafblindindicators.eu>.

Tabla 5: Ejemplos de causas de sordoceguera

Síndromes hereditarios/cromosómicos	<i>Los ejemplos incluyen:</i> CHARGE, síndrome de Alstrom, síndrome de Bardet-Biedl, síndrome de Down, síndrome de Usher I, II, III, síndrome del Cri du Chat, síndrome de Prader Willi, amaurosis congénita de Leber, síndrome de Wolfram, síndrome de Refsum
Implicaciones prenatales/congénitas	<i>Los ejemplos incluyen:</i> rubeola congénita, citomegalovirus, toxoplasmosis congénita
Implicaciones postnatales/no congénitas	<i>Los ejemplos incluyen:</i> asfixia, meningitis, traumatismo craneal grave, apoplejía, tumores
Relativo al nacimiento prematuro	<i>p. ej.</i> complicaciones en los partos prematuros
No diagnosticado	<i>p. ej.</i> no se puede determinar ninguna etiología

3.3 La discapacidad de la sordoceguera carece de reconocimiento legal

Reconocer la sordoceguera es importante: mejoraría la comprensión de la discapacidad y el apoyo a las personas con sordoceguera. El reconocimiento oficial podría conducir a requerimientos a los sectores sanitarios y de atención social para que registraran estos datos y se trataría de un recurso de información valioso sobre la mejor forma de apoyar a este creciente número de personas. Actualmente, se sabe poco acerca de las características generales de las personas con sordoceguera en Europa, como su género, etnia, estatus socioeconómico y enfermedades coexistentes, hecho que dificulta mucho el avance en el campo de la identificación, apoyo y

prevención. Sin el reconocimiento oficial, es poco probable que las necesidades de las personas con sordoceguera se incluyan en futuros diseños de servicios y de desarrollo.

3.4 ¿Por qué es importante el reconocimiento y la identificación?

Con un mayor reconocimiento e identificación de la sordoceguera es probable que se mejore la salud y el bienestar de las personas con sordoceguera. Un mayor reconocimiento de esta discapacidad debería conducir a una mejor identificación de la afección, que es importante porque tiene implicaciones para la salud de las personas con sordoceguera que se sienten incómodas con su cuidado o que reciben atención médica insuficiente. Esto se manifiesta en el Reino Unido, donde un estudio averiguó que la mayoría de las personas con sordoceguera que componían la muestra (64%) no se sentían seguras tratando sus propias situaciones y necesidades sanitarias, que a su vez dieron lugar a niveles más altos de ansiedad y depresión en este grupo¹⁰.

El mismo estudio indica que las personas con sordoceguera también son propensas a convivir con otras numerosas enfermedades a largo plazo. Alrededor del 69% de personas con sordoceguera convive también con, al menos, otras cuatro enfermedades, especialmente las que han experimentado las peores situaciones socioeconómicas. Cuando las enfermedades coexistentes son complejas o crónicas, la sordoceguera puede pasar desapercibida, no registrarse y no tratarse. Si los médicos de asistencia primaria y secundaria pudieran identificar la sordoceguera de forma más fácil y rápida, las personas con sordoceguera no dejarían de recibir atención sanitaria para otras enfermedades. Si la sordoceguera se comprendiera mejor, los médicos serían más conscientes de la necesidad de dar información sobre tratamientos, medicamentos y dosificación a las personas con sordoceguera de forma adecuada. Los médicos serían más conscientes del impacto de la sordoceguera en la propia capacidad para el cuidado personal y para medicarse, y podrían aplicarlo en la planificación sanitaria. Es importante destacar que un mejor conocimiento de la sordoceguera podría ayudar a que estas personas comunicasen mejor sus necesidades sanitarias y recibieran atención médica de forma más rápida y eficaz.

El reconocimiento de la sordoceguera relacionada con la edad es imprescindible, ya que muchas personas de edad avanzada pueden no buscar ayuda para el deterioro de la vista y el oído si lo han asociado al 'envejecimiento natural'. Potencialmente, este grupo desaprovechará intervenciones simples y de bajo coste, como mejores gafas o audífonos. El reconocimiento oficial también aumentaría la conciencia de la enfermedad entre los profesionales de la salud que trabajan con personas mayores. La formación también sería importante para que el personal estuviera atento a la presencia de sordoceguera. Sin sensibilización y formación, las personas de edad avanzada sufrirían un mayor riesgo de aislamiento, depresión y soledad¹¹ como resultado de la sordoceguera.

¹⁰ Davies, S.C. (2014) 'Annual Report of the Chief Medical Officer, Surveillance Volume, 2012: On the State of the Public's Health' London: Department of Health.

¹¹ Vogelpoel and Jarrold (2014) 'Social prescription and the role of participatory arts programmes for older people with sensory impairments', *Journal of Integrated Care*, Vol. 22: 2.

Los resultados sanitarios tienen un compromiso con las personas con sordoceguera en estos aspectos, pero un mejor reconocimiento e identificación no serán eficaces si los diseños de servicios no atienden a las personas con sordoceguera. Los servicios se basan en el intercambio de información en línea, en persona o por escrito, así como en el acceso a edificios públicos, lo que contribuye a la exclusión de las personas con sordoceguera. A continuación se ilustra un ejemplo de inaccesibilidad.

Ejemplo: una cita médica que no es accesible para una persona sordociega

- Una cita médica debe tramitarse a través del teléfono, internet o en persona.
- Los detalles del encuentro se envían a la persona sordociega por escrito a través del correo.
- Se requiere el uso del transporte público para asistir.
- Tiene lugar en un edificio que no es accesible para una persona sordociega (por ejemplo, uso de sonidos y pantallas visuales para llamar a los pacientes, iluminación escasa, largos recorridos entre la entrada y el despacho, falta de señalización táctil, etc.).
- El profesional sanitario no puede comunicarse con la persona sordociega, por lo que su familiar (a veces menor de edad) ha de interpretar información personal sanitaria compleja y delicada a la persona sordociega.
- El miembro de la familia de la persona sordociega es responsable de administrarle la medicación o explicarle la dosis y la frecuencia requerida.

El reconocimiento oficial de la sordoceguera también podría conducir a un aumento de médicos especializados en esta discapacidad. Actualmente, las personas con sordoceguera tienen que asistir a citas independientes para problemas de vista y de oído, pero con un mejor reconocimiento de la sordoceguera, los oftalmólogos y audiólogos podrían recibir formación para buscar la presencia combinada de deficiencias. Ello mejoraría el diagnóstico precoz de la sordoceguera en muchos casos. Los especialistas en sordoceguera podrían ayudar a las personas con sordoceguera de forma integral y reducir la necesidad de asistir a numerosas citas.

3.5 ¿Cómo podemos mejorar la recogida de datos?

Pocos estados recopilan información sobre la sordoceguera mediante el censo nacional, aunque esta sería una forma óptima de conseguirla, sobre todo si las preguntas del censo dan la oportunidad de responder 'sí' a preguntas separadas sobre la pérdida de visión y de oído. Esto permitiría eliminar respuestas que requieren una sola respuesta o en que los encuestados deben indicar la deficiencia que consideren 'primaria' o más significativa. Así se llegaría a los que no utilizan la terminología 'sordoceguera' o que no se ven a sí mismos como personas con sordoceguera sino más bien con una 'deficiencia sensorial dual'. Se han hecho llamamientos para crear una subsección de la discapacidad en las páginas de la salud de Eurostat y para difundir los datos recogidos en los cuestionarios europeos que han incluido preguntas relevantes

para la sordoceguera¹², lo que mejoraría de forma significativa el acceso a la información sobre ella.

También se podría recopilar información de forma efectiva sobre los niños con sordoceguera mediante mecanismos formales, como el que desarrolló el Consorcio Nacional de Sordoceguera (NCDB) de Estados Unidos. Todos los años se recopilan datos, mediante el Recuento Nacional de Niños y Jóvenes con Sordoceguera, para identificar las necesidades nacionales y estatales de asistencia técnica para los niños y jóvenes con sordoceguera, sus familias y los proveedores de servicios y sistemas que los proveen¹³. Se incluyen preguntas sobre género, alcance de la pérdida de visión, etiología de la sordoceguera, origen étnico y entorno de intervención temprana. Un estudio similar a este en toda Europa sería de gran valor para las organizaciones de individuos con sordoceguera y también podría mejorar los resultados educativos de los niños con sordoceguera.

Para entender bien el alcance de la sordoceguera y cómo apoyarla es esencial que se registre mejor la información.

¹² Para más información, véase: <http://www.deafblindindicators.eu/images/PDF/EUROSTAT%20Disability%20Statistics.pdf>.

¹³ Para más información, véase: <https://nationaldb.org/groups/page/11/national-child-count>.

4. Dominio Dos

Vida personal y familiar

Recomendaciones

- Es esencial que la formación en comunicación esté disponible para las personas con sordoceguera para promover su independencia y protección bajo la legislación de la UE; los gobiernos deberían financiar las organizaciones del sector del voluntariado para proveer este servicio
- Las organizaciones del sector del voluntariado también deberían recibir fondos del gobierno para capacitar a personas con sordoceguera y a sus familiares en el uso de equipos y nuevos métodos de comunicación; lo que ayudaría a sostener el uso de equipo vital para las personas con sordoceguera y su independencia
- Todos los estados deben garantizar que hay suficientes intérpretes y mediadores especialmente formados para satisfacer la demanda de este servicio por parte de las personas con sordoceguera; se necesitan más cursos de formación para profesionales
- Es necesario poner fin a la dependencia excesiva de los miembros de la familia que proporcionan comunicación e interpretación a las personas con sordoceguera

Este dominio considera la participación de las personas con sordoceguera en la vida social y privada. Se preguntó a las organizaciones si existen oportunidades para que las personas con sordoceguera se socializaran en la vida familiar y entablando amistades y en actividades sociales y de ocio, así como si la asistencia personal y los servicios de intérpretes están disponibles para facilitarlos.

4.1 Apoyo de asistencia personal y servicios de intérpretes

Tabla 6: ¿Se dispone de ayuda para que personas con sordoceguera participen en la vida familiar y social mediante Asistencia Personal (AP) y Servicios de Intérpretes (SI)?

Apoyo a personas con sordoceguera	Apoyo AP + IS	Solo AP	Solo SI	Ninguno
Para tener relaciones familiares y amistades ¹⁴	CH, CZ, DE, DK, EE, FI, FR, HR, HU, IT, NL, RO, SK, UK	BG, EL, SI, S1	CT, ES, PL, PT	AT, IE, LT, TR
Participar en actividades de ocio ¹⁵	BG, CH, CZ, DK, EE, FI, FR, HU, IT, NL, RO, SK, UK	EL, SI	CT, ES, HR, MT, PL, PT	AT, TR

¹⁴ Malta carece de apoyo SI pero el de AP es 'desconocido'.

¹⁵ No se obtuvo información sobre: DE, IE, LT y S1.

Parece que se dispone de ayudas de Asistencia Personal (AP) y Servicios de Intérpretes (SI) para las personas con sordoceguera tanto en la vida familiar como en el tiempo de ocio en doce estados. La mayoría de los estados cuentan con algunos servicios para la participación privada y pública. Dos estados declararon que no existen opciones de apoyo como estas para que las personas con sordoceguera puedan participar en actividades familiares o de ocio. Son menos los estados que cuentan con apoyo para que las personas con sordoceguera participen en actividades familiares, en comparación con las de ocio, lo que subraya la disparidad que existe entre el apoyo disponible para la vida privada en familia y la participación pública en actividades de ocio. Como señaló Polonia, muchas personas con sordoceguera tendrán que depender de un miembro de la familia para disponer de este tipo de ayuda. Es probable que este sea el caso de varios de los estados en los que los servicios son limitados, como este, o donde las personas con sordoceguera no tienen los recursos para pagar por ello de forma privada.

4.2 Apoyo comunicativo y formación

La definición nórdica hace hincapié en que la comunicación es una barrera concreta para las personas con sordoceguera, por lo que está claro que se necesita que el apoyo y el desarrollo de la comunicación sean un objetivo concreto de provisión de servicios para personas con sordoceguera. La comunicación en sordoceguera es diversa y depende de la preferencia personal, el acceso a la formación y la capacidad para seguir diferentes métodos. En la *Tabla 7* se detallan ejemplos de los tipos de comunicación más comunes. Debido a la naturaleza única de la sordoceguera, la comunicación puede ser un problema importante para la persona con sordoceguera que puede requerir apoyo para aprender y desarrollar la comunicación. Toda persona con sordoceguera tiene la capacidad de comunicarse, por lo que es la falta de formación en los métodos de comunicación lo que les puede restringir las oportunidades de vivir una vida plena y activa.

Tabla 7: Ejemplos de métodos de comunicación utilizados por las personas con sordoceguera (*Extraído de la página web de Sense UK*¹⁶)

No-verbales	Movimiento corporal gestos, cambios en el patrón respiratorio, señalar con los ojos, vocalizar, llevar a otros hacia objetos o actividades que se desean
Sistemas de símbolos	Objetos de referencia, símbolos de ilustraciones, símbolos pictográficos
Sistemas signados	Lengua de signos, lengua de signos apoyada, comunicación háptica, Makaton
Basados en el habla	Discurso claro, lectura labial, tadoma
Sistemas alfabéticos	Alfabeto manual, block, braille, moon

¹⁶ Disponible en: <http://www.sense.org.uk/content/methods-communicating-deafblind-people>. Consultado en mayo de 2014.

Los métodos de comunicación especializados, como los métodos táctiles y ambientales, pueden ser apropiados para las personas con sordoceguera que no pueden comunicarse mediante el lenguaje verbal o visual, pero el éxito de estos métodos recae en las personas con sordoceguera, familias y profesionales que **reciben formación y apoyo para usarlos**. La mayoría de los estados dan ayuda a las personas con sordoceguera para desarrollar la comunicación, pero parece haber algunas lagunas en este aprendizaje en varios estados.

Tabla 8: **¿Disponen las personas con sordoceguera de formación para aprender nuevos métodos de comunicación?**¹⁷

	Métodos de comunicación táctil	Métodos de comunicación ambiental
Sí	BG, CH, CZ, DE, DK, EE, FI, FR, HU, IT, NL, PL, PT, RO, SI, UK	BG, CH, DE, DK, FI, HU, IT, MT, NL, PL, RO, SI, UK
No	AT, CT, EL, ES, IE, MT, LT, SK, TR	AT, CT, CZ, EE, EL, ES, FR, HR, IE, LT, PT, SI, SK, TR

Parece que en Europa la formación en comunicación táctil es más común en comparación con la comunicación ambiental. Sin embargo, en la práctica se desconoce hasta qué punto se dispone de este tipo de ayuda profesional en comunicación.

El número de comunicadores cualificados puede tener un impacto significativo en las oportunidades de comunicación de las personas con sordoceguera. **Es básico que se disponga de formación en comunicación para las personas con sordoceguera, sus familiares y profesionales de apoyo** para que puedan superar las barreras comunes y tengan la oportunidad de una mayor interacción y autonomía.

Tabla 9: **Nº profesionales en comunicación con cualificación especial por estado**

Estado	Nº intérpretes cualificados en lengua de signos	Nº mediadores / trabajadores de apoyo cualificados	Observaciones relativas a los profesionales de la comunicación en sordoceguera
AT	92	0	-
BG	350	-	Los intérpretes de lengua de signos se forman en la Unión de Sordos
CH	265	30	Más de 30 asistentes en comunicación; 250 voluntarios para la sordoceguera adquirida y en edad avanzada y 2 cursos magistrales en sordoceguera congénita
CT	600	40	La cualificación del mediador no es oficial
CZ	100	-	Solo 3 intérpretes cualificados
DE	-	43	-
EL	78	10	Estimación
ES	3000	114	La cualificación del mediador no es oficial
HR	50	2	Solo 9 intérpretes cualificados
HU	122	35	Solo 8 ILS están activos
NL	468	300	Más de 90 intérpretes oral-escrito
PL	500	10	Alrededor de 90 guías intérpretes

¹⁷ No se obtuvieron datos de Croacia.

Tabla 9: Nº profesionales en comunicación con cualificación especial por estado

Estado	Nº intérpretes cualificados en lengua de signos	Nº mediadores / trabajadores de apoyo cualificados	Observaciones relativas a los profesionales de la comunicación en sordoceguera
RO	-	-	La organización de sordoceguera ha cualificado a 138 maestros especialistas en sordoceguera
SI	45	3	1 intérprete cualificado en sordoceguera
SI	45	3	0 intérpretes para personas con sordoceguera
TR	250	11	-
UK	1105	374	Más de 237 aprendices de ILS

No se obtuvieron datos de: DK, EE, FI, FR, IE, IT, LT, MT, PT, S1 y TR

Los diversos estados tienen diferentes tipos de ayudas en comunicación que no se contemplan en esta pregunta. Por ejemplo, en Polonia se llaman guías intérpretes. Parece que algunos estados tienen un elevado número de comunicadores cualificados, pero los que trabajan con técnicas específicas para personas con sordoceguera son relativamente pocos. No siempre fue posible distinguir en las respuestas cuántos profesionales de la comunicación reciben formación y trabajan actualmente en la comunicación en sordoceguera.

Incluso si se dispone de formación para las personas con sordoceguera y sus familias, no significa que estas personas tengan mejores oportunidades de comunicarse, ya que esto puede depender de la disponibilidad de mediadores y servicios de interpretación. Parece que estos servicios están más extendidos en España y Reino Unido, que tienen el mayor número de especialistas en comunicación, en comparación con estados como Eslovenia y República Checa (este último solo tiene tres especialistas en comunicación en sordoceguera), y es probable que esto influya en que personas con sordoceguera puedan comunicarse por sí mismas en muchas situaciones.

4.3 Ayuda al material técnico

Tabla 10: ¿Pueden disponer las personas con sordoceguera y sus familias de formación y material técnico para participar en la vida familiar y social?¹⁸

Ayuda para:	Equipo/ayuda técnico/a + formación	Solo equipo/ayuda técnico/a	Solo formación	Ninguno
Personas con sordoceguera ¹⁹	AT, BG, CH, DE, DK, EE, FI, FR, HR, IT, NL, PL, PT, S1 UK	CT, CZ, ES, RO, SK, TR	EL, HU	SI
Familia/amigos de personas con sordoceguera ²⁰	n/d	n/d	BG, CH, DE, EL, HU, IT, PT	n/d

¹⁸ A las familias y amigos solo se les preguntó si la cualificación estaba disponible.

¹⁹ No se obtuvieron datos de: Irlanda, Lituania y Malta.

Poco más de la mitad de los estados parece proveer a las personas con sordoceguera de material técnico y formación, aunque la formación similar para familias y amigos solo existe en seis estados. Parece que el material técnico es el recurso más comúnmente disponible, pero su extensión no es clara y no se sabe si este tipo de ayuda responde a las necesidades de las personas con sordoceguera.

Conclusiones

4.4 Una falta de financiación reglamentaria reduce las oportunidades para las personas con sordoceguera

En España parece que el apoyo personal solo existe a partir de las ONG y las organizaciones del sector voluntariado, y la administración no lo financia. Esto se citó como motivo para la limitada y desigual financiación en otros estados donde el apoyo a la socialización depende de la capacidad de la organización. En Alemania se señaló que, si bien existe apoyo a las personas con sordoceguera para que tengan relaciones familiares, en la práctica este apoyo no está presente en todas las regiones, a causa de la financiación estatal limitada para los servicios a los individuos con sordoceguera. Parece que en algunos estados hay acceso a la ayuda, pero la forma en que se ofrecen los servicios y material a las personas con sordoceguera y a sus familias requieren una mayor investigación. En Reino Unido y Escocia, las personas con sordoceguera pueden acceder a los servicios (en las *Tabla 6* y *10*) basándose en la valoración de los resultados de la atención social obligatoria, pero las recientes medidas de austeridad pueden haber reducido este tipo de ayuda. En Croacia, las personas con sordoceguera dependen de las donaciones para comprar material, ya que solo existe un requisito legal relativo a la sordera y a la ceguera como discapacidades separadas. Como en Croacia solo hay un proveedor de servicios para la sordoceguera, la organización es incapaz de financiar a todos los que los requieren o necesitan; una brecha que consideran ‘puede perjudicar la capacidad de la persona con sordoceguera para establecer relaciones familiares’.

4.5 La falta de reconocimiento legal de la ‘sordoceguera’ limita la ayuda a las personas con sordoceguera

En algunos estados, la ayuda especializada es escasa, ya que la sordoceguera no está reconocida legalmente como una discapacidad por sí misma. Debido a ello, en Estonia, por ejemplo, pocas personas con sordoceguera reciben estos servicios de apoyo; tienen acceso a ayuda mediante servicios para sordos o para ciegos, lo que es poco probable que sea un apoyo especializado para individuos con sordoceguera. Una vez más, parece que las personas con sordoceguera caen en las lagunas de los criterios de selección de personas discapacitadas. En Polonia, los tipos de servicios que se describen anteriormente a veces se dan mediante proyectos individuales, pero no se hace de forma sistemática debido a la falta de regulaciones legales. **Por tanto, el**

²⁰ No se obtuvieron datos de: AT, CT, CZ, DK, EE, ES, FI, FR, HR, IE, LT, MT, NL, PL, RO, S1, SI, SK, TR y UK.

acceso a los servicios depende de la conciencia personal, la buena voluntad y en si se pueden solicitar fondos para pagarlos.

Los servicios de discapacidad genéricos no serán suficientes para las personas con sordoceguera que necesitan ayuda especial, en particular las que requieren asistencia personal o servicios de interpretación para comunicarse (para ejemplos véase la *Tabla 7*). Sin el reconocimiento legal de la singularidad de la sordoceguera, proporcionar los tipos de apoyo apropiados y los servicios que satisfagan las necesidades específicas de este grupo será cada vez más difícil.

4.6 Las personas con sordoceguera, sus familias y amigos necesitan un mejor acceso a la formación para mejorar los resultados de las personas con sordoceguera

Aunque la mayoría de los estados proporcionan a las personas con sordoceguera algún grado de acceso a los equipos, la falta de formación disponible para la familia y amigos para que puedan usarlos significa que pueden sentirse mal equipados y poco preparados para utilizarlos a diario, afectando su uso adecuado y la sostenibilidad de este tipo de ayudas. Se pueden encontrar ejemplos de buenas prácticas en CH, IT, DE y PT, donde se facilita tecnología y formación tanto a las personas con sordoceguera como a sus familiares. No está claro por qué Hungría y Grecia proporcionan formación sin equipamiento.

5. Dominio Tres

Elección y control

Recomendaciones

- Todos los estados deben garantizar que existan opciones de alojamiento adecuadas para las personas con sordoceguera, en particular opciones de vida independiente, que les de más alternativas y no tenga por qué suponer desplazarse lejos de su hogar
- El sistema de votación tiene que ser más accesible tanto físicamente como para asegurar que las personas con sordoceguera sean informadas sobre las elecciones. Debería haber un protocolo entre los gobiernos y las organizaciones de personas con sordoceguera para ponerlo en práctica
- Los procesos de consultas formales y transparentes deben hacerse entre los gobiernos y las organizaciones de individuos con sordoceguera para garantizar que los derechos y necesidades de las personas con sordoceguera se incluyan en la política nacional

El dominio tres atañe a la elección y el control de las personas con sordoceguera a nivel comunitario y personal, es decir, participación política y apoyo a la vivienda. También trata el papel de las organizaciones de individuos con sordoceguera en la consulta de la legislación sobre discapacidad.

5.1 Apoyo a las personas con sordoceguera para que puedan vivir donde ellas elijan

De acuerdo con las respuestas del cuestionario, generalmente las personas con sordoceguera no tienen *derechos legales* en relación con el apoyo a vivir donde elijan. En los diez estados donde parece ser un derecho, normalmente depende de los factores que se describen a continuación.

Tabla 11: ¿Las personas con sordoceguera tienen el derecho legal a la *ayuda* para vivir donde elijan?

Sí	No	No es seguro
BG, DK, FI, HU, NL, PL, RO, SK, SI, UK	AT, CH, CT, CZ, EE, EL, ES, FR, HR, IE, IT, PT, TR	DE, LT, MT, SI

Las opciones de vivienda disponibles para las personas con sordoceguera variarán dependiendo del tipo de alojamiento que esté disponible y de si es adecuado para el individuo. Las opciones de alojamiento no están estandarizadas en toda Europa y varían según los enfoques culturales y legales de la discapacidad y de las infraestructuras de vivienda existentes en cada estado. Todos los estados también seguirán la legislación nacional de la vivienda, lo que puede limitar y variar aún más la

opción disponible en todo el continente. Las opciones de vivienda podrían incluir residencias familiares, vida independiente, alojamiento asistido y viviendas comunitarias. Los niveles de apoyo para cada opción también variarán. Queda mucho por conocer sobre cómo este apoyo se ofrece en la práctica, ya que no se investigó en el estudio. Sería difícil sin mecanismos establecidos para las familias, organizaciones o autoridades de vivienda para registrar información sobre elección y apoyo.

5.2 Derecho al voto de las personas con sordoceguera

Se preguntó a las organizaciones sobre el derecho al voto de las personas con sordoceguera y si obtuvieron asistencia a través de: acceso a la información en Braille, letra grande, sitios web accesibles, intérpretes, ayuda en comunicación, o transporte a los colegios electorales.

Tabla 12: ¿De qué tipo de ayuda se dispone para que las personas con sordoceguera ejerzan su derecho a voto?²¹

E	Info en Braille	Letra grande	Sitios web accesibles	Intérpretes	Ayuda en comunicación	Transporte a colegios electorales
DK	✓	✓	✓	✓	✓	✓
CH	✓	✓	✓	✓	✓	✓
DE	✓	✓	✓	✓	-	✓
IE	✓	✓	✓	✓	✓	-
PL	✓	✓	x	✓	✓	✓
HR	✓	✓	x	✓	✓	✓
CT	✓	-	✓	✓	x	✓
ES	✓	x	✓	✓	x	✓
FI	✓	✓	-	✓	-	✓
S1	✓	✓	✓	-	✓	x
BG	x	x	-	✓	✓	✓
EL	✓	✓	x	✓	x	x
HU	✓	x	✓	✓	x	x
NL	x	x	x	✓	✓	✓
RO	✓	-	-	✓	✓	-
SK	x	x	✓	✓	-	✓
UK	✓	✓	x	-	✓	x
CZ	x	x	x	x	✓	x
EE	x	x	✓	x	x	x
FR	x	x	x	✓	x	x
IT	x	x	x	x	✓	x
LT	-	-	-	-	-	✓
MT	-	-	-	-	-	✓
SI	x	x	x	✓	x	x
AT	x	x	-	x	x	-
PT	x	x	x	x	x	-
TR	x	x	x	x	x	x

²¹ (-) = no se han obtenido datos.

Solo dos estados (Dinamarca y República Checa) informaron que contaban con las seis formas de apoyo necesarias para que las personas con sordoceguera pudieran votar. En total, solo 16 estados tienen al menos tres mecanismos para que las personas con sordoceguera puedan ejercer su derecho a voto. La forma más común de soporte es el de servicios de interpretación, disponible en 17 estados, seguido de la información en braille, en quince estados. El soporte en comunicación existe en doce estados, y los sitios web accesibles y la información en letra grande, en solo diez. El acceso a la participación política es probable que se limite en AT, PT, SI y TR, donde la ayuda para que las personas con sordoceguera voten no existe. A veces se da apoyo a las organizaciones o a través de partidos políticos individuales en lugar de proporcionarse universal o proactivamente. Los estados que no admiten el ejercicio de este derecho es probable que no cumplan con el ejercicio del derecho de las personas con sordoceguera a participar en la vida política y pública según lo establecido en el artículo 29 de la CDPD.

5.3 Papel de las organizaciones de individuos con sordoceguera en los procesos de consulta del gobierno

En 17 estados existen mecanismos para que las organizaciones de personas con sordoceguera participen en procesos de consulta para la elaboración de legislación, normas o políticas sobre discapacidad. Nueve estados respondieron que no había vías para hacerlo y Lituania no estaba segura sobre ello. No fue posible diferenciar ejemplos de buenas prácticas entre los mecanismos empleados en este proceso.

Tabla 13: **¿Existen mecanismos establecidos para que las organizaciones colaboren en el desarrollo de políticas de discapacidad del estado?**

Sí	No	No es seguro
BG, CH, DE, DK, EE, FI, FR, HR, HU, IE, MT, NL, PL, RO, S1, SK, UK	AT, CT, CZ, EL, ES, IT, PT, SI, TR	LT

Las organizaciones que tienen un mecanismo de consulta sobre estos temas lo han establecido de diferentes formas, algunas de las cuales son más formales que otras. Estados como Suiza participan formalmente a través de miembros de las comisiones oficiales que contribuyen en las propuestas del gobierno para la política de discapacidad. Del mismo modo, a las organizaciones de Hungría y Finlandia se les pide regularmente que contribuyan en los debates formales en torno a cuestiones que afectan a las personas con sordoceguera. Las organizaciones en SK, S1, UK e IE han establecido vínculos con gobiernos, ayuntamientos, consultores políticos y grupos parlamentarios. Los vínculos formales con legisladores harían que tuvieran en mayor consideración las necesidades de las personas con sordoceguera y es importante introducir estos mecanismos en los estados donde esto no ha sucedido.

Conclusiones

5.4 Tener derechos legales no significa que las personas con sordoceguera tengan derechos prácticos

El derecho a la ayuda a la vivienda no significa que en la práctica se preste ayuda. Las opciones de vivienda de las personas con sordoceguera pueden ser limitadas debido a la falta de apoyo práctico. En muchos casos, las familias se encargan de sus familiares con sordoceguera porque no existe la ayuda para que puedan elegir dónde vivir. Otros se trasladan a entornos residenciales lejos de su casa ya que no hay ayuda a la vida independiente. El artículo 19 de la CDPD especifica que las personas con discapacidad deben tener derecho a la vida en comunidad, lo que significa que las casas comunales y centros clínicos no deberían ser la norma para ellas. En muchos estados puede que no haya ningún derecho para el apoyo en la comunidad, no haya viviendas comunitarias adecuadas o el personal de apoyo sea insuficiente. Por ejemplo, en Hungría las personas con sordoceguera tienen derecho a elegir dónde vivir, pero como la vivienda especializada para adultos con sordoceguera no existe, es probable que esta elección sea limitada. En otros estados, como los Países Bajos, parece haber apoyo en todo el país para que puedan vivir de forma independiente, pero no se especifica si los mismos derechos se aplican para el apoyo a vivir en residencias familiares. En muchos estados, parece que el apoyo es limitado debido a las presiones de financiación. Alguna vez se da ayuda a la vivienda a pequeña escala mediante proyectos piloto, como en Alemania, donde existen una serie de nuevos proyectos destinados a apoyar a las personas con sordoceguera para que vivan en casa. Si bien esto parece ser un buen ejemplo, probablemente estos proyectos llegarán a un número de personas reducido.

5.5 Puede que se prohíba ejercer el derecho al voto a las personas con sordoceguera

Austria, Estonia y Finlandia cuentan con medidas para que las personas con sordoceguera puedan votar; sin embargo, parece estar restringido a aquellas personas en alojamiento residencial y potencialmente excluye a cientos de miles de personas con sordoceguera que no viven en este tipo de alojamientos. Hay variaciones en los tipos de apoyo disponibles, lo que significa que las personas con sordoceguera en algunos países tienen un mejor acceso al voto. Para saber cómo se proporciona el apoyo es necesaria más información, ya que a partir del cuestionario no está clara la frecuencia con la que se da esta ayuda y cuántas personas con sordoceguera ejercen este derecho. En estados como Alemania, donde existe esta ayuda mediante los seis mecanismos, no significa que esté disponible universalmente. En Francia y Hungría, las personas con sordoceguera tienen acceso a un solo intérprete, pero de nuevo su extensión no está clara y es poco probable que se proporcione a todos los que lo necesitan. En Reino Unido y Escocia, alguna ayuda de accesibilidad (como información accesible y transporte al centro de votación) solo se proporciona a criterio de determinados partidos políticos.

5.6 Las personas con sordoceguera deben pedir ayuda para votar proactivamente

En general, si se dispone de ayuda, solo se ofrece a petición de la persona con sordoceguera o de sus familiares, quienes entonces deben acceder y solicitar este servicio; no se ofrece necesariamente de forma proactiva. Así recae la responsabilidad para el cumplimiento de este derecho en la persona sordociega o en sus familiares y aún no está claro hasta qué punto la ayuda se proporciona desde el principio para hacer solicitudes de esta naturaleza, así como para navegar por la burocracia que sustenta este derecho.

5.7 Sin consulta formal, pueden ignorarse las necesidades de las personas con sordoceguera

Parece que es poco consistente cómo las organizaciones de individuos con sordoceguera pueden mantener informadas a las administraciones sobre la política de discapacidad. En algunos estados, las organizaciones de personas con sordoceguera son consultadas de manera informal *ad hoc* y, en otros, se hace de forma sistemática. El impacto de los mecanismos formales es difícil de evaluar en este contexto, pero se puede suponer razonablemente que, donde no existen, o se basan en la buena voluntad, es improbable que las opiniones y experiencias de las personas con sordoceguera se consideren de forma regular, o simplemente no se consideren. Puede resultar, por tanto, que las políticas perjudiquen a las personas con sordoceguera en relación al acceso a la información, la comunicación y la movilidad. Inclinar hacia mecanismos de consulta coordinados, transparentes y rutinarios mejoraría esta situación.

6. Dominio cuatro

Acceso a bienes y servicios

Recomendaciones

- Se debe aprobar una Ley de Accesibilidad Europea para que las personas con sordoceguera tengan derecho a recibir un mejor acceso a bienes y servicios
- Debe haber un presupuesto común europeo para el material técnico, que se pondría a disposición de personas con sordoceguera para ayudar a pagar el coste de equipos tecnológicos que, de lo contrario, son prohibitivos
- Los fabricantes deben participar en la investigación que hace que sus productos sean adecuados para las personas con sordoceguera; lo que podría incrementar la movilidad, la independencia y la seguridad, así como los ingresos para las empresas
- Los sectores de atención social, proveedores de tecnología y empresas sociales deben desarrollar más bienes y servicios específicos para personas con sordoceguera; para aumentar su acceso al apoyo adecuado
- Los organismos y organizaciones públicas deben cumplir con las ‘obligaciones’ establecidas en la legislación estatal
- Las organizaciones de individuos con sordoceguera necesitan ponerse de acuerdo sobre un vocabulario compartido; cuando se haga, estaremos en mejor posición para comparar y valorar los bienes, servicios y desarrollos en toda Europa
- El cumplimiento de la normativa de accesibilidad, como el transporte accesible, internet, televisión y edificios públicos para que las personas con sordoceguera puedan tener una vida plena y activa

El dominio cuatro trata preguntas sobre los derechos legales de las personas con sordoceguera a bienes y servicios, entre los que se incluye la rehabilitación, la comunicación y el apoyo a la asistencia, el material técnico, el acceso a edificios públicos, el transporte, las escuelas y los servicios médicos.

6.1 Servicios de apoyo personal

La mayoría de los estados cuentan con algún tipo de servicio de asistencia personal para las personas con sordoceguera, aunque pueden llamarse de forma diferente o tienen diferentes funciones, por lo que es difícil diferenciar los servicios. Algunos estados pueden tener una mejor cobertura de apoyo personal, pero solo tienen un tipo de servicio de apoyo; otros estados tienen ejemplos de todo tipo de servicios,

pero son limitados. El derecho legal más común parece existir en relación a los guías-intérpretes especiales (en catorce estados) y a los mediadores/trabajadores de apoyo (trece estados). El derecho legal menos común es el de los servicios especiales de comunicación y de guía para las personas con sordoceguera. En el caso de los servicios de apoyo personal, es probable que estén disponibles en la práctica (a través de las organizaciones del sector del voluntariado) y no debido a un requisito legal.

Sin duda, esto significa que la existencia de tales servicios es vulnerable a los cambios de financiación y de personal a nivel de organización.

Tabla 14: ¿Las personas con sordoceguera tienen derechos legales para la igualdad de acceso a servicios de apoyo; hay ejemplos prácticos de estos servicios en su país?

Estado	Guía-intérprete especial		Servicio de comunicación especial		Servicio de guía especial		Servicio de asistente personal		Mediador/profesional de apoyo	
	Legal	ej.	Legal	ej.	Legal	ej.	Legal	ej.	Legal	ej.
DE	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
DK	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
NL	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
RO	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
UK	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
EE	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
SK	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
ES	✓	✓	x	x	✓	✓	✓	✓	✓	✓
HU	✓	✓	✓	✓	✓	✓	x	x	✓	✓
PT	x	✓	x	✓	x	✓	✓	✓	✓	✓
PL	✓	✓	✓	✓	x	✓	x	✓	x	✓
CT	✓	✓	x	x	x	x	✓	✓	✓	✓
EL	✓	x	✓	n/d	✓	n/d	✓	x	✓	x
FI	✓	✓	x	x	x	✓	✓	✓	x	x
FR	x	✓	x	✓	x	✓	x	✓	x	✓
CZ	x	✓	x	✓	x	✓	x	✓	x	✓
S1	x	✓	x	✓	x	✓	x	✓	x	✓
AT	x	x	x	x	x	✓	x	✓	x	✓
IT	x	✓	x	✓	x	✓	x	✓	x	x
CH	x	✓	x	✓	x	✓	x	x	x	x
IE	x	✓	x	✓	x	✓	x	✓	x	✓
BG	x	x	x	x	✓	✓	n/d	✓	x	x
MT	n/d	✓	n/d	x	n/d	x	n/d	x	n/d	✓
TR	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
HR	x	x	x	x	x	x	x	x	✓	✓
SI	x	✓	x	x	x	x	x	n/d	x	n/d
LT	n/d	x	n/d	x	n/d	x	n/d	x	n/d	x

6.2 Ayudas técnicas y material especial

‘Ayudas’ y ‘material’ se refieren a cualquier artículo, pieza de equipo o producto del sistema que se utiliza para aumentar, mantener y mejorar las capacidades funcionales de las personas con discapacidad. Pueden ser desde equipos sencillos (como lupas) hasta sistemas integrados como los controles ambientales (sistemas informáticos para las tareas de automatización del hogar, como responder llamadas, contestar a la puerta, apagar las luces).

Los derechos legales a las *ayudas y materiales especiales* existen en la mayoría de los estados y gran parte de ellos tienen ejemplos prácticos del servicio.

Tabla 15: **¿Las personas con sordoceguera tienen derecho legal a ayudas y/o materiales especiales para la vida independiente? ¿El equipo está disponible?**²²

Estado	Derecho legal	Ejemplo
BG, CT, DE, DK, ES, FI, FR, IT, MT, NL, PL, PT, RO, UK	✓	✓
AT, CH, CZ, EE, IE, SI	x	✓
HU	✓	x
EL, HR, SI, TR	x	x

La tecnología ha avanzado hasta el punto que muchas de las actividades cotidianas pueden mejorarse con material técnico: leer el correo, abrir la puerta y recordar tomar la medicación, y asistentes de seguridad que controlan inundaciones, fugas de gas y temperaturas extremas. El uso de la tecnología está potencialmente más extendido en la vida con apoyo que en los hogares independientes.

Las ayudas y equipos no están disponibles en todos los estados y las personas con sordoceguera a veces deben confiar en la participación en proyectos a pequeña escala y en los proveedores de tecnología para acceder a ellos. Otras personas con discapacidad deben pasar por una evaluación de selección para recibir este tipo de ayudas. En Malta, donde existe un ‘esquema de equipos de asistencia’, una junta independiente decide qué personas con discapacidad son más merecedoras de la ayuda financiera. Los individuos actualmente pueden recibir la prestación del 50% del coste, hasta 1.800 € o 3.500 € para los casos ‘más meritorios’, que queda limitado a los precios del mercado. La tecnología de asistencia ha evolucionado rápidamente y muchos artículos, como alarmas personales (a veces se llevan alrededor del cuello), son cada vez más comunes, de bajo coste y opciones viables para las personas con discapacidad. Como las interfaces de tecnología se vuelven más táctiles, es importante que estén disponibles para las personas con sordoceguera y sus familias con el apoyo adecuado.

²² Existe el derecho legal a las ayudas/equipos pero no se obtuvieron datos sobre ejemplos – Lituania; no se obtuvieron datos – Eslovaquia.

6.3 Servicios de rehabilitación

Tabla 16: ¿Las personas con sordoceguera tienen derecho a la igualdad en el acceso a los servicios de rehabilitación? ¿Hay ejemplos de estos servicios en su país?

Servicios de rehabilitación temprana			Servicios de rehabilitación profesional		
Estado	Derecho legal	ej.	Estado	Derecho legal	ej.
AT, BG, CT, DE, DK, EE, EL, ES, FI, FR, HU, NL, PT, PL, RO, TR, UK	✓	✓	BG, CT, DE, DK, EL, ES, FI, FR, HU, NL, PL, PT, RO, S1, TR, UK	✓	✓
CH, CZ, IT, S1	×	✓	AT, CH, CZ, EE, IT	×	✓
MT	n/d	✓	MT	n/d	✓
HR, SI	×	×	HR, SI	×	×

No se obtuvo información sobre: IE, LT y SK

La mayoría de los estados tienen derechos legales a servicios de rehabilitación y ejemplos de ello. Los servicios de rehabilitación temprana son un poco más comunes que los de rehabilitación profesional. Los servicios de rehabilitación parecen estar ausentes en al menos dos estados (y se desconoce la existencia de estos servicios en otros tres estados). La falta de servicios de rehabilitación puede influir en la capacidad de las personas con sordoceguera para volver a casa o al trabajo, reducir las oportunidades de elección personal, o su desarrollo personal y seguridad financiera.

El acceso a los servicios de rehabilitación puede depender de una evaluación de la 'necesidad de selección'. En Escocia, las autoridades locales determinan qué constituye una necesidad de selección, lo que significa que un 'derecho al acceso' en una autoridad puede no ser un derecho en otra: 'sí' no significa *acceso universal*.

6.4 Accesibilidad en la vida diaria

La accesibilidad física puede ser un problema importante para las personas con sordoceguera. Muchos de los edificios públicos y servicios de transporte solo son accesibles para las personas con buena vista y oído, ya que se tienen que usar escaleras, leer la señalización y utilizar mensajes audiovisuales.

Tabla 17: ¿Existe el derecho legal a la igualdad de acceso al transporte y a los edificios públicos?

Sí – ambos	Solo transporte	Solo edificios	Ninguno
CT, DK, EE, EL, FR, HR, HU, LT, NL, PL, PT, RO, S1, UK	ES, SK, TR	CZ, IE, FI, MT	AT, BG, IT

No se obtuvo información sobre: CH, DE y SI

En cierta medida, existen derechos legales en relación con la accesibilidad pública en 21 estados. En los otros seis estados, puede que las personas con sordoceguera sean incapaces de viajar o visitar ciertos lugares (para las actividades de ocio de trabajo,

educación, salud, etc.), restringiendo así su derecho a la participación plena y activa en la vida social.

6.5 Edificios públicos

Existen siete estados que no respetan los derechos legales de acceso a los edificios públicos, como bibliotecas, lugares de culto y escuelas, restringiendo así las oportunidades y la participación de las personas con sordoceguera en la sociedad. Mientras algunos entornos recién construidos tienen en cuenta a las personas con discapacidad, muchos estados incluidos en el cuestionario mencionaron la falta de accesibilidad a los centros históricos de las ciudades, edificios e infraestructuras. La legislación que especifica los estándares de accesibilidad para los nuevos edificios mejoraría de alguna manera la accesibilidad en el futuro. En cuanto a los edificios históricos, los signos táctiles y los servicios de guía podrían mejorar su accesibilidad.

6.6 Transporte público

Algunos estados, como Países Bajos, Croacia y España, proporcionan un mayor grado de transporte accesible, aunque es más probable que sea más accesible en las ciudades y no en las zonas rurales. Es poco probable que las personas con sordoceguera que viven fuera de estas áreas tengan igual acceso a transporte accesible si la disponibilidad de transporte es limitada de todas formas. La mayoría de los estados no pueden recopilar información acerca de la accesibilidad (en quince estados no se obtuvo esta información), por lo que es difícil determinar la disponibilidad del transporte.

Tabla 18: Tipos de transporte y accesibilidad para personas con discapacidad en las ciudades de referencia (en orden aproximado de mayor a menor %)

E	Ciudades de referencia	% autobuses accesibles	% taxis accesibles	% trenes accesibles	% otros transportes accesibles (p. ej. barcos)
NL	Den Bosch, Eindhoven	100	100	100	0
CT	Barcelona	100	1	80	80
HR	Zagreb, Split	100	100	5	50
ES	Madrid, Valencia	70	1	83	97
UK	Londres	100	100	n/d	36
PT	Lisboa, Oporto	100	0	100	0
SK	Bratislava, Kosice	40	50	30	30
PL	Varsovia, Cracovia	50	5	0	50
IE	Dublín	100	0	0	0
EL	Atenas, Tesalónica	0	0	67	0
MT	Cirkewwa	0	0	0	0

No se obtuvo información sobre: AT, BG, CH, RO, S1, SI, IT, LT, DK, EE, HU, CZ, DE, FI, FR

En general, los autobuses suelen ser la opción de transporte más accesible, de acuerdo con la *Tabla 18*, que indica que los viajes de corta distancia pueden ser más accesibles

que los de larga distancia. Ciudades españolas como Madrid y Valencia tienen muy pocos taxis accesibles, lo que significa que las personas con sordoceguera tienen que depender del transporte público para moverse, en comparación con Eslovaquia, donde las formas más accesibles de transporte son los viajes en taxi, que probablemente sean más caros. Los trenes son el único medio de transporte accesible en Grecia, pese a ser una nación insular con muchas islas pequeñas y sin sistemas ferroviarios.

El nivel de accesibilidad en términos de transporte depende en gran medida de la infraestructura dentro de cada estado. Por ejemplo, en Reino Unido, aunque algunos trenes son accesibles (muchos lo son, a pesar de que se desconoce el porcentaje), la mayoría de las estaciones de tren que se construyeron hace más de 100 años no lo son.

6.7 Acceso a servicios sanitarios

El acceso a los servicios de salud es fundamental para la mayoría de la gente y sobre todo para aquellos cuya discapacidad requiere un contacto regular con médicos o clínicos. Sin embargo, las respuestas indicaron que pocos estados tienen opciones de salud limitadas para las personas con sordoceguera (aunque no está claro si algunos estados respondieron sí/no a la 'igualdad de acceso' o sí/no a si existe este tipo de servicio).

Tabla 19: ¿Las personas con sordoceguera tienen acceso a los siguientes servicios de salud?

Estados	Controles sanitarios preventivos	Médico de cabecera	Clínicas especializadas relacionadas con la discapacidad
CH, IT, NL, PL, TR, S1, SK, UK	✓	✓	✓
AT, BG, EL, IE, HU, MT, PT	✓	✓	×
RO	×	✓	✓
FI, FR	×	×	✓
ES	×	×	×
HR	n/d	✓	n/d

No se obtuvo información sobre: CT, CZ, DE, DK, EE, LT y SI

El acceso a algún tipo de servicio médico para las personas con sordoceguera está disponible en la mayoría de los estados. Las personas con sordoceguera pueden requerir servicios médicos específicos para su estado de salud, además de apoyo a la sordoceguera, pero parece que las clínicas especializadas solo existen en 11 estados. En los otros 16 estados, o no existen clínicas como estas o las organizaciones no las conocen (y probablemente las personas con sordoceguera tampoco). En estos estados parece poco probable que las personas con sordoceguera reciban el apoyo especializado adecuado a su particular estado de salud y experiencias. Una vez más, los servicios generales no necesariamente tendrán en cuenta los problemas específicos a los que se enfrentan las personas con sordoceguera.

Los médicos de cabecera parecen ser la forma más común de servicios de salud a disposición de las personas con sordoceguera y suelen ser la puerta de entrada a un

mayor apoyo médico, si es necesario. Sin embargo, si la discapacidad de la sordoceguera no es muy conocida, es poco probable que los profesionales de la salud se especialicen en sordoceguera o en las enfermedades complejas que causan la sordoceguera. Indicios de un estudio sobre el Síndrome de Usher que realizó Sense en Inglaterra en 2013²³ indican que las personas con sordoceguera a menudo tienen que explicar su estado al médico de cabecera, así como la progresión de la discapacidad y los tipos de problemas a los que se enfrentan en la vida cotidiana. Ello conlleva tiempo y energía a la persona con sordoceguera, especialmente si se trata de un médico diferente en cada visita.

Los controles de salud preventivos son importantes (véase dominio uno) para comprobar la presencia de enfermedades coexistentes. Si se recogieran mejor los datos sobre la sordoceguera, los profesionales médicos conocerían más los tipos de enfermedades coexistentes y sabrían detectar debidamente las personas con sordoceguera. Este enfoque proactivo probablemente beneficiaría a las personas con sordoceguera, que de otro modo serían incapaces de comunicar sus necesidades de salud.

6.8 Comunicación y medios de comunicación

Las formas de medios de comunicación accesibles (es decir, programas de televisión) están disponibles para personas con sordoceguera en al menos 19 estados. La accesibilidad parece ser normal para Países Bajos, que transmite la gran mayoría de televisión en un formato accesible. Otros estados lo ofrecen esporádicamente o una vez al día.

Tabla 20: **Televisión accesible**

(% o frecuencia de programas accesibles, en orden aproximado de mayor a menor)

E	Noticias subtituladas	Otros programas subtitulados	Programas con descripción acústica	Noticias en lengua de signos	Otros programas lengua signos
NL ²⁴	100%	95/50%	100%	Dos veces diarias	0%
CH	100%	20%	5%	100%	0%
SI ²⁵	25-100%	25-100%	10%	5%	5%
UK ²⁶	25-100%	25-100%	10%	5%	5%
EL	50%	50%	-	50%	10%
PT	-	+50%	+50%	+50%	-
AT	60%	40%	5%	5%	5%
ES	45%	50%	1h/sem (priv) 3h/sem (pub)	-	(igual que desc. acústica)

²³ Tadesse, Y. (2013) *Usher Information and Research Survey, Final Report*, Sense: internal report.

²⁴ Porcentaje de programas públicos/privados.

²⁵ La BBC subtitula el 100% de sus contenidos; otros canales, el 25-100%.

²⁶ En los canales de noticias de la BBC se subtitula el 100% del contenido más las noticias del mediodía en lengua de signos británica todos los días.

Tabla 20: Televisión accesible
(% o frecuencia de programas accesibles, en orden aproximado de mayor a menor)

E	Noticias subtituladas	Otros programas subtitulados	Programas con descripción acústica	Noticias en lengua de signos	Otros programas lengua signos
SK	50%	30%	10%	10%	0%
EE	0%	13 progr./ semana	2 canales	diariamente	0%
IE ²⁷	23%	23%	1,25%	-	-
HR	10%	40%	0%	3%	1%
SI ²⁸	-	-	-	2 canales	-
HU	0-20%	0-20%	0%	0-1%	Canal SL
FI	Un canal	100%	-	Diariamente	-
DE	-	14/8,4% ²⁹	-	2 canales	-
PL	-	18,44%	1%	-	0,1%
MT	-	-	-	Diariamente	A veces
BG	0%	0%	0%	Una vez al día (pub + priv)	1,5 h/semana
<i>No se obtuvo información sobre: CT, CZ, DK, FR, IT, LT, RO y TR</i>					

La tabla indica que la televisión accesible está presente en algunos estados, aunque potencialmente no lo está en ocho. Este tipo de datos los publican habitualmente los organismos de radiodifusión, que quizás pongan demasiado énfasis en la extensión de la programación accesible.

Los datos relativos a los sitios web accesibles eran demasiado irregulares para presentarlos en este informe, pero en la actualidad solo un pequeño porcentaje de sitios web son totalmente accesibles para las personas que utilizan la tecnología asistida (como los lectores de pantalla). Hasta ahora los acuerdos del voluntariado no han cumplido lo prometido respecto a los sitios web accesibles. En febrero de 2014, se aprobó y publicó el primer estándar europeo EN 301 549 sobre los Requisitos de accesibilidad adecuados para la contratación pública de productos y servicios TIC en Europa. En 2013, la Comisión Europea presentó una propuesta de *Directiva sobre la accesibilidad de los sitios web* pero, por desgracia, el alcance era limitado y las definiciones no eran claras. Recientemente, los miembros del Parlamento Europeo han estado debatiendo la propuesta y se espera que avancen en un alcance más ambicioso y definiciones más claras en las enmiendas.

²⁷ En las horas punta (de 6h30 a 23h) los canales de Irlanda: RTE 1 subtitula hasta un 90% de programas, RTE 2 hasta un 60%.

²⁸ Durante 4 meses se ha habilitado un canal de televisión para personas sordas.

²⁹ El 14% de los programas públicos están subtitulados: en total, el 8,4% de los programas.

Conclusiones

6.9 La igualdad de acceso es mayormente una excepción

La mayoría de los estados no ofrecen servicios accesibles para las personas con sordoceguera en todos los ámbitos. Incluso donde existen servicios accesibles se hace hincapié principalmente en la accesibilidad física más que en la accesibilidad sensorial, que es clave para muchas personas con sordoceguera. Las opciones accesibles pueden ser las más caras, como los taxis y los canales por cable accesibles.

La accesibilidad en relación a los bienes y servicios se puede mejorar con la introducción de una Ley Europea de Accesibilidad, que garantizaría que los fabricantes incluyeran más funciones de accesibilidad en sus productos. No solo mejoraría la independencia de algunas personas con sordoceguera, sino que facilitaría el mercado a los fabricantes.

6.10 Puede que las personas con sordoceguera necesiten ayuda para acceder a la ayuda

En la mayoría de los estados, las personas con discapacidad tienen que solicitar formalmente muchos bienes y servicios. Para las personas con sordoceguera, el soporte comunicativo puede ser vital para navegar en este proceso (que se lleva a cabo en gran parte por teléfono, internet o carta). Para empezar, es obvio que, si no se dispone de ayuda en comunicación, va a influir en que las personas con sordoceguera puedan solicitar tener acceso a este servicio desde el principio. Para las personas con sordoceguera, el acceso a los servicios de comunicación y de interpretación es de vital importancia si es lo que les ofrece la única oportunidad para expresar sus deseos sobre sus preocupaciones, apoyo y futuro. Del mismo modo, las personas mayores pueden estar perdiendo el apoyo fundamental de los proveedores de atención a la salud o de actividades sociales porque no son capaces de acceder a la información sobre cómo solicitarlas o de organizar la participación a través del teléfono.

Hay que reconocer que el acceso a bienes y servicios no es apropiado para muchas personas con sordoceguera. En los estados en los que el acceso a estos bienes y servicios es un derecho legal se dejará en gran medida en manos de las ONG, de organizaciones de voluntarios y de las familias, para tratar de garantizar que los servicios se prestan a la persona sordociega. Evidentemente, en algunos estados la falta de reconocimiento legal de la sordoceguera habrá contribuido a estos problemas y habrá dificultado su acceso. El proceso de criterios de necesidad, la desigual prestación de servicios local, la dependencia de las familias, la falta de reconocimiento legal de la sordoceguera y la ausencia de servicios específicos puede atribuirse probablemente a una creciente presión sobre las personas con sordoceguera en la vida cotidiana.

7. Dominio Cinco

Educación y aprendizaje permanente

Recomendaciones

- La introducción de un censo escolar proporcionaría una mejor información sobre el número de alumnos con sordoceguera y cuáles son sus necesidades y circunstancias educativas
- Se necesita más formación para los educadores en las técnicas de sordoceguera; no hay suficientes programas de formación o profesores especialistas para atender la demanda de educación ni son suficientes las unidades especializadas o escuelas para niños con sordoceguera
- La introducción de un título estandarizado para maestros en sordoceguera aseguraría que los niños con sordoceguera de toda Europa recibieran el mismo nivel de educación y facilitaría la práctica compartida
- Establecer centros educativos y de rehabilitación adecuados y cursos para adultos con sordoceguera es esencial; esto ayudaría y sostendría el desarrollo de habilidades y competencias en comunicación y actividades de la vida diaria
- La detección temprana de la sordoceguera es crucial para que los niños con sordoceguera reciban educación adecuada lo antes posible para obtener mejores resultados educativos
- Se necesitan más recursos para capacitar a las personas con sordoceguera que deseen tener un empleo remunerado

Este dominio abarca la oferta educativa disponible para los niños y adultos con sordoceguera en cada estado; entre ellos, el acceso a los centros educativos especializados y no especializados. También incluye información sobre los programas de formación especializada para los educadores que trabajan con las personas con sordoceguera de todas las edades.

7.1 Educación temprana

La mayoría de los estados disponen de opciones de educación temprana para niños con sordoceguera, aunque el grado en que los niños con sordoceguera pueden acceder a ello depende de la accesibilidad y la disponibilidad de estos tipos de opción, que puede no ser generalizada. Las opciones de educación temprana son importantes para que los niños con sordoceguera desarrollen confianza y autonomía.

Parece que la opción de educación para los niños con sordoceguera que se encuentra disponible más extensamente son los programas genéricos especiales de educación primaria para niños de 0 a 3 años. La educación especializada de personas con

sordoceguera es menos común y se encuentra disponible en diez estados. El cuestionario no preguntó sobre el número de niños que asisten a cada tipo de educación en cada estado, por lo que la disponibilidad de este tipo de opción necesitaría investigarse más.

Tabla 21: **Opciones de acceso en educación temprana para niños con sordoceguera**

Estado	Programa especial primera infancia (0-3 años)	Programa especial primera infancia solo para niños con sordoceguera	Preescolar normal (0-6 años)
DK, EL, IT, PL, PT, RO, S1, UK	✓	✓	✓
CH, DE	✓	✓	×
EE, FR, HU, NL	✓	×	✓
AT, CT, ES	✓	×	×
HR, IE, SI, SK, TR	×	×	×
<i>No se obtuvo información sobre: BG, CZ, FI, LT y MT</i>			

No se conoce claramente qué opciones educativas están disponibles para niños con sordoceguera en los cinco estados que no cuentan con estos tipos de programa; se requiere una mayor investigación.

7.2 Educación secundaria

Las escuelas secundarias especiales están disponibles en la mayoría de los estados, pero las escuelas especializadas en sordoceguera existen en solo once estados. Puede que haya habido diferencias en la definición de 'escuela' y algunos estados tengan unidades para sordoceguera dentro de las escuelas especiales o escuelas para alumnos sordos o ciegos. En otros estados, los niños con sordoceguera pueden no tener acceso a apoyo especializado de educadores en sordoceguera formados fuera de un ambiente escolar (es decir, profesores particulares o programas de educación a través de las organizaciones de voluntarios). Los resultados educativos suelen ser diversos en este grupo y se necesita investigar más sobre los tipos de oferta educativa -y su impacto- para los estudiantes con sordoceguera de toda Europa.

Tabla 22: **Opciones de acceso en educación secundaria para niños con sordoceguera**

Estado	Escuela especial (6-20 años)	Escuela para niños con sordoceguera (6-20 años)
CH, DE, DK, EL, FR, HU, IT, NL, S1, SK	✓	✓
AT, BG, CT, EE, ES, FI, PL, RO, TR, UK	✓	×
PT	×	✓
HR, SI	×	×
<i>No se obtuvo información sobre: CZ, IE, LT y MT</i>		

En los once estados con escuelas secundarias especialistas en sordoceguera, la mayoría de ellas son unidades especialistas ubicadas dentro de las escuelas para

sordos o ciegos y no son instituciones independientes. Por ejemplo, en Polonia hay dos escuelas para ciegos que tienen unidades separadas para los estudiantes con sordoceguera. En otros estados, como Eslovenia, los niños con sordoceguera se educan ya sea en una escuela para sordos o para ciegos, ya que no hay escuelas específicas para personas con sordoceguera. Es poco probable que este tipo de opción educativa atienda a suficientes estudiantes o proporcione suficiente énfasis en las técnicas de comunicación en sordoceguera.

7.3 Educación adulta

Los programas para adultos (20-65 años) están disponibles en más estados que los programas para las personas mayores. Poco más de la mitad de los estados tienen opciones para que los adultos con sordoceguera asistan a programas especiales de rehabilitación, y diez tienen plazas para adultos de edad avanzada con sordoceguera.

Tabla 23: **Opciones de acceso en educación para adultos para adultos con sordoceguera**

Estado	Programas especiales de rehabilitación para adultos (20-65 años)	Programas especiales de rehabilitación para ancianos (>65 años)
BG, CH, DE, DK, IT, NL, PL, S1, UK, FI, SI	✓	✓
EE, EL, HU, PT, RO, SK	✓	×
AT, CT, ES, FR, HR, TR	×	×
<i>No se obtuvo información sobre: CZ, IE, LT y MT</i>		

Se necesita más investigación sobre la generalización de este tipo de provisión, cuántos adultos están matriculados y la utilidad de estos programas. A partir del cuestionario no está claro qué incluye este tipo de servicio y si está diseñado para adultos y personas de edad avanzada con sordoceguera congénita o sordoceguera relacionada con la edad.

7.4 Formación especializada en sordoceguera para educadores

La mayoría de los estados tienen por lo menos un tipo de formación para los educadores que trabajan con las personas con sordoceguera. Solo once estados cuentan con la formación para profesionales que trabajan con personas mayores con sordoceguera adquirida, en comparación con los trece estados que cuentan con formación para sordoceguera congénita y adquirida.

Tabla 24: ¿Qué tipos de programas especializados de formación para la sordoceguera están disponibles para los educadores que trabajan con personas con sordoceguera congénita y adquirida?

Estado	Sordoceguera congénita	Sordoceguera adquirida	Ancianos con sordoceguera
IT, NL, UK, DK	✓	✓	✓
CH, HR	×	✓	✓
DE, FI, FR, IE, RO, S1	✓	✓	×
EL, SK	✓	×	×
AT, BG, CT, EE, ES, HU, PL, PT, SI, TR	×	×	×
<i>No se obtuvo información sobre: CZ, LT y MT</i>			

La falta de formación especializada disponible en diez (potencialmente trece) estados sugiere que la educación no puede ser específica para la sordoceguera en algunos estados. Este hecho sería un obstáculo importante para los niños y adultos con sordoceguera que requieren educación especializada. De acuerdo con los resultados del cuestionario, la situación en los estados que cuentan con educación para la sordoceguera pero no con programas de formación educativa para maestros no está clara.

Los resultados de las tablas no proporcionan el contexto para saber lo establecido y generalizado que está este tipo de formación. Por ejemplo, la formación de los educadores es algo relativamente nuevo en Suiza, pero se hace poco énfasis en la sordoceguera adquirida. En algunos estados donde la formación en sordoceguera no está disponible, no quiere decir que no se esté llevando a cabo a través de otro mecanismo. Por ejemplo, en Polonia no hay cursos de formación especializados, pero el personal de la organización de sordoceguera coopera y comparte el conocimiento de forma informal con las universidades que ofrecen estudios de posgrado en múltiples discapacidades. En algunos estados existen cursos de formación más establecidos, como certificados, para maestros de niños y adultos con sordoceguera. En Reino Unido y Escocia, el personal puede asistir a cursos universitarios para obtener un certificado o diploma en estudios de sordoceguera. En otros estados, la organización de personas con sordoceguera es responsable de la formación de los educadores, como en Rumania, donde la organización ha formado hasta 138 especialistas que trabajan con niños con sordoceguera mediante cursos y reuniones periódicas de la Red de Maestros de Educación Especial.

Conclusiones

7.5 Hay opciones educativas incongruentes para niños y adultos con sordoceguera de toda Europa, entre ellos la falta de opciones específicas especializadas

Los programas educativos especializados en sordoceguera no suelen estar disponibles en toda Europa para niños y adultos con sordoceguera. La información de Alemania parece indicar que habría una demanda de este tipo de opción si estuviera disponible, ya que 70 estudiantes con sordoceguera (0-18 años) asisten a programas de educación

especializados en un solo estado. Donde las escuelas especialistas en sordoceguera no están disponibles, se tiende a educar a los estudiantes con sordoceguera en ‘escuelas especiales’ generales o en escuelas específicas para sordos o ciegos. La educación para niños con sordoceguera es incongruente en toda Europa y hay una mezcla de diferentes opciones que requieren más investigación. Por ejemplo, en Malta los programas están disponibles para los niños con ‘necesidades complejas’, pero no concretamente con sordoceguera. En Croacia y Eslovenia, los niños acuden a escuelas para personas con deficiencias auditivas o visuales, pero no hay escuelas para personas con sordoceguera. En Polonia, existen unidades especializadas para los estudiantes con sordoceguera en escuelas para sordos o ciegos. En Suiza, la educación para los niños jóvenes con sordoceguera se proporciona generalmente mediante clases particulares.

Para las personas mayores, la situación es similar en cuanto a que las opciones de rehabilitación varían a través de muchos de los estados. En Dinamarca, a las personas mayores con sordoceguera adquirida se les puede ofrecer formación individual en lugar de programas específicos de educación. Mientras que esta medida puede ser adecuada para algunas personas, también significa que los servicios podrían ser incongruentes. Una respuesta afirmativa no significa que estos programas sean habituales o universalmente disponibles para cada persona mayor.

A veces solo hay plazas disponibles a través de proyectos individuales. Por ejemplo, en Rumania hay un programa piloto para que los adultos desarrollen las competencias profesionales en tres centros de formación profesional. Actualmente, hay 20 adultos con sordoceguera que aprenden oficios y competencias profesionales. En Polonia no hay programas de rehabilitación permanentes, pero los adultos pueden asistir a ‘campos de rehabilitación’ durante dos semanas, donde se centran en actividades como habilidades informáticas y escultura. A pesar de que estos proyectos son muy positivos, hay muchos adultos con sordoceguera que no pueden participar.

7.6 Las opciones de educación no están extendidas o son de difícil acceso para las personas con sordoceguera

Si los programas de educación especializados están disponibles, se suelen proporcionar en pocas áreas o entornos. Por ejemplo, en muchos estados, entre ellos Hungría, las opciones educativas solo están disponibles en las ciudades donde tienen su sede las organizaciones de sordoceguera o donde hay escuelas adecuadas.

La elección respecto a las opciones educativas puede ser restringida si las personas con sordoceguera y sus familias tienen que trasladarse para poder tener una plaza en la escuela. Es probable que este sea el caso de estados como Estonia y Malta, donde hay una sola escuela especializada que ofrece educación para la sordoceguera, aunque en Estonia los niños tienen la opción de asistir a las escuelas ordinarias si tienen acceso a asistencia. Es poco probable que estas opciones actuales para la educación vayan a satisfacer la demanda de la educación especializada, sobre todo teniendo en cuenta los elevados números de la *Tabla 4*.

7.7 La falta de reconocimiento de la sordoceguera afecta a las oportunidades educativas de los niños

En Lituania, la sordoceguera aparece como una categoría de discapacidad separada en la lista de necesidades educativas, pero como esta no es una definición funcional, no describe los tipos de apoyo que muchas personas con sordoceguera requieren. Como resultado, los estudiantes con sordoceguera pueden no estar recibiendo el apoyo adecuado en los centros para estudiantes con discapacidad auditiva y visual. En Estonia se sospecha que muchos niños con sordoceguera están en casa con sus padres, ya sea porque no les han diagnosticado la sordoceguera o porque no son conscientes de que existe la educación especializada. Claramente, el reconocimiento y la identificación temprana mejorarían las oportunidades educativas para los estudiantes que requieren programas especializados.

7.8 Ejemplo de buenas prácticas

Un ejemplo de cómo la identificación temprana de la sordoceguera puede beneficiar a los estudiantes proviene de Rumania, donde desde 2007 *Sense International* ha facilitado un servicio de intervención temprana para los bebés con deficiencias sensoriales en cuatro grandes ciudades. Debido a este nivel de identificación, hasta la fecha alrededor de 113 niños se han beneficiado a partir de un diagnóstico precoz, rehabilitación e intervención de cuatro centros de apoyo especializados en el país. Sin ello, las necesidades educativas de estos estudiantes podrían haber pasado desapercibidas. La importancia de la intervención precoz para la sordoceguera ha sido reconocida a nivel nacional y se ha incluido formalmente como parte del sistema educativo nacional mediante la aprobación de la Orden 307/2013. Además de este programa, desde 2001 se dispone de un plan de estudios nacional para los niños con sordoceguera y con discapacidad multisensorial desarrollado por la organización y avalado por el Ministerio de Educación Nacional.

8. Dominio Seis

Trabajo y empleo

Recomendaciones

- Los gobiernos, las organizaciones de sordoceguera y los empresarios deben recopilar mejores datos sobre el número de personas con sordoceguera (*con deficiencias visuales y auditivas*) que trabajan y sobre lo que hacen
- Las organizaciones de sordoceguera necesitan trabajar con las empresas sociales, los empresarios y las organizaciones de voluntarios para aumentar el número de personas con sordoceguera que realizan experiencias significativas y remuneradas en el lugar de trabajo
- Las personas con sordoceguera pueden requerir asistencia para entrar en su lugar de trabajo, entre los cuales apoyo AP, necesidad a la que debe hacer frente el gobierno
- La realización de talleres para que estas personas ganen habilidades del lugar de trabajo sería un servicio positivo añadido
- El desarrollo de un conjunto de herramientas de recursos humanos (por parte de organizaciones de sordoceguera) para aumentar la conciencia de los empresarios; se apoyarían y comprenderían mejor las necesidades de los empleados con sordoceguera

Este dominio abarca cuestiones relacionadas con las oportunidades de empleo para las personas con sordoceguera, como el porcentaje de estas personas empleadas en el mercado laboral abierto y con apoyo y la asistencia disponible para ayudarles.

Tabla 25: ¿Cuántas personas con sordoceguera están empleadas en el mercado laboral abierto con y sin ayuda?³⁰

E	Mercado laboral con apoyo	Mercado laboral abierto	Proporción con los siguientes tipos de apoyo:				
			AP	Equipo especial	Acuerdo en el lugar de trabajo	Más de un tipo de asistencia	Ninguno
CT	3	0	2	0	1	-	-
DK	28	17	16	20	10	-	-
ES	18	6	4	-	5	-	-
HU	10	17	10	-	17	-	-
PT	-	8	-	-	-	-	8
RO	-	-	-	-	-	-	25
SK	3	0	-	-	-	-	-

³⁰ No se obtuvo información sobre: AT, BG, CH, CZ, DE, EE, FI, FR, HR, IE, IT, LT, MT, NL, PL, S1, SI, TR y UK.

Existe muy poca información sobre las situaciones de empleo de las personas con sordoceguera en la mayoría de los estados, ya sea porque no se exige que se registre esta información o porque muy pocas personas con sordoceguera trabajan.

El gobierno de Estonia está preparando una reforma de los servicios sociales con el objetivo de incluir a más personas con discapacidad en el mercado laboral. No está claro si esta reforma incluirá intentos de crear oportunidades para las personas con sordoceguera, y la organización solo es consciente de dos personas con sordoceguera que están trabajando actualmente en el mercado laboral abierto. Las organizaciones de discapacitados han participado en el proceso de consulta para esta reforma, que está previsto que entre en vigor en 2015, por lo que será importante observar si marca una diferencia en las oportunidades de empleo para las personas con sordoceguera en el futuro.

Conclusiones

8.1 El apoyo a las personas con sordoceguera en el lugar de trabajo en gran parte no está disponible

En Reino Unido y Escocia, el proyecto *Acces to Work* (Acceso al trabajo) ofrece asistencia personal a personas con discapacidad en el mercado laboral, entre ellos mediadores o intérpretes. A menudo se trata de una fuente vital de apoyo para las personas que desean trabajar, pero no está disponible en toda Europa. En Hungría no hay ningún servicio de asistencia personal organizado para los trabajadores con discapacidad, a pesar de necesitarlo; en su lugar, muchas veces tienen que darles soporte los compañeros. En Polonia, el apoyo proviene de ejemplos de buenas prácticas de las ONG y los proyectos piloto destinados a ayudar a que las personas con sordoceguera se incorporen al mercado laboral. Sin embargo, la disponibilidad y la eficacia de este tipo de proyecto requieren una mayor investigación en cuanto al impacto que tiene sobre las oportunidades de empleo de las personas con sordoceguera.

8.2 Las oportunidades para las personas con sordoceguera se ven obstaculizadas por la naturaleza del mercado laboral

En Polonia, donde el 90% de las personas con sordoceguera con las que las organizaciones tratan tienen edad de trabajar, se ha observado que la mayoría de ellas podría trabajar en el mercado laboral abierto, pero encontrar un puesto de trabajo y el miedo a incorporarse puede estar dificultando su tasa de empleo. Incluso donde existen oportunidades suele tratarse de empleos poco interesantes y mal pagados. Aún queda mucho por hacer para asegurar que las personas con sordoceguera no estén perdiendo la oportunidad de trabajar y ganar dinero, si ellas quieren. Esto podría tener un gran impacto en otros resultados, como la autoestima, la confianza y la autonomía financiera, que serían importantes puntos de referencia de la vida y de desarrollo para muchas personas con sordoceguera.

9. Dominio Siete

Ingresos y pobreza

Recomendaciones

- Se debería desarrollar un mecanismo para informar a las personas con sordoceguera de sus derechos pecuniarios; debe ser proactivo e informar en un formato accesible
- Necesitamos desarrollar nuevas aplicaciones y procesos de evaluación que no requieran que las personas con sordoceguera rellenen formularios o hagan llamadas telefónicas
- Las personas con sordoceguera no deben estar en desventaja financiera por requerir apoyo comunicativo esencial; el acceso a un presupuesto separado para AP/soporte comunicativo, que no salga de su paga por incapacidad personal, podría mejorar esta situación e introducir más igualdad en todo el sector de la discapacidad
- Un mejor conocimiento de la sordoceguera entre los evaluadores de atención social mejoraría el proceso de evaluación y aplicación para la asistencia financiera y el apoyo a las personas con sordoceguera
- La falta de disponibilidad de subvenciones de discapacidad de por vida podría afectar negativamente a las personas con sordoceguera cuya situación no se espera que mejore; el inaccesible proceso de solicitud actual dificulta a aquellas personas con sordoceguera que deben volver a solicitar continuamente
- Se debe buscar un acuerdo entre los estados europeos sobre un presupuesto de tecnología para asegurar que las personas con sordoceguera no tengan que depender de la buena voluntad o la existencia de proyectos a pequeña escala para acceder a la tecnología de bajo costo y beneficiosa

Este dominio abarca cuestiones relativas a la situación financiera de las personas con sordoceguera, entre ellas, los ingresos mínimos, el acceso a la ayuda financiera y la asistencia personal.

Los estudios indican que las personas con discapacidad y sus familias a menudo incurren en costes adicionales para alcanzar un nivel de vida equivalente al de las personas sin discapacidad³¹. Las personas con discapacidad también tienen más probabilidades de enfrentarse a un mayor riesgo de pobreza en comparación con la

³¹ World Health Organisation and the World Bank (2011) *World Report on Disability*, WHO. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf.

población general³². Este hecho tiene un impacto significativo en la calidad de vida de las personas con discapacidad y en los recursos para pagar el equipo o ayuda que no proporciona el estado. Si bien existen derechos a prestaciones para las personas con discapacidad de toda Europa, las formas en que se administran tienen un impacto en la igualdad general de las personas con sordoceguera. Hay varios 'modelos' de bienestar social en vigor en Europa y los estados difieren en las formas en que proporcionan asistencia financiera a las personas con discapacidad. En términos generales, comprende diferentes enfoques para asignar los pagos y los gastos per cápita en el bienestar social. Los estados escandinavos tienden a gastar más en seguridad social en comparación con los estados mediterráneos, que desarrollaron los sistemas de bienestar social más tarde. Los estados también imponen diferentes restricciones a la inclusión; lo que significa que la ayuda financiera está disponible más fácilmente en algunos estados que en otros, sin tener en cuenta si la discapacidad es la misma. Algunos estados aplican un sistema de 'pensiones de invalidez', cuyo desembolso está supeditado a una serie de criterios de selección, entre ellos: el período mínimo de cotización al seguro, la edad y el grado de discapacidad. Los que no cumplen con estos criterios son asistidos por prestaciones o regímenes de renta mínima.

Tabla 26: ¿Qué tipo de ayuda financiera existe para personas con sordoceguera?

Estado	Ingreso mínimo garantizado	Asistencia financiera vitalicia	Asistencia financiera en recursos esenciales	Asistencia profesional personal específica (AP)
CH, DE, DK, FI, FR, IT, NL, PT, UK	✓	✓	✓	✓
EE, EL, PL, RO, SK	✓	✓	✓	×
BG, IE, SI	✓	✓	×	×
HU	✓	×	✓	×
AT, HR, SI, TR	✓	×	×	×
CT, ES	×	✓	×	×
CZ	×	×	×	×

No se obtuvo información sobre: LT y MT

Hay ocho estados que parecen proporcionar asistencia en prestaciones de todas las formas que se detallan anteriormente; la mayoría proporcionan al menos dos formas de asistencia financiera. Mayormente, el derecho a la mayoría de estos tipos de ayuda financiera depende de la selección.

³² Shima, I. and Rodrigues, R. (2009) *The implementation of EU social inclusion and social protection strategies in European countries with reference to equality for disabled people. Report prepared for the Academic Network of European Disability Experts*. Human European Consultancy and the University of Leeds.

9.1 Ingresos mínimos

En cuanto a ingresos mínimos, estados como NL, FR, PT, IE, TR y UK (y probablemente otros) cuentan con una legislación que se aplica a todos los ciudadanos, independientemente de su discapacidad. En Polonia se garantiza una renta mínima si se cumple con los criterios de selección. La situación en Rumania es similar: el nivel de ingreso mínimo se basa en grados de discapacidad. Hay cuatro categorías de discapacidad: 'leve', 'media', 'acentuada' y 'severa', de las cuales todas dictan la cantidad de ayuda financiera recibida. Generalmente, se considera que las personas con sordoceguera se encuentran en la categoría acentuada o severa.

9.2 Dotaciones financieras vitalicias

Las dotaciones económicas vitalicias existen en la mayoría de los estados, pero el criterio y los procesos de selección no son los mismos en toda Europa. En algunos estados, como Estonia o Italia, se pagan a través de una forma de pensión (aunque en Estonia se va a reformar dentro de los próximos dos años). En Italia, el gobierno decide la cuantía de la pensión cada año (lo que significa que los ingresos no están garantizados de un año a otro) y el importe correspondiente depende de la renta personal de la persona sordociega. Se dispone de una asignación universal por separado para las personas sordas y ciegas si necesitan ayuda, pero no está claro si esto cubriría a los que sufren sordoceguera. En Irlanda, hasta los 66 años, las personas con sordoceguera tienen derecho a una asignación de asistencia domiciliaria que termina a la edad de jubilación y que entonces está disponible mediante la pensión estatal. Sin embargo, no está claro si esta dotación es del mismo valor.

En Rumania, la asistencia vitalicia se basa en la gravedad de la discapacidad. Si la sordoceguera no se considera 'grave', los solicitantes tendrán que ser evaluados anualmente. En Eslovenia, parece que solo algunas personas con discapacidad reciben dotaciones vitalicias. En Reino Unido y Escocia, los sistemas de prestaciones están cambiando, aunque la supresión prevista de las dotaciones vitalicias puede cambiar una vez que se sea consciente de los costes relativos a la realización de reevaluaciones. Si no es así, las personas con discapacidad tendrán que volver a solicitar la prestación por discapacidad cada diez años, independientemente de si se espera que su estado mejore.

9.3 Asistencia financiera en recursos esenciales

El apoyo financiero a los recursos esenciales, como equipamiento básico y ayudas, está disponible en la mayoría de los estados, pero eso no significa que las personas con sordoceguera, en la práctica, no tengan que pagar por la mayoría de ellos.

En Estonia, el estado puede resarcir hasta el 90% del coste, pero en la práctica la mayoría de las personas con discapacidad pagan la mayor parte del coste. Una vez más, los proyectos piloto pueden proporcionar ayuda de esta forma y en Polonia las personas con sordoceguera dependen de ellos mismos para financiar los recursos. Parece poco probable que este apoyo sea sistemático y generalizado, ya que hay reglas especiales acerca de cuándo se puede recibir todo el material técnico y el apoyo y qué

cantidad está cofinanciada por el estado. En Rumania existen normas legales sobre el suministro de equipos financiado por el estado, pero parece que esta ley raras veces se pone en práctica debido a los bajos presupuestos para la atención social y la falta de financiación del sistema de atención de la salud. En Reino Unido y Escocia, a menudo existen proyectos a nivel local y pueden ser proporcionados por los servicios sociales en función de los resultados de evaluación de una persona y la disponibilidad de recursos.

9.4 Asistencia financiera para la asistencia profesional personal específica (AP)

Este tipo de asistencia financiera para las personas con sordoceguera existe en ocho estados. Sin embargo, su acceso puede ser difícil. En Polonia e Italia, la financiación de los servicios de AP existe solo si las organizaciones de personas con sordoceguera pueden obtener financiación externa. En otros estados sí está disponible, pero se debe solicitar y depende de si las personas con sordoceguera pueden manejar el proceso de aplicación sin ayuda desde el principio. En Reino Unido, las personas con sordoceguera tienen derecho a una evaluación bajo la *Deafblind Guidance*, que puede recomendar la prestación de apoyo AP. Sin embargo, lo que reciben depende de dónde viven y de lo que está disponible.

La variación entre los estados hace que sea difícil evaluar y comparar los problemas relativos a los ingresos y a la pobreza, y algunos sistemas de protección social han evolucionado de una manera que refleja que prevalece la retórica de discapacidad sobre qué tipo de apoyo se considera adecuado. Se necesitan más estudios para investigar los resultados financieros y las expectativas de las personas con sordoceguera en Europa y su impacto en las oportunidades de vida.

Conclusiones

9.5 Puede que las personas con sordoceguera gasten una alta proporción de sus ingresos en ayudas

En la mayoría de los estados, los salarios mínimos y las prestaciones de la seguridad social se aplican a todos por igual, independientemente de la discapacidad, y la mayoría de los estados proporcionan asistencia financiera a las personas con discapacidad en particular. Sin embargo, esta universalidad puede perjudicar a algunas personas con sordoceguera que puedan requerir niveles de comunicación o apoyo de asistencia personales mejorados por encima de otro tipo de apoyo o servicios esenciales que puedan necesitar. Por otro lado, esto podría significar que las personas con sordoceguera tengan que elegir el servicio que pueden permitirse y no el que más necesitan, lo que tiene un claro impacto en el acceso a los bienes y servicios que se describen en el dominio cuatro si estas personas están obligadas a pagar por ellos a pesar de sus derechos a prestaciones. Pagar por la ayuda, incluidos los servicios de tecnología y diarios, puede estar fuera del alcance de muchas personas con sordoceguera y de sus familias que reciben asistencia financiera limitada del estado.

9.6 Las personas con sordoceguera pueden perder los pagos debido a la inflexible burocracia

La mayoría de la ayuda financiera va precedida de un proceso de solicitud y evaluación que se lleva a cabo principalmente por escrito, por teléfono o en persona. Este tipo de proceso puede ser pesado para las personas con sordoceguera y la falta de apoyo comunicativo para realizarlo podría retrasar o privar el acceso a ayuda financiera de algunas personas. En Irlanda, el proceso de solicitud de apoyo de AP es complicado. Se podría requerir que una persona sordociega solicite esta financiación mediante un proyecto de gobierno y una vez que los fondos se asignaran, se necesitaría iniciar negociaciones con los proveedores de servicios con el fin de recibir un servicio de AP adecuado. Este sistema parece implicar una serie de obstáculos que una persona con sordoceguera puede ser incapaz de manejar sin la ayuda de AP desde el principio.

Los cambios en los sistemas de bienestar como una respuesta a las medidas de austeridad a través de gran parte de Europa podrían afectar a las personas con sordoceguera en el futuro. Ciertamente, en Reino Unido y Escocia la abolición de las dotaciones vitalicias podría tener un impacto en las experiencias de las personas con sordoceguera, especialmente si requiere que las personas con sordoceguera sean reevaluadas de forma intermitente, independientemente de cualquier mejora de su discapacidad. Sistemas como estos deben ser más sensibles a las dificultades a que se enfrentan las personas con sordoceguera en su acceso y los procesos deben ser más flexibles para garantizar que las personas con sordoceguera tengan acceso a la ayuda financiera.

9.7 No existe una provisión suficiente específica para personas con sordoceguera

Incluso si existieran fondos para los servicios de AP, no sería suficiente si no existen suficientes AP adecuadamente formados. Este parece ser el caso en estados como Rumania y Polonia, donde estos servicios no son específicos para la sordoceguera. Es difícil ver cómo las personas con sordoceguera podrían sacar el máximo rendimiento de este tipo de servicio si la ayuda que reciben no usa las técnicas de comunicación especializadas y siendo esto lo que la persona sordociega más necesita.

10. Conclusiones

En este proyecto se han planteado muchas preguntas, sobre todo '¿cómo podemos recoger información sobre la sordoceguera en toda Europa de una manera significativa?'. El alcance de este proyecto ha sido amplio al intentar reunir una visión general de los derechos y oportunidades de los individuos con sordoceguera de toda Europa. Se trata de un punto de partida y establece las bases para futuros estudios más profundos. El primer punto que plantea este informe es la considerable variación entre culturas, infraestructuras y problemas de la discapacidad en toda Europa. Esto ha convertido la tarea en un reto de comparabilidad y síntesis, pero también demuestra que hay oportunidades de aprendizaje claras que se deben aplicar a todos los dominios respecto a la forma en que apoyamos y trabajamos con las personas con sordoceguera. También está claro que las organizaciones de sordoceguera valoraron la ocasión de colaborar para proporcionar un contexto a los servicios que ofrecen en sus propios estados. Se respondieron un total de 27 cuestionarios y se rellenaron en inglés con la mejor información que la organización pudo proporcionar. No habrá sido una tarea fácil e inevitablemente hay lagunas: a veces, debido a las diferencias de lenguaje y vocabulario, pero también debido a que el cuestionario, siendo una herramienta de recolección de datos cuantitativos, en su mayoría requiere respuestas del tipo 'sí/no', en lugar de explicaciones cualitativas matizadas.

Lo que es evidente, basándonos en este estudio, es que no recopilamos datos suficientes sobre la sordoceguera. Son pocos los estados que sistemáticamente recogen estos datos y los registros de las organizaciones subestiman significativamente el alcance de la sordoceguera. Una forma eficaz de recopilar datos sobre la sordoceguera sería incluir preguntas en los censos nacionales que recogen los que combinan la pérdida de la vista y oído. El reconocimiento jurídico oficial de la sordoceguera como una discapacidad única también podría aumentar la detección y el registro de la sordoceguera. Además de los datos numéricos, necesitamos datos cualitativos sobre las necesidades, experiencias y oportunidades de las personas con sordoceguera y tenemos que hacerlo mediante los registros de salud y de atención social y los registros de las organizaciones de sordoceguera. La información y el conocimiento son poderosos impulsores del cambio; sin este tipo de datos, el problema de la sordoceguera permanecerá oculto.

También es evidente que no hay suficientes servicios específicos para la sordoceguera en la mayoría de los estados. La sordoceguera no es lo mismo que la sordera o la ceguera, pero con frecuencia las personas con sordoceguera deben acudir o solicitar servicios a través de organizaciones que no satisfacen sus necesidades. Esto amplía las capacidades de otras organizaciones y no es bueno para las personas con sordoceguera que quieren apoyo especializado para comunicarse o tener movilidad. La prestación de servicios para la sordoceguera todavía es una entidad emergente, sobre todo en los estados donde las organizaciones de sordoceguera todavía son relativamente nuevas, pero se debe ver como una oportunidad, no un inconveniente. El desarrollo de un centro europeo de recursos para la sordoceguera crearía más

oportunidades de compartir este aprendizaje. Sin los recursos adecuados, es poco probable que se desarrollen nuevos servicios en respuesta a la sordoceguera. Es imprescindible que no pongamos más presión sobre las familias de las personas con sordoceguera que ya están proporcionando comunicación, interpretación y apoyo técnico por encima de otros compromisos familiares y laborales. Este no es un modelo sostenible y las personas mayores con sordoceguera que no tienen familia que cuide de ellos se quedarán fuera por completo. Se deben financiar más servicios de rehabilitación y de día para personas con sordoceguera de edad avanzada. Esta medida tiene el potencial de conducir a un ahorro de costes a largo plazo a medida que se apoya a más personas para que sean más independientes, socialmente activas, y se busque asistencia sanitaria en los momentos adecuados.

Los sistemas de salud y sociales parecen ser inflexibles e inaccesibles para muchas personas con sordoceguera. No solo se enfrentan a barreras comunicativas, al acceso a la información y a la movilidad, sino que también tienen que negociar sistemas de aplicación y evaluación complejos con poco apoyo. La mayoría de los servicios (como médicos de cabecera, trabajo social) se basan en las competencias cotidianas: hablar, leer, escuchar, caminar; actividades que la mayoría de nosotros damos por sentadas, pero no aquellos cuya visión y audición es mala. En la mayor parte de Europa, los proyectos de apoyo a la comunicación y la asistencia personal parecen ser irregulares e inadecuados para las personas con sordoceguera, a pesar de tratarse de una necesidad esencial. El apoyo en la comunicación debe ser un derecho básico de las personas con sordoceguera; la falta de disponibilidad de estos servicios niega los derechos de las personas con sordoceguera a la atención de salud, asistencia social, vida familiar y ocio.

Aunque la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad haya legislado para la mejor inclusión y la igualdad de las personas con discapacidad en la vida social, es evidente que para muchas personas con sordoceguera los derechos legales y prácticos no se equiparan. En realidad, esto significa que, incluso al existir un derecho legal en relación con el apoyo, en la práctica la falta de recursos niega este derecho, e incluso donde existen recursos en general, puede que no sean accesibles para una persona con sordoceguera. Incluso en un sentido medioambiental, a menudo se utiliza accesibilidad para referirse a accesibilidad física, no a accesibilidad sensorial, lo que significa que el aumento de la accesibilidad es poco probable que en gran medida beneficie a las personas con sordoceguera. La ratificación de la CDPD parece haber supuesto poca diferencia práctica en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad en algunos estados, y mucho menos para aquellos con sordoceguera. Las influencias económicas más generales y el desarrollo de modelos públicos, privados y asociativos de atención tendrán un impacto significativo en la forma de lograr mejores resultados en las personas con sordoceguera, pero es suficiente para reconocer que ya no podemos ignorar el esperado crecimiento de la demanda de servicios especializados.

Este proyecto ha puesto de relieve una serie de cuestiones clave y las coincidencias relacionadas con la práctica y la prestación de servicios para la sordoceguera. Los dominios que se han explorado en el proyecto muestran la vida cotidiana y presentan

de forma satisfactoria dónde hay lagunas y dónde hay avances. Algunos estados han progresado significativamente y han proporcionado un alto nivel de servicios a la sordoceguera, mientras que otros todavía están empezando. Sin embargo, este informe es un punto de partida: se deben perfeccionar y especificarse más los dominios, y también se requieren nuevas encuestas sobre las oportunidades y su impacto en las vidas de las personas con sordoceguera. Muchas más personas experimentarán la sordoceguera en el futuro y por eso es hora de *hacer ruido* al respecto. Este informe hace un llamamiento al desarrollo de un marco común con el que evaluemos sistemáticamente la prestación para la sordoceguera en cada estado. Esta es la base sobre la que podemos recurrir a los legisladores europeos y estatales para cambiar.

Las organizaciones de personas con sordoceguera han mostrado su dedicación al mejorar las oportunidades para estas personas: este es el mejor indicador de que el cambio a mejor es posible, siempre que haya mayor apoyo por parte de las administraciones de nuestros gobiernos para poder conseguirlo.

11. Recomendaciones

Cada conclusión y recomendación en este informe se basa en la evidencia de las respuestas del cuestionario y el compromiso de lograr una mayor igualdad y mejores oportunidades para las personas con sordoceguera en toda Europa. A continuación se detalla una visión general de las principales recomendaciones.

A nivel europeo

- Debe establecerse un **marco común** para recopilar regularmente datos estandarizados relativos a los derechos, las oportunidades y los servicios de las personas con sordoceguera en cada estado para evaluar y comparar las diferencias y los desarrollos.
- Se debe desarrollar un **Centro Europeo de Recursos para la sordoceguera** - un centro de excelencia que las organizaciones de sordoceguera puedan usar como un recurso para desarrollar habilidades, buenas prácticas e intercambiar conocimientos.
- **Publicación de información** relativa a la sordoceguera, p. ej. mediante Eurostat.
- Debe establecerse un **presupuesto europeo común para la asistencia técnica** para garantizar que la tecnología esencial sea asequible para las personas con sordoceguera en Europa.

A nivel de gobierno estatal

- El **reconocimiento legal oficial** de la sordoceguera como discapacidad única es imprescindible, ya que es esencial para que se reconozcan las necesidades y experiencias de las personas con sordoceguera y se tengan en cuenta en la legislación sobre discapacidad y los cambios de políticas.
- Deben establecerse **preguntas de censo estandarizadas** en cada estado para recoger datos sobre el número de personas con deficiencias visuales y auditivas, de manera que se entienda y se recoja el alcance de la sordoceguera.
- Las personas con sordoceguera deberían recibir un **presupuesto específico para apoyo comunicativo**. Se trata de un servicio esencial, ya que es una mayor formación para las personas con sordoceguera, familias, profesores y trabajadores de apoyo en cuanto a los métodos de comunicación.
- Los profesionales de la salud deben centrarse en **la detección temprana y el registro** de la sordoceguera, lo que mejoraría los resultados para estas personas (p. ej. para educación y empleo) y proporcionaría mejores datos de la tasa de prevalencia.
- Reconocer que la sordoceguera es **más común entre las personas de edad avanzada**; centrarse en la detección temprana y en el apoyo podría prevenir problemas de salud más graves en esta población.
- **Formalizar los mecanismos de consulta** entre las organizaciones de sordoceguera y los legisladores del gobierno.

A nivel de organizaciones para la sordoceguera

- Las organizaciones para la sordoceguera deben ponerse de acuerdo sobre **un vocabulario común** para los conceptos importantes en la sordoceguera; unos significados compartidos harían nuestro mensaje más poderoso, evitaría la confusión en futuros estudios y aumentaría la eficacia del Marco Común, la herramienta de recogida de datos.
- Las organizaciones de sordoceguera debemos mejorar el **registro de información** sobre las personas a las que damos apoyo, incluyendo el género, la edad y las características, lo que nos permitirá concentrar los recursos, comprender mejor la vida de quienes apoyamos y reforzar nuestro mensaje compartido.