



# sordoceguera

manual de referencia







Fotos de la portada:

Las manos en la sordoceguera: la vida... todo!

Fotos de la portada interior, por orden de arriba a bajo:

Niño con implante coclear. Satisfacción de oír.

Las manos en la sordoceguera: la vida... todo!

Clara coge con firmeza las manos de su mediadora para no perder ningún detalle de lo que ésta le está comunicando, para ello es necesaria concentración y atención y una postura cómoda.

Dario abraza con energía a su mediadora Alicia. Este abrazo le da seguridad y tranquilidad.

Edición: junio 2009

@Copyright FESOCE 2008

C/ Joanot Martorell, 25; 08014 Barcelona

Tel +34 93 331 7366 Sms +34 678 712 619 Fax +34 93 331 4220

fesoce@fesoce.org www.fesoce.org

Edita:

Excelentísima Diputación Provincial de Zaragoza

Diseño y maquetación: Trullàs Comunicació SL

Depósito legal: B-25880-2009

Impresor: Diputación Provincial de Zaragoza

Tirada (prevista): 10.000 ejemplares.

Internet: [www.fesoce.org](http://www.fesoce.org)

Impreso en España / Printed in Spain

La producción parcial del texto de esta obra está permitida indicando la fuente.



**Para servicios sociales, sanitarios y educativos**

# Sordoceguera

## Manual de referencia



Construyendo un futuro para las personas con Sordoceguera.





Javier Lambán Montañés  
Presidente de la Diputación Provincial de Zaragoza

La Federación Española de Sordoceguera (FESOCE) está formada por un colectivo de personas que, por encima de todo, tienen la virtud de mostrarnos su espíritu de superación y que luchan y defienden sus legítimos derechos para mejorar la calidad de vida de la población sordociega y de sus familias, como lo hace el resto de la sociedad.

Si al igual que intentamos y proponemos objetivos que tienen como meta final superarnos cada día en aras de una mejor convivencia, no es menos cierto que lo debemos hacer con este colectivo con más interés si ello es posible.

La Diputación de Zaragoza quiere colaborar con la incesante y valiosa labor que desempeña esta Federación y para ello ha decidido llevar a cabo la impresión de esta publicación que servirá para dar a conocer esta discapacidad, posibilitando que esta información llegue a los afectados, familias, profesionales de diferentes disciplinas y puedan obtener así la ayuda necesaria.

Únicamente me resta animar a la Federación Española de Sordoceguera a que continúen desempeñando el extraordinario trabajo que realiza día a día en beneficio de todas aquellas personas que padecen esta discapacidad.







Ana Isabel Lima Fernández

Presidenta del Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales

El Consejo General de Trabajo Social ha colaborado en la elaboración del Manual de referencia sobre Sordoceguera para Servicios Sociales, Sanitarios y Educativos, con la intención de apoyar en la consecución de los objetivos con los que se ha realizado, sobre todo en la importancia de la provisión de servicios adecuados a las personas con sordoceguera.

Si desde el Trabajo Social nos preguntásemos cómo podemos contribuir con nuestra labor cotidiana en la construcción de un futuro para las personas con sordoceguera, una de nuestras labores fundamentales sería conocer a estas personas y sus familias en más profundidad, identificarlas y comprobar si están recibiendo los servicios apropiados.

Los manuales toman su verdadero valor si son utilizados, de ahí la importancia de que los profesionales conozcan este y lo manejen, ofreciendo así un buen soporte desde los servicios sociales, sanitarios y educativos, que les permita mostrar todas las ayudas auditivas y visuales existentes en el mercado y además puedan asesorar sobre las que pueden ser más adecuadas con el fin de que las personas con sordoceguera decidan sobre cuáles utilizar.

Sin duda, es también necesario que colaboremos en la identificación y mantenimiento de un registro de personas con sordoceguera, el manual también pretende acercarnos mucho más al conocimiento de este ámbito de intervención, para que podamos identificar los factores clave que afectan a su vida independiente, autonomía y habilidad para tomar decisiones, gestión de las rutinas personales y domésticas, salud y seguridad e implicación en educación, trabajo, actividades sociales y comunitarias.

Debemos procurar el acceso a la información sobre los servicios públicos existentes, pero también de los servicios diseñados específicamente para los que no puedan beneficiarse de ellos.

En este momento en que se han contemplado algunas de las necesidades específicas en nuestra legislación, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas, consideramos que se puede dar un salto cualitativo en la mejora en la atención a las necesidades de este colectivo. En este camino que acabamos de iniciar, creemos que los resultados dependen de todos y todas.

# Contenido

I Presentación .....	13
2 Sumario .....	15
3. Manual de referencia: Orientaciones .....	17
3.1 Sordoceguera – Definiciones y descripciones .....	17
3.2 Sordoceguera – Congénita y adquirida .....	18
3.3 Reconocimiento de la Sordoceguera .....	19
3.4 Identificación .....	19
3.5 Evaluación .....	20
3.6 Provisión de servicios .....	21
3.7 Información .....	21
3.8 Seguimiento del progreso .....	22
4. La Sordoceguera, causa de dependencias complejas .....	23
4.1 Estructuras y Servicios .....	24
4.2 Soporte durante toda la vida y servicios .....	24
4.2.1 Recién nacidos con plurideficiencias .....	24
4.2.2 Atención precoz .....	25
4.2.3 Etapa educativa .....	25
4.2.4 Adolescencia .....	26
4.2.5 Adultos .....	26
4.2.6 Tercera edad, Personas mayores con Sordoceguera .....	26
4.2.7 Consideraciones finales .....	27
5. Profesionales .....	29
5.1 Diferencias en los roles de los prestadores de servicios asistenciales ..	29
5.2 Los profesionales de los SSES ante la Sordoceguera .....	32
6. Padres .....	37
7. Propuestas de acción .....	39
8. Guía breve de detección de la Sordoceguera .....	41
9. Formularios derivación información al CRS .....	43
10. Etiologías .....	47
Anexo I Definición Española de SORDOCEGUERA .....	59
Anexo II Declaración 01/2004 del Parlamento Europeo .....	61

Anexo III "Estudio sociodemográfico de las Personas Sordas y Sordociegas de Catalunya" .....	63
Anexo IV Proposición no de ley 161/000800 .....	67
Anexo V Artículo 4. LEY 27/2007, de 23 de octubre .....	69
Glosario .....	71
Bibliografía .....	79
FESOCE y sus entidades miembro.....	81
AGRADECIMIENTOS .....	85

## Presentación

Este manual pretende orientar a los profesionales de los Servicios Sociales, Educativos y Sanitarios de España en el mundo de la Sordoceguera. Con ánimo de hacer la lectura menos densa, a lo largo del manual haremos referencia a éstos como SSES (siglas de Servicios Sociales, Educativos y Sanitarios).

En el momento de esta publicación, existe una casi total carencia de servicios y estructuras de soporte pensadas para este colectivo. Así pues, hablaremos de las necesidades y especificidades del colectivo para que los profesionales de los SSES puedan detectar casos y adecuar los servicios y estructuras existentes.

Las personas con discapacidad sensorial doble (Sordoceguera) plantean, además de los derechos comunes al conjunto de la población, un conjunto de demandas específicas que hay que planificar de manera integral como un hecho diferenciado en las políticas sociales, con el objetivo de conseguir su participación normalizada en la sociedad y el disfrute de los bienes y servicios que esta ofrece.

Este hecho diferenciado justifica que desde el Gobierno y desde las entidades del sector se plantee la necesidad de confeccionar un plan integral para garantizar los derechos y la autonomía personal a las personas con Sordoceguera.

La Sordoceguera es una discapacidad específica reconocida como tal por:

- 2004, Parlamento Europeo. Declaración I/2004. Promovida por la EDbN European Deafblind Network.
- 2005, Parlamento Español. Proposición no de Ley I61/000800

La Sordoceguera, ha sido contemplada -en algunas necesidades- en la ley del Parlamento Español LEY 27/2007, de 23 de octubre (publicada en el BOE del 24 de octubre del 2007) por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comu-

nicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. En concreto, en la “Disposición adicional sexta. Atención de la Sordoceguera” dice “El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales realizará un estudio en el que se determine el número de personas con sordoceguera, sus condiciones de vida y su ubicación geográfica, a efectos de determinar los centros de referencia que se deberán crear, así como el establecimiento de recursos más acordes con las especiales necesidades de este colectivo...”

En consecuencia, enfatizamos algo que se irá concretando a lo largo de este documento:

- la obligatoriedad de que los SSES mantengan actualizado un registro de las personas con sordoceguera en su área de influencia
- la conveniencia de que los SSES establezcan convenios de cooperación con el Centro de Recursos para la Sordoceguera de FESOCE.

Ricard López

Presidente de FESOCE



# 2 Sumario

A modo orientativo, una persona con sordoceguera es aquella que tiene combinación de deficiencia visual y auditiva.

No se ha definido actualmente ningún baremo específico para la detección de sordoceguera. La comunidad sordociega es muy diversa en cuanto a etiología, grado de afectación sensorial y de autonomía. Cada caso se tiene que personalizar, y cada situación familiar y social se diferencia entre sí, dando lugar a casos muy diferentes.

Se estima que hay al menos 40 personas con sordoceguera por cada 100.000 habitantes, según censos realizados en otros países europeos <sup>1</sup>.

En España, la mayoría son desconocidas para los SSES<sup>2</sup> competentes. De los que están en contacto con los SSES, la mayoría –por no decir todas- no están identificadas como personas con discapacidad sensorial doble (Sordoceguera) ni están recibiendo servicios apropiados. Esto es de aplicación tanto para adultos como para niños.

**Este documento es relevante para todo el personal de los SSES, tanto de centros públicos como privados (concertados o no).**

---

<sup>1</sup>Department of Health (2001). "LAC(2001) 8 Social Care for Deafblind Children and adults." Londres. Departamento de Salud.

<sup>2</sup>Siglas de Servicios Sociales, Educativos y Sanitarios.

# 2





Enric trabajando la orientación, la movilidad y la autonomía por su mediador, que por un rato ocupa la situación que muchas veces ocupa Enric en su sillita

## 3 Manual de referencia: Orientaciones

### 3.1 Sordoceguera – Definiciones y descripciones

La definición de Sordoceguera aceptada en España puede verse en el Anexo I.

No obstante, para un uso “cotidiano” bastaría con decir **“Las personas pueden ser consideradas como sordociegos si la combinación de deficiencia visual y auditiva le causan dificultades con la comunicación, el acceso a la información y la movilidad”**. La Sordoceguera se puede detectar en todas las edades, incluyendo niños, aunque la incidencia más grande se da en la tercera edad.

El término “pérdida sensorial dual” se puede usar como un sinónimo de Sordoceguera y nos da a entender que esta pérdida combinada es significativa para la persona a pesar de que pueda no ser profundamente sorda y totalmente ciega.

# 3

Es en el sentido que una deficiencia sensorial impacta o limita el uso que se puede hacer de la otra lo que causa la dificultad incluso en el caso que, analizadas por separado, puedan parecer leves.

Muchas personas no se definen a sí mismas como “sordociegas” o con “pérdida sensorial dual”. Pueden usar frases como “**No veo o no escucho demasiado bien**”. No obstante, describen la pérdida visual y auditiva en términos que nos permiten ver sus dificultades en el funcionamiento del día a día.

## 3.2 Sordoceguera – Congénita y adquirida

Podemos identificar cuatro grupos básicos de personas con Sordoceguera:

- Personas con deficiencia visual y auditiva desde el nacimiento o en edad muy temprana.
- Personas con deficiencia visual desde el nacimiento o en edad muy temprana, y con pérdida auditiva adquirida más tarde.
- Personas con deficiencia auditiva desde el nacimiento o en edad muy temprana, y con pérdida visual adquirida más tarde.
- Personas con deficiencias auditiva y visual adquiridas tarde en la vida.

El efecto de la Sordoceguera sobre la persona puede ser muy diferente dependiendo de las oportunidades de aprendizaje que haya tenido.

Las personas con Sordoceguera de nacimiento (congénitas) tendrán poco o ningún lenguaje formal y una comprensión del mundo muy limitada dado que no han tenido la oportunidad de ver/oír a otras personas y a las cosas que suceden a su alrededor.

Por el contrario, las personas con Sordoceguera adquirida tendrán la ventaja de recordar a vista y oído y habrán podido aprender el lenguaje. Los métodos de comunicación variaran, consecuentemente, y podrían ser:

- Oral y lectura labial.
- Lengua de Signos o algún sistema alternativo p.ej. bimodal o Makatón.
- Signos en campo visual, restringido o apoyado.

- Braille y Moon.
- Bloques alfabéticos.
- Dactilológico.
- Notes escritas.
- Comunicación electrónica (con salida Braille o letras en formato grande).
- Signos propios.
- Tadoma (normalmente utilizado como una fuente adicional de información).
- Combinaciones de los anteriores.

En cualquiera de estos casos, los informadores, evaluadores o proveedores de servicios para personas con Sordoceguera han de tomar la iniciativa de maximizar la comunicación. De esta forma aseguraremos que tanto las personas con Sordoceguera como las que las asisten se impliquen totalmente en la evaluación, la planificación y la provisión de servicios. Se ha de aceptar que esta implicación puede necesitar tiempo antes de que se pueda conseguir.

### 3.3 Reconocimiento de la Sordoceguera

**Adjuntamos un juego de descriptores para poder reconocer casos de Sordoceguera en la “Guía breve de detección” anexa.** Hay un descriptor para Sordoceguera congénita y otra para adquirida. Diferenciar el tipo es importante, ya que requieren intervenciones distintas.

A menudo las personas con discapacidad sensorial doble que están a cargo de los SSES no son reconocidas como sordociegas. Esto puede ocurrir porque fueron evaluadas cuando solo padecían una de las deficiencias y/o porque les ha sobrevenido más tarde. Otra causa puede ser porque otra discapacidad (p. ej. de aprendizaje) “enmascare” la Sordoceguera.

Más información sobre concienciación y comunicación está disponible en la página web de FE-SOCE [www.fesoce.org](http://www.fesoce.org) o de las entidades miembros.

### 3.4 Identificación

Los SSES han de identificar, estar en contacto y mantener un registro de las personas con Sordoceguera en su área de influencia. En esta tarea, han de ser conscientes que muchas de las personas identificadas con discapacidades de aprendizaje, plurideficientes o con problemas

# 3

asociados a la edad pueden también padecer la doble discapacidad sensorial.

Los niños sordociegos están normalmente bajo la atención de servicios pediátricos desde el nacimiento. No obstante, la totalidad de discapacidades pueden no ser aparentes hasta más tarde.

En consecuencia, se requerirá el seguimiento del equipo de control del niño incluyendo servicios de especialistas audiólogos y oftalmólogos. Se han de hacer los preparativos necesarios para asegurar el soporte de los SSES, las organizaciones relacionadas y la autoridad educativa. En estos preparativos se han de evaluar los servicios que pueden ser más apropiados para ofrecer al niño y su familia.

El uso del screening auditivo neonatal ha de ser de uso universal.

## 3.5 Evaluación

Es necesario identificar el efecto que la discapacidad sensorial doble tiene sobre los factores clave que afecten a la vida independiente siguientes:

- autonomía y habilidad para decidir y tomar el control de la propia vida
- salud y seguridad
- gestión de las rutinas diarias de vida personal y doméstica
- implicación en educación, trabajo, familia, actividades sociales y comunitarias.

Los SSES han de organizar, tan pronto como una evaluación inicial identifique que puede haber discapacidad sensorial doble, una evaluación especializada llevada a cabo por un equipo de personas específicamente formado y equipado para evaluar las necesidades de una persona con Sordoceguera en:

- comunicación
- contacto humano uno-a-uno e interacción social
- soporte a la movilidad
- tecnología asistiva
- rehabilitación

La evaluación ha de tener en consideración tanto las necesidades actuales como las que se puedan prever en el futuro inmediato. Es más fácil que una persona aprenda formas alternativas de comunicación antes de que su Sordoceguera se haya deteriorado hasta el punto que no pueda utilizar ya su método prioritario de comunicación.

Los SSES especializados han de estar en condiciones de mostrar a los usuarios todas las ayudas auditivas y visuales existentes en el mercado. Han de ofrecer a cada usuario en particular las que le puedan resultar adecuadas, de forma que pueda decidir por sí mismo.

### **3.6 Provisión de servicios**

Es necesario que los SSES reconozcan la importancia de proveer servicios adecuados a las personas con Sordoceguera.

Esto puede significar organizar servicios diseñados específicamente para personas con Sordoceguera sin la capacidad de beneficiarse de servicios públicos existentes. Similarmente, las personas con una única discapacidad sensorial que acaben siendo sordociegas podrían no beneficiarse de los servicios anteriores basados en el otro sentido.

Los SSES han de asegurarse de disponer de profesionales específicamente formados en un ratio uno-a-uno (p. ej. Mediadores en Sordoceguera, guías-comunicadores, guías-interpretes etc.) para las personas que lo requieran. Sea como personal propio, por acuerdos con organizaciones o con proveedores independientes.

### **3.7 Información**

La Sordoceguera añade dificultades particulares en la accesibilidad a la información.

Los SSES han de asegurarse que la información que producen y emiten (sobre servicios, procedimientos etc.) sea accesible en formatos y métodos aptos para las personas con Sordoceguera.

Los SSES necesitaran considerar no solo versiones en diversas medidas y formas de edición, como Braille, Moon, audio o vídeo (subtitulado o signado) sino también en soporte informático, correo electrónico, teléfonos de texto, Messenger o centros de intermediación.

# 3

Para algunas personas con Sordoceguera no hay ningún método de comunicación más que el táctil a través de otra persona (p. ej. con lengua de signos apoyada o dactilológico). En estas circunstancias solo se puede aportar la información a través de un profesional especializado.

## **3.8 Seguimiento del progreso**

**La “Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad” debe verificar el cumplimiento de estas orientaciones. Esto comportaría la asignación de una persona en cada SSES con el encargo de supervisar los servicios para personas con Sordoceguera y el censo de estas personas en su zona de responsabilidad.**

Los SSES, durante sus actividades, también han de controlar su progreso en el contacto con las personas con Sordoceguera en su área - comparando el número de personas con las que están en contacto con el número esperado por cálculo estadístico.



Mònica està escoltant amb les mans el que la seva mediatora li signa. El tacte pot substituir a la vista a nivell comunicatiu

## **4 La Sordoceguera, causa de dependències complexes. Necesidades**

Las personas con sordoceguera son particularmente vulnerables a todo tipo de discriminación a causa de la complejidad de su discapacidad, a menudo degenerativa y con discapacidades añadidas. Usualmente sus derechos fundamentales son descuidados y negados, incluso entre el movimiento de personas con discapacidad.

Hasta ahora, muchas personas con sordoceguera son consideradas como no aptas para ser educadas o para trabajar. Bajo el concepto de estado del bienestar solo se les reconoce el derecho a cubrir las necesidades básicas (alimentación, vivienda, asistencia,...).

Gracias a las normas sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad de las NNUU, la discapacidad no debe considerarse más como un problema puramente médico sino como algo mucho más amplio que, junto a factores ambientales, afectan a la persona en toda su dimensión psicosocial.

# 4

En su introducción, la norma dice *“El principio de la igualdad de derechos significa que las necesidades de cada persona tienen igual importancia, que esas necesidades deben constituir la base de la planificación de las sociedades y que todos los recursos han de emplearse de manera de garantizar que todas las personas tengan las mismas oportunidades de participación.”*

En consecuencia, claramente la sociedad debe responsabilizarse de tomar medidas para superar las barreras a la plena participación.

## **4.1 Estructuras y Servicios**

Los SSES deben ser conscientes del derecho de las personas con sordoceguera a utilizar tanto servicios genéricos como específicos que proporcionen el conocimiento y la flexibilidad necesarios para cubrir sus necesidades.

Además, se debe apoyar y concienciar a la familia y a los cuidadores primarios tanto sobre las opciones existentes como de la necesidad de su uso.

Los soportes y los servicios destinados a la población en general (hospitales, escuelas,...) deben ser accesibles a las personas con sordoceguera para garantizar su **NO DISCRIMINACIÓN**. A este objeto, entre otros, es preciso contar con el soporte del Centro de Recursos en Sordoceguera que aporte conocimiento especializado.

## **4.2 Soporte durante toda la vida y servicios**

### **4.2.1 Recién nacidos con plurideficiencias**

La información a los padres y la forma en que se hace es fundamental y muy delicada. A menudo el diagnóstico no está claro e, incluso, se basa solo en lo más evidente. Los especialistas médicos pueden no haberse encontrado antes con un caso semejante o tener un conocimiento limitado.

Los padres deben ser informados sobre la verdadera situación de la forma más apropiada posible, con mucha sensibilidad e intentando reforzar y dar soporte a su rol de padres. En esta tarea se requerirá, sin duda, la intervención de diversos profesionales a todos los niveles pero se recomienda un único interlocutor o persona de referencia con habilidades



comunicativas y empáticas.

Los SSES deben procurar soporte a toda la familia, padres, abuelos, hermanos, etc. Se recomienda soporte emocional a través de contactos con otros padres (programas “padre a padre” y “Grupos de Ayuda Mutua” del CRS).

#### **4.2.2 Atención precoz**

Inmediatamente después del nacimiento, el recién nacido con Sordoceguera y sus padres deben tener acceso a equipos de atención precoz que cuenten con especialistas en Sordoceguera. Los aspectos relacionados con la Comunicación y la Estimulación son esenciales.

#### **4.2.3 Etapa educativa**

Debe evaluarse cual es la modalidad educativa más apropiada para el niño/a o joven con Sordoceguera (inclusiva, integrada, compartida, especial, institucionalizada, en el propio hogar,...) teniendo en cuenta la especificidad de la discapacidad que padece. Será conveniente re-evaluar periódicamente la modalidad en función de los resultados. Con mucha probabilidad se requerirá atención específica en áreas como:

- Cuidado: necesidades médicas, higiene, bienestar (llagas, problemas alimentarios, problemas de equilibrio), rehabilitación (fisioterapia, logopedia, ...)
- Educación: Comunicación (enseñar a comunicar tanto al niño o joven con Sordoceguera como a su familia), Habilidades de vida diaria (comer y beber, vestirse, vida en familia y en comunidad).
- Tecnología asistiva: Las necesarias al alumno/a.
- Integración Social: A causa de la discapacidad, muchos niños con Sordoceguera tienen dificultad para aprender relaciones sociales de la propia familia por lo que se requiere soporte específico.
- Soporte a la familia: Aparte la formación necesaria en temas de comunicación y otras, se requiere una estructura de soporte que facilite programas de respiro.

# 4

## 4.2.4 Adolescencia

Una compleja etapa de la vida para todos, con mayor motivo para adolescentes con Sordoceguera. De nuevo, los padres y los profesionales deben trabajar juntos bajo un enfoque que contemple todos los aspectos de la vida.

Las personas con Sordoceguera tienen dificultad para comprender su desarrollo corporal y hormonal y su estado emocional se ve dificultado por discriminaciones sociales, posibles sobreprotecciones familiares y la falta de centros adecuados para atenderlos.

## 4.2.5 Adultos

Aun hoy día las familias suelen ser el único soporte real y cuando este soporte deja de ser posible las personas con Sordoceguera y gran dependencia son institucionalizadas en establecimientos (residenciales, de día, etc.) que no pueden ofrecer atención individualizada ni, aun menos, especializada.

Los proveedores de servicios deben planificarlos de forma centrada en la persona y considerando los siguientes aspectos:

- Atención específica en las mismas áreas de la etapa educativa.
- Mantenimiento del contacto con la familia.
- Vida independiente.
- Hospedaje apropiado tanto si es temporal como fijo.
- Centros de atención especializados.
- Actividades laborales, ocupacionales, con soporte, etc. Especializadas.
- Centros de atención médica.
- Programas adecuados de respiro.
- Otros, en función de las necesidades específicas.

## 4.2.6 Tercera edad, Personas mayores con Sordoceguera

Las personas mayores con Sordoceguera, como los niños, son particularmente vulnerables a todo tipo de discriminación por lo que los servicios sociales deben velar de forma especial por ellos.

En nuestros días la esperanza de vida de las personas con discapacidad suele superar a la de sus progenitores lo que añade la necesidad de crear estructuras de soporte que respondan a este hecho.

Otra consideración es que una de las consecuencias del envejecimiento de las personas es la pérdida de agudeza visual y auditiva con los años. Es bien conocido, aunque no se disponen de datos estadísticos, que en esta etapa de la vida el número de personas que adquieren la Sordoceguera es realmente importante. En estos casos se requiere soporte especializado en la mayoría de áreas de la etapa adulta y un programa especial urgente que dote de destrezas comunicativas tanto a la persona con Sordoceguera sobrevenida como a sus cuidadores.

#### **4.2.7 Consideraciones finales**

Como en el caso de todas las personas con necesidades de atención complejas, las necesidades de las personas con Sordoceguera deben ser consideradas tanto desde el punto de vista individual como del de la familia y cuidadores.

El coste financiero de la atención a personas con Sordoceguera puede llegar a ser tan elevado que constituye un grave problema. Solo el firme soporte financiero de la Administración puede vencer esta forma de discriminación

el juego: actividad socializadora. ©Georgina Zamora, Federación AICE



4



Darío en la sala multisensorial con su profesora Alicia

## 5 Profesionales

Es un principio básico que los profesionales y los padres trabajen juntos. Otro principio básico es que, en Sordoceguera, debe trabajarse siempre en equipo. Los programas individualizados de atención, las evaluaciones y el seguimiento deben ser efectuados por equipos especializados del que los profesionales específicos formen parte. Pero, ¿Qué profesionales específicos se requieren en Sordoceguera y cuáles deben ser sus perfiles?

### 5.1 Diferencias en los roles de los prestadores de servicios asistenciales

En muchos países se han desarrollado distintos tipos de servicios para responder a las necesidades de los distintos subgrupos de personas sordociegas y a las distintas situaciones. Así pues, las figuras creadas (profesionales o voluntarios) para asistir a estos colectivos reciben distintos nombres en distintos países, y tienen funciones específicas distintas. Pero todos ellos comparten la misma tarea global: trabajar por el derecho de la personas con sordoceguera a tomar decisiones. Les facilitan la información sobre el entorno, la comunicación y los ayudan a moverse.

# 5

Por ejemplo, en USA tienen, entre otras, la figura del Prestador de Servicios Asistenciales (conocidos comúnmente como **SSP**).

En algunos países, los servicios de apoyo y de guía son provistos por distintas personas a la vez. Por ejemplo, en Suecia una persona con sordoceguera puede recurrir a un **intérprete** y a un **guía** para poder asistir y participar en una conferencia. Lo fundamental es que las personas sordociegas necesitan “intérpretes” y “guías”, y necesitan acceder a la información mientras son guiadas.

En España están extendidos, principalmente, 3 tipos de figuras: el mediador, el guía-intérprete y el guía-comunicador. Que seguidamente pasaremos a definir.

## **El Mediador:**

- Profesional (en proceso de oficialidad como formación reglada)
- Figura desarrollada en Canadá (donde si es reconocida a nivel oficial). Hoy en día se utiliza en la mayoría de países.
- Conoce sistemas de comunicación alternativos al lenguaje oral, principalmente el de la persona con sordoceguera con la que interviene.
- Ha de saber qué es lo que significa tener sordoceguera, y estar formado en las distintas formas de percibir de las personas con sordoceguera; en el proceso de desarrollo de la comunicación y adquisición del lenguaje; en comunicación adaptativa; en la relación entre problemas comunicativos y conductuales.
- Actúa de nexo entre la persona con sordoceguera y el mundo
- Motiva, facilita y dinamiza
- Soporte en el desarrollo social e inserción laboral
- Permite que la persona con sordoceguera realice aprendizajes, mejore habilidades sociales o disfrute de su tiempo de ocio.
- Su objetivo principal: que la persona con sordoceguera aprenda a tomar sus propias decisiones y alcance el mayor nivel de independencia posible

La mediación puede tener dos orientaciones: Educativa y social.

La **mediación social** es la más imprescindible porque permite el desarrollo de la comunicación, de las relaciones sociales, de la motivación, de las habilidades sociales, de lazos afectivos... Todas esas cosas que los niños/as o adultos sin esta discapacidad aprenden a vista y oído de la

simple interacción con los padres, hermanos, familia extensa, amigos, ...

En la **mediación educativa** es el mediador quien dirige en función de las instrucciones del maestro de aula. En la social se debe suministrar toda la información necesaria y poner el énfasis en que la persona con sordoceguera sea quien tome las decisiones apropiadas a su edad y capacidad.

### El Guía-intérprete:

- Profesional reconocido a nivel oficial.
- Conoce fluidamente sistemas de comunicación alternativos al lenguaje oral, en especial el de la persona con sordoceguera para la que interpreta.
- Debe, en situaciones comunicativas donde participe la persona con sordoceguera, interpretar de una lengua a otra tanto los mensajes que emita el sordociego como los que reciba.
- En todos los ámbitos debe procurar a la persona con sordoceguera una situación y una adaptación espacial que facilite su percepción y comunicación.
- Su objetivo final es introducir a la persona con sordoceguera en el contexto, ubicarla en la situación en la que ambos se encuentran de forma que “vea, sienta y oiga” lo mismo que su intérprete. De forma que la persona con sordoceguera comprenda el contexto y se encuentre en igualdad de condiciones con respecto al resto de interlocutores a la hora de participar, actuar o tomar decisiones.
- Deben ser conscientes de que la sordoceguera es una discapacidad única y de las impli-

caciones que eso tiene en la interpretación, pues no sólo tendrán que interpretar sino que también contextualizar.

### Guía comunicador:

- Puede serlo cualquier persona con empatía y sensibilidad, no tiene por qué ser un profesional. Pueden serlo tanto familiares como amigos o cualquiera que se comunique con una persona con sordoceguera.

Consolación se comunica con su esposo, Jose, a través del dactilológico en palma



# 5

- No tiene por qué conocer sistemas de comunicación alternativos al lenguaje oral, sólo voluntad y habilidad comunicativa.

Una persona sorda que utilice la Lengua de Signos y que, debido a problemas visuales, necesite comunicarse por medio del tacto, puede recibir la ayuda de otra persona que utilice lengua de signos.

En España solo existe formación reglada para Guía-interprete (solo para personas con Sordoceguera adquirida con alto nivel). Para el resto de necesidades profesionales la formación es asumida internamente por las organizaciones especializadas como FESOCE.

En general, los intérpretes y los Guías-interpretres de Lengua de Signos no cuentan con los conocimientos extras que se necesitan para trabajar con todos los subgrupos de personas sordociegos.

Un niño o un adulto sordociego que participe en un programa de educación debería recibir apoyo de un mediador educativo que trabaje de forma personalizada y que le ayude a participar en el programa. En otros países o en otros ámbitos, las personas que brindan este tipo de apoyo pueden llamarse **asesores, asistentes o paraprofesionales**.

## 5.2 Los profesionales de los SSES ante la Sordoceguera

Todos ellos realizan un papel **muy importante** para/con la persona con sordoceguera, tanto en la detección de casos como en su tratamiento. Reiteramos la necesidad del trabajo en equipo multidisciplinar, entre ellos, y con el **mediador y cuidadores** (padres, etc.).

Cualquier profesional que trabaje con un niño con sordoceguera debería tener experiencias reales con adultos con sordoceguera, como parte de su preparación. Sin una perspectiva crítica de la vida de los adultos, es difícil anticipar y hacer planes de futuro.

Mencionamos los profesionales importantes para el desarrollo de una persona con sordoceguera, y pincelamos una idea de lo que puede alguno de estos profesionales aportar específicamente. En cualquier caso, siempre, lo más conveniente será que se pongan en contacto rápidamente con el Centro de Recursos para la Sordoceguera (FESOCE), dónde recibirán orientación concreta, información y recursos.



## Servicios Sanitarios

**Pediatras-Médicos de cabecera-Enfermeras-Técnicos de rehabilitación básica-Personal de apoyo asistencial.**

**Terapeuta ocupacional** (muchas veces éste será el mismo mediador).

En el diagnóstico y tratamiento de la discapacidad visual: **Oftalmólogo- Optometrista-Óptico-Técnicos de rehabilitación visual-Instructores tiflotecnológicos.**

En el diagnóstico y tratamiento de la discapacidad auditiva: **Otorrino-Audiólogo-Audioprotesista.**

Cómo ya se ha indicado en el apartado de orientaciones, la totalidad de discapacidades pueden no ser aparentes en el momento del nacimiento. Así pues enfatizamos de nuevo la necesidad de realizar un seguimiento médico al niño que nazca con alguna etiología que pueda desembocar en sordoceguera.

Se han de anticipar posibles “poblaciones de riesgo” o factores predisponentes, para poder realizar intervenciones de naturaleza preventiva y realizar adecuados tratamientos precoces.

Al realizar exámenes y pruebas a una persona con sordoceguera, y asimismo en el día a día del seguimiento y las revisiones, hay que valorar la necesidad de participación de mediadores, guías o cuidadores.

Los mediadores y cuidadores serán también los principales agentes del éxito para que la persona con sordoceguera aprenda rutinas, técnicas y manejo de prótesis.

A la hora de dispensar cuidados a una persona con sordoceguera hay que realizar rutinas que ayuden a ésta a sentirse segura y adquirir familiaridad. Por ejemplo, tocarla cuando te acerques; no te pueden ver acercarte. De nuevo hacer caso de las indicaciones de los acompañantes.

En algunos casos de sordoceguera el **implante coclear** o el **audífono** puede ser una buena opción, que puede mejorar no sólo la calidad auditiva y por tanto la comunicación, sino también la calidad de vida de la persona.

# 5

## **Fisioterapeuta-Terapeuta físico-Psicomotricista**

Es necesario que los niños y muchos adultos con sordoceguera realicen programas específicos de psicomotricidad y masaje, tomando en consideración tanto la pérdida sensorial dual como las otras complicaciones médicas que puedan padecer.

El enseñar a los padres a dar los masajes será muy beneficioso, pues promoverá vinculación, contacto, comunicación, interacción, e incluso remediar problemas de conducta.

## **Psicólogo-Psiquiatra-Terapeuta**

Brinda asesoramiento y refuerzo para corregir las conductas inapropiadas y potenciar las adecuadas. Además, dependiendo de la orientación del psicólogo, puede hacer un valioso trabajo para fortalecer el sentido de conciencia y personalidad de la persona con sordoceguera.

Luego, es importante que el entorno de la persona con sordoceguera reciba apoyo emocional. Cuando una familia tiene un hijo con sordoceguera, puede desembocar en procesos de duelo y alteraciones del orden familiar, precipitando desestructuraciones.

Por último, y no por ello menos importante, notar que el mediador también necesita especial apoyo. Su trabajo de uno-a-uno, a menudo aislado, con la persona con sordoceguera es muy absorbente y puede fácilmente producir “burn out”.

## **Logopeda-Profesionales especializados en Audición y Lenguaje**

Deben trazar y llevar a cabo un programa de rehabilitación en Atención Temprana, Intervención Logopédica durante toda la vida, Apoyo Pedagógico y Escolar. También deben formar a los padres y cuidadores.

Desde la singularidad de cada caso, han de trabajar con la persona con sordoceguera para promover su emisión de voz, articulación de vocablos y reconocer las propias vibraciones al emitir sonido. En su trabajo deben estar capacitados para usar todos los sistemas comunicativos, incluyendo la lengua de signos, desde el respeto a todas las opciones.

Además, pueden y deben servir de soporte y asesoramiento específico para que la persona con sordoceguera aprenda signos y símbolos. Amén de clases de refuerzo durante toda la escolarización del niño con sordoceguera.

## Servicios educativos

En el ámbito escolar es esencial evaluar las necesidades de adaptación curricular de cara a la adecuación e individualización del programa de estudios. Igualmente, debe considerarse el modelo educativo más adecuado al niño: Inclusivo, Especial, etc. Los niños necesitan aprender a trabajar en grupo y a interactuar con sus pares. También necesitan un nivel intensivo de enseñanza directa, que comprenda tanto la instrucción individual como en grupos reducidos, en base a una exhaustiva evaluación de sus necesidades particulares.

**Maestro-Educador-Psicopedagogo. Maestros de educación especial-Auxiliares de educación especial. Titulados en atención temprana, discapacidades sensoriales, o físicas. Profesor de apoyo básico del estudiante con sordoceguera.**

Han de colaborar con el mediador educativo para adaptar los temarios, objetivos y prácticas al niño con sordoceguera y, si fuera necesario, cambiarlos.

Maestros y educadores han de ser capaces de evaluar a una persona con sordoceguera con criterios específicos y útiles. Han de poner especial interés en proveer oportunidades de orientación y movilidad, y facilitar situaciones comunicativas.

### **Especialista en orientación y movilidad**

El entrenamiento en Orientación y Movilidad ayuda a la persona con sordoceguera a desarrollarse en estos ámbitos. Debe iniciarse en la infancia. Esta habilitación o rehabilitación debe continuar sin interrupción a lo largo de toda la vida de forma que pueda ir aprendiendo habilidades que le permitan navegar en su mundo de manera eficiente, eficaz y segura.

## Servicios sociales

### **Trabajador social**

Debe orientar y ser soporte al entorno más cercano de la persona con sordoceguera, informándose de la entidad más adecuada donde derivar el caso. El Centro de Recursos será de nuevo un buen consejero.

# 5

Al mismo tiempo, es particularmente importante para una persona con sordoceguera, que tenga un ambiente óptimo para el desarrollo de sus potencialidades. Y ahí le toca trabajar y colaborar de forma muy directa con su familia y entorno.

## **Educador social**

Debido a la naturaleza de su trabajo, el educador social trabajará codo a codo con el mediador (muchas veces será el mismo mediador).



Al no disponer de referencias, Alba necesita la guía que le ofrece su mediadora para poder pintar un dibujo.

## 6 Padres

El papel vital de los padres y las asociaciones especializadas.

Muchas veces la sordoceguera se acompaña de multitud de complicaciones médicas, y en consecuencia los padres reciben un torrente de diagnósticos pesimistas y malos pronósticos.

Luego, a medida que el hijo crece los padres y los cuidadores primarios se enfrentan a nuevos y desconocidos problemas.

Tanto la estabilidad de la pareja como la relación con los hermanos pueden verse afectadas. La familia pierde soporte social, a menudo se enfrentan a la intolerancia del resto de la familia, de los amigos y de los vecinos. La reacción lógica suele ser encerrarse en uno mismo y reducir las relaciones sociales.

Es importante apoyar a esos padres a fin que puedan asumir sus responsabilidades educativas y de toda índole, hacerles ver su importancia para su hijo y lo imprescindibles que son. Los

# 6

profesionales necesitan el conocimiento que los padres y cuidadores tienen sobre la persona con Sordoceguera y que formen parte activa del programa de atención individual (educativo o social).

A ese fin, los padres deben tener la posibilidad de participar en las reuniones profesionales en que se toquen temas relevantes para ellos. Sin duda, si hablamos de adolescentes o adultos con Sordoceguera estos deben participar en tales reuniones en la medida de sus capacidades. En el caso de adultos con sordoceguera y capacidad de autodeterminación deben ser estos quienes participen y tomen las decisiones en los temas que les afecten. A ese fin, se les deben facilitar los medios que precisen incluyendo mediadores o Guías-intérpretes.

El rol de las asociaciones especializadas es primordial. Aportan conocimientos de alta calidad, algunas mantienen contactos regulares a nivel internacional y pueden desarrollar programas individualizados de atención. Cosas que a la Administración le sería muy difícil conocer e imposible de mantenerse al día

# 7 Propuestas de acción

Los servicios sanitarios, educativos y sociales, han de:

1. Identificar, estar en contacto y mantener un registro de las personas con Sordoceguera en su área de competencia (incluyendo las que tienen discapacidades añadidas a la sensorial). A este objeto y al de derivar los casos detectados al CRS adjuntamos el “Formulario de derivación de información”.
2. Validar que, cuando se requiera o sea necesaria una evaluación, esta sea realizada por un equipo profesional específicamente formado y equipado para evaluar las necesidades de una persona con Sordoceguera – evaluando especialmente la necesidad de contacto humano uno-a-uno, tecnología asistiva y rehabilitación.
3. Validar que los servicios provistos a las personas con Sordoceguera sean apropiados, en el bien entendido que pueden no ser apropiados los servicios públicos o los orientados de forma primaria a personas con deficiencia visual o auditiva dado que se basan en el uso del otro sentido.
4. Asegurarse de la disponibilidad de Asistentes personales “mediadores en Sordoceguera” específicamente formados y en un ratio uno-a-uno para todas aquellas personas para las cuales la evaluación haya determinado la necesidad.
5. Proveer información sobre sus servicios mediante formatos y métodos accesibles para personas con Sordoceguera.
6. Asegurarse que un experto tenga la responsabilidad de supervisar los servicios para personas con Sordoceguera.
7. Informar sobre los servicios o informaciones relativas a la Sordoceguera que se revelen como necesarios.

7



# 8 Guía breve de detección de la Sordoceguera (congénita y adquirida)

En España hay más de 18.000 personas con sordoceguera, según referencias europeas. La mayoría son desconocidas para los servicios sociales, educativos y sanitarios competentes. De los que están en contacto con los servicios anteriores, la mayoría no están identificadas como personas con Sordoceguera ni están recibiendo servicios apropiados.

Muchas de las personas identificadas como con discapacidades de aprendizaje, plurideficientes o con problemas asociados a la edad pueden también padecer sordoceguera.

Una forma simple para ayudar a los no especialistas en la detección de la sordoceguera es el uso de descriptores, uno para personas con sordoceguera congénita (de nacimiento) y el otro con adquirida. Para más información y derivación de casos, contacten con el Centro de Recursos para la Sordoceguera de la Federación.

## Descriptores para Sordoceguera Congénita

Les personas nacidas con deficiencia auditiva y visual al mismo tiempo pueden presentar cualquiera combinación de entre las siguientes características:

- Ninguna respuesta al sonido y/o a la luz.
- Retraso del desarrollo.
- Retraimiento/aislamiento.
- Defensividad táctil-evitando el tacto (niños, especialmente los pequeños).
- Problemas con el contacto visual/participación social en una edad temprana.
- Lentitud desarrollando y generalizando habilidades (niños).
- Adoptando una postura inusual para realizar tareas—utilizando el resto auditivo o visual excéntricamente (niños).
- Dificultad en entender el sentido del mundo a su alrededor.
- Desarrollando métodos de comunicación personales.
- Comportamientos repetitivos (estereotipias).
- Comportamiento agresivo con ellos mismos o los otros.
- Uso del olfato, sabor, tacto para obtener información.

## Descriptores para Sordoceguera adquirida

### Audición

- Sin respuesta cuando se habla desde detrás.
- Necesidad de tener la televisión/ radio/estéreo más alta de lo que es necesario para los otros.
- Dificultad en seguir la conversación de personas o acentos desconocidos.
- Dificultad en seguir los cambios del orador durante una conversación.
- Falta de conciencia de ruidos externos al ambiente inmediato, por ejemplo obras en el edificio, ruido de tránsito, etc.
- Tendencia a retirarse de la interacción social
- Ayudas técnicas para personas con discapacidad auditiva (audífonos, IC, bucles magnéticos, FM, etc.)
- Quejas de que todo el mundo mastica o habla demasiado deprisa.

### Visión

- Necesidad de luz adicional.
- Falta de conciencia de los cambios de posición de los otros.
- Imposibilidad de encontrar objetos fuera de su lugar habitual.
- Uso inusual del tacto en soporte a la movilidad o tareas.
- Dificultades causadas por los cambios en el nivel de la luz...
- Dificultad o reticencia en/a lugares y rutas no familiares y/o con luminosidad pobre.
- Dificultades en reconocer personas conocidas hasta que se presentan.
- Dificultades con la televisión y los diarios.

# 8

# 9

## Formularios derivación información al CRS



Centro de Recursos para la Sordoceguera  
FESOCE

Construyendo un futuro para las personas con Sordoceguera

### **Procedimiento de prerregistro en el Centro de Recursos para la Sordoceguera**

Si usted sospecha que una persona (niño/a, adulto/a) no tiene un buen uso de su vista o su audición o que está en riesgo de caer en esta condición, siga las siguientes indicaciones:

1. Obtenga el formulario de prerregistro en internet [www.fesoce.org/FormReg](http://www.fesoce.org/FormReg) o pídanoslo por teléfono al número 93 331 7366 y se lo enviaremos por correo o e-mail
2. Cumplimente todos los datos requeridos del formulario:
  - a. Familia. Datos familiares
  - b. Escolarización. Datos del centro escolar presente o pasado
  - c. Centro Diario. De día, Ocupacional, de Atención Especial, etc.
  - d. Residencia. Si es el caso.
  - e. Org. Organización especializada a la que pertenece o ninguna.
  - f. ALD Agencia ley de dependencia. Teóricamente el Ayuntamiento de residencia.
3. Obtenga la autorización formal de cesión de datos (firmando la hoja correspondiente) de esta persona o (según el caso) de sus padres o tutores legales.
4. Si es posible adjunte la información disponible sobre:
  - Informe reciente sobre el estado de la vista (o una evaluación funcional)
  - Informe reciente sobre el estado de la audición (o una evaluación funcional)
  - Información etiológica del caso
  - Otra información relevante.

# 9

Envíe toda la información al:

Centro de Recursos para la Sordoceguera  
Federación Española de Sordoceguera  
C/ Joanot Martorell, 25  
08014 Barcelona

Una vez dispongamos de esta información, el Centro de Recursos se pondrá en contacto con la persona con sordoceguera o, según el caso, con su familia o tutores con el objeto de estudiar las necesidades y valorar las opciones y programas de atención disponibles.

C/ Joanot Martorell, 25 - 08025 Barcelona  
Tel. 93 331 7366 - Fax 93 331 4220 – Sms 678 712 619 – Email [fesoce@fesoce.org](mailto:fesoce@fesoce.org) [www.fesoce.org](http://www.fesoce.org)



Centro de Recursos para la Sordoceguera  
FESOCE

Construyendo un futuro para las personas con Sordoceguera

## AUTORIZACIÓN DE CONTACTO E INFORMACIÓN

El personal del Centro de Recursos para la Sordoceguera tiene mi permiso para contactarme directamente para asuntos relacionados con la sordoceguera o con mi hijo/a o persona sordociega de la cual soy tutor. Además, autorizo al Centro de Recursos para la Sordoceguera para enviarme informaciones como, por ejemplo, Newsletters, mailings, talleres para padres o para personas sordociegas, reuniones y otras comunicaciones de interés general y a poder proporcionar el nombre y dirección a otras organizaciones con la idea de sumar esfuerzos de asistencia y/o investigación.

Nombre de la persona: \_\_\_\_\_

Nombre del padre-madre/tutor(s): \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Población: \_\_\_\_\_ CP: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_ Otro Teléfono (trabajo, móvil): \_\_\_\_\_

Email: \_\_\_\_\_

Firma Autorizada(s): \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

Le informamos que sus datos serán incluidos en un fichero de datos titularidad de FESOCE. Usted podrá ejercer sus derechos legales de acceso, rectificación, cancelación y oposición mediante un correo electrónico a la dirección [fesoce@fesoce.org](mailto:fesoce@fesoce.org) o por carta a C/J Joanot Martorell n. 25, Local I, 08014 Barcelona.

C/ Joanot Martorell, 25 - 08025 Barcelona

Tel. 93 331 7366 - Fax 93 331 4220 – Sms 678 712 619 – Email [fesoce@fesoce.org](mailto:fesoce@fesoce.org) [www.fesoce.org](http://www.fesoce.org)



## FORMULARIO PREINSCRIPCIÓN

CRS Referente\*: \_\_\_\_\_ Fecha Preinscripción\*: \_\_\_\_\_ Actualización de datos\*: \_\_\_\_\_

Nombre persona: \_\_\_\_\_

Fecha de nacimiento \_\_\_\_\_ Sexo H V (rodear con círculo)

<b>Familia</b>	Padre o Tutor	Teléfono fijo	
	Madre	Teléfono móvil	
	Dirección		
	Correo electrónico		
	Lengua materna		
<b>Escolarización</b>	Nombre Escuela		
	Dirección	Teléfono	
		Fax	
	Persona de contacto	Teléfono	
	Maestro	Móvil	
	e-mail contacto	e-mail maestro	
	Otros miembros del equipo		
<b>Centro de día</b>	Nombre		
	Dirección	Teléfono	
		Fax	
	Persona de contacto	Teléfono	
	Tutor/a	Móvil	
	e-mail contacto	e-mail tutor/a	
	Otros miembros del equipo		
<b>Residencia</b>	Nombre		
	Dirección	Teléfono	
		Fax	
	Persona contacto	Teléfono	
	Tutor/a	Móvil	
	e-mail contacto	e-mail tutor/a	
	Otros miembros del equipo		
<b>Org.</b>	Organización		
	Dirección	Teléfono	
		Fax	
	Persona de contacto	e-mail	
<b>ALD</b>	Agencia Ley de Dependencia		
	Dirección		
		Teléfono	
	Persona de contacto	e-mail	
<b>Documentación complementaria a incluir</b> (marca la entregada)			
Audiología	Oftalmológica	Desarrollo	Otros

\*A rellenar por el Centro de Recursos.

C/ Joanot Martorell, 25 - 08025 Barcelona

Tel. 93 331 7366 - Fax 93 331 4220 - Sms 678 712 619 - Email fesoce@fesoce.org www.fesoce.org

# 10 Etiologías

Más información en la página web de la Federación [www.fesoce.org](http://www.fesoce.org) i en la del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) [http://iier.isciii.es/er/html/er\\_index.htm](http://iier.isciii.es/er/html/er_index.htm)

“La información que damos a continuación sobre etiologías tiene carácter únicamente informativo. En ningún caso la información debe utilizarse con fines diagnósticos ni de tratamiento. No pretende sustituir a la información que le pueda dar un profesional médico”.

COD	Etiología	Descripción
101	Aicardi, Síndrome	Enfermedad congénita en la cual el cuerpo caloso (estructura que conecta los dos hemisferios cerebrales del cerebro) no puede desarrollarse. Se asocia a ataques epilépticos frecuentes, anomalías severas de la retina y la coroides (la membrana fina que cubre la retina) de los ojos, y retraso mental.
205	Alcohol Fetal, Síndrome	Típico en mujeres alcohólicas durante el embarazo. Puede causar deficiencia visual y auditiva además de Déficit de Atención, Hiperactividad y Desorden de ataques. Suele haber un sucesivo aumento de otros problemas físicos.
102	Alport, Síndrome	Enfermedad hereditaria, caracterizada por la tríada: proteinuria (niveles altos de proteínas en orina), hematuria (presencia de sangre en la orina) y sordera neurosensorial, que en algunas familias puede asociar también pérdida de visión. En las mujeres el trastorno es leve, generalmente asintomático o con sintomatología escasa; en cambio, los síntomas en los hombres son severos y progresan más rápidamente.
103	Alström, Síndrome	Enfermedad hereditaria caracterizada por ceguera progresiva, diabetes mellitus de comienzo juvenil, obesidad y sordera, sin retraso mental.
299	Otras por complicaciones Prenatales/ Congénitas	Sin comentarios
199	Otras de tipo congénito	Sin comentarios

# 10

399	Otras por complicaciones Postnatal/No Congénita	Sin comentarios
127	Amaurosis Retiniana Congénita de Leber	Enfermedad ocular genética, Distrofia (alteración del volumen y peso de un órgano) retiniana. Ceguera desde su nacimiento, por ausencia de los conos y los bastones, o pierden la vista en los primeros meses o años de la vida.
104	Apert, Síndrome	Enfermedad hereditaria caracterizada por malformaciones en cráneo, cara, manos y pies, además de diversas alteraciones funcionales.
301	Asfixia	Sin comentarios
105	Bardet-Biedl (Moon-Biedl) Síndrome de	Enfermedad hereditaria multisistémica, que tiene una gran variabilidad de presentación clínica y genética, caracterizada por polidactilia (dedos adicionales), retraso mental, obesidad, hipogonadismo, sordera y retinitis pigmentaria.
106	Batten, enfermedad de	Enfermedad neurológica progresiva hereditaria. Los rasgos clínicos más importantes son la regresión motora y cognitiva, las convulsiones y la pérdida visual progresiva
107	CHARGE, Síndrome	Amplia gama de problemas físicos. Las siglas CHARGE están formadas por el acrónimo de: C - coloboma (fisura congénita en el ojo), H - Heart disease, enfermedad cardíaca, A - Atresia of the choanae , atresia (oclusión de una abertura natural) de coanas, R - Retarded growth and development, retraso del crecimiento. G - Genital hypoplasia, hipoplasia (desarrollo incompleto o defectuoso) genital E - Ear abnormalities, anomalías de las orejas.
109	Cockayne Síndrome	Es una enfermedad hereditaria caracterizada por retraso del crecimiento, cataratas, ataxia (carencia de la coordinación de movimientos musculares), sordera, retraso mental, criptorquidia (uno o ambos testículos no pueden descender al escroto) y un aspecto prematuramente envejecido. Los síntomas pueden ser evidentes al nacer o al cabo de un año.
110	Cogan, Síndrome	Enfermedad quizá autoinmune consistente en la asociación de episodios de queratitis (enfermedad con aumento del desarrollo y engrosamiento de la córnea del ojo) intersticial no sifilítica y disfunción audio vestibular en un plazo que no supera los dos años. En las dos terceras partes de los casos pueden afectarse otros órganos.
401	Complicaciones por Prematuridad	Sin comentarios
307	Derrame cerebral	Sin comentarios



111	Cornelia de Lange, Síndrome	<p>Enfermedad extremadamente rara, caracterizada por retraso pre y postnatal (antes y después del nacimiento) del crecimiento; presenta rasgos faciales característicos, malformaciones músculo esqueléticas en manos, pies, brazos y piernas y otras malformaciones físicas.</p> <p>El rango y la severidad de los síntomas pueden variar mucho. Muchos niños presentan retraso psicomotor y mental, pérdida de audición, desarrollo anormal del lenguaje, malformaciones de los sistemas gastrointestinal y genitourinario, anomalías cardíacas, susceptibilidad creciente a las infecciones respiratorias y otras malformaciones.</p>
112	Cri du Chat (Cromosoma 5p), Síndrome (Maullido de Gato, Síndrome)	<p>Enfermedad cromosómica congénita, caracterizada por un llanto distintivo que se asemeja al maullido de un gato y que se va modificando con el tiempo. Predomina en las niñas.</p>
113	Crígler-Najjar, Síndrome	<p>Enfermedad congénita, metabólica, hereditaria, debida al déficit en la actividad enzimática de la glucuronosiltransferasa. Caracterizada por ictericia (coloración amarilla anormal de la piel) progresiva, sin signos de insuficiencia hepática pero con hiperbilirrubinemia (aumento anormal de bilirrubina en sangre).</p>
108	Cromosoma 18	Se trata de diversas enfermedades cromosómicas raras.
114	Crouzon (Cranio-facial Dystosis) Síndrome	<p>Enfermedad genética caracterizada por anomalías en el cráneo, la cara y el cerebro, hipoplasia (desarrollo incompleto o defectuoso) maxilar, craneosinostosis (cierre prematuro de las suturas) y órbitas pequeñas, retraso mental y retraso moderado del crecimiento, se hereda como un rasgo autosómico dominante.</p>
204	Citomegalovirus (CMV)	<p>Infección muy común causada por un virus. Puede ser un virus peligroso para las personas que tienen defensas inmunológicas bajas y para las mujeres embarazadas.</p> <p>Si el virus infecta por primera vez a la mujer durante el embarazo, se corre el riesgo de dar a luz a un bebé infectado por el CMV, que podría causarle pérdida auditiva, retraso mental y otros defectos de nacimiento.</p>
115	Dandy-Walker, Síndrome	<p>Asociación de anomalías cerebrales congénitas localizadas, que pueden formar parte de cuadros malformativos diversos y no constituye un síndrome propiamente dicho.</p> <p>La tríada característica para establecer el diagnóstico es: hidrocefalia, ausencia de vermix cerebeloso y quiste de la fosa posterior con comunicación con el cuarto ventrículo.</p>
138	Degeneración Optico-Cochleo-Dentate	<p>Trastorno de los ojos y el sistema nervioso que se caracteriza por la progresiva pérdida visual y auditiva neurosensorial, así como por quadriplegia espástica progresiva.</p>
116	Down (Trisomía 21) Síndrome de	<p>Un gran número de estos niños pueden tener algún grado de pérdida de visión y/o audición.</p>

# 10

303	Encefalitis	Aunque la mayoría de las formas de encefalitis son causadas por virus, las bacterias también pueden provocar este problema. Por ejemplo, la enfermedad de Lyme, la sífilis o la tuberculosis.
	Enfermedades infecciosas	En niños explican algunas deficiencias visuales. Toxoplasmosis, tuberculosis, tracoma i el citomegalovirus veneris (CMV) también pueden dañar los ojos, antes o después del nacimiento.
501	Etiología sin determinar	Sin comentarios
117	Goldenhar, Síndrome	Síndrome polimalformativo congénito. Amplia gama de síntomas y signos, con variabilidad según la severidad. Afecta al desarrollo del 1º y 2º arco branquial. Se postula la existencia de un posible defecto, trauma o exposición intraútero a determinados factores ambientales. Las malformaciones suelen afectar a boca, oídos, ojos, pudiendo también localizarse en las vértebras.
119	Hallgren Síndrome de	Caracterizado por un trastorno ocular congénito y una pérdida de audición neurosensorial, Retinitis pigmentaria, ataxia progresiva, y por retraso mental en el 25 por ciento de los casos.
118	Hand-Schüller-Christian, enfermedad (Histiocitosis X o Histiocitosis de las Células de Langerhans)	Un grupo de enfermedades que desarrolla síntomas semejantes aunque muy variables en severidad. La característica más común es la acumulación anormal de histiocitos (un tipo específico de células) en varios órganos formando granulomas. El tipo de daño causado por estas acumulaciones depende del tamaño y de la localización del granuloma (aumento anormal de la presión intraocular).
120	Herpes-Zoster (o Hunt)	Conocido como culebrilla. Comienza en la adolescencia como una erupción que conducen a vesículas y úlceras en la piel. Cuando la rama del nervio que suministra el ojo está involucrado, la frente, nariz, párpados y también pueden verse afectadas. Llagas en la nariz son una señal clave de la posible participación de los ojos. Puede causar muchas afectaciones oculares y resultar muy dolorosa, aunque el brote haya espejado.
206	Hidrocefalia	Los ventrículos cerebrales (espacios cerebrales) están dilatados (anormalmente ensanchados) e impiden el flujo normal del líquido cerebroespinal que se acumula en el cráneo y somete a un aumento de presión a los tejidos del cerebro
121	Hunter, Síndrome (Mucopolysaccharidosis Type II or MPS II)	Error innato del metabolismo caracterizado por el déficit de una enzima conocida como sulfatasa del iduronato. Los síntomas y signos se evidencian entre los dos y cuatro años. Estos son retrasos progresivo del crecimiento, rigidez articular, engrosamiento de los labios, la lengua y las ventanas de la nariz. También puede haber macrocefalia, cuello corto y ensanchamiento del pecho, una erupción dental tardía, pérdida progresiva del oído y hepatoesplenomegalia (aumento del hígado y del bazo).

122	Hurler, Síndrome (enfermedad, Mucopolisacaridosis Tipo I)	La forma más grave de las mucopolisacaridosis. Los afectados no producen alfa-L-iduronidasa lisosómica. Durante el primer año de vida tan sólo se aprecian leves retrasos del desarrollo y poco a poco van surgiendo las manifestaciones clínicas características: cabeza grande con dolicocefalia e hidrocefalia, que produce abombamiento frontal y prominencia de las suturas craneales, rasgos faciales toscos con nariz ancha y plana y puente nasal deprimido, cataratas, y deformidades y rigidez articular creciente. El niño queda inmovilizado alrededor del tercer año de vida.
309	Provocado por productos químicos	Sin comentarios
304	Infecciones	Sin comentarios
123	Kearns-Sayre, Síndrome	Enfermedad neuromuscular caracterizada por tres hechos primarios: parálisis progresiva de ciertos músculos del ojo, retinitis pigmentaria y cardiomiopatía (enfermedad del músculo cardíaco) que puede dar lugar a bloqueo del corazón. Otras manifestaciones son miopatía (debilidad del músculo), talla baja, hipoacusia (pérdida del oído) y ataxia cerebelosa.
	Klippel Feil/Wildervanck, Síndrome	Enfermedad congénita que consiste en la fusión congénita de dos o más vértebras cervicales; definida por la tríada característica, implantación baja del cabello, cuello corto y limitación de la movilidad del cuello. Actualmente también conocido como Secuencia de Klippel-Feil.
	Klippel-Trenaunay, Síndrome	Enfermedad rara congénita manifiesta en la infancia o adolescencia.  Se caracteriza por: angiomas cutáneos de color vino oporto, que pueden afectar a casi todas las partes del cuerpo y que llegan a ser de gran tamaño y pueden ocasionar comunicaciones arterio-venosas entre ellos, hipertrofia de los tejidos blandos y óseos de un miembro.  Se acompaña de varices, angiomas de órganos internos, hepatoesplenomegalia, linfangiomas y nevus de carácter flamígero o varicoso. Lesiones oculares. Insuficiencia renal, lipodistrofia (trastorno del metabolismo de las grasas) de miembros, escoliosis, alteraciones del aparato urinario como hipospadias. Pueden presentarse lesiones neurológicas.
125	Klippel-Trenaunay-Weber Síndrome de	Mismos síntomas que el síndrome de Klippel-Trenaunay, pero que afecta a diferentes regiones del organismo.
126	Kniest, displasia	Afectación ósea generalizada, que puede afectar a cualquiera de las partes fundamentales del hueso y que habitualmente se acompaña de estatura corta y desproporcionada. Se le llama condición enanoide

128	Leigh, enfermedad	<p>La enfermedad de Leigh es una enfermedad neurometabólica congénita.</p> <p>La clínica y el curso de la enfermedad son muy variables y se caracteriza fundamentalmente por afectación multisistémica, aunque con predominio de lesiones en el sistema nervioso central, necrosis del tallo cerebral y de los ganglios basales, que producen un retraso en el desarrollo, retraso psicomotor, convulsiones, ataxia, neuropatía periférica y atrofia óptica. Se acompaña de crisis de acidosis con vómitos intensos, debilidad muscular, hipotonía con movimientos escasos de las extremidades, nistagmus, retinitis pigmentaria, hepatopatía y cardiomiopatía.</p>
306	Lesiones severas en la cabeza	Sin comentarios
129	Marfan, Síndrome	<p>El síndrome de Marfan es una enfermedad hereditaria del tejido conjuntivo que produce afectación multisistémica, que sobre todo afecta al esqueleto, los pulmones, los ojos, el corazón y los vasos sanguíneos.</p>
131	Maroteaux-Lamy, Síndrome (MPS VI)	<p>Deficiencia en la enzima arilsulfatasa B, también llamada N-acetilgalactosamina-4-sulfatasa.</p> <p>Retraso del crecimiento a partir de los dos a tres años de la edad, con tosquedad de los rasgos faciales y anomalías en los huesos de manos y de columna dorsal. También puede existir rigidez articular; la inteligencia no suele afectarse.</p>
130	Marshall, Síndrome	<p>Enfermedad rara del desarrollo embrionario.</p> <p>Se caracteriza por maduración ósea acelerada, retraso mental y del crecimiento, frente prominente y narinas antevertidas. Se acompaña de: problemas de crecimiento, primera y segunda falanges de los dedos anchas, tercera falange hipoplásica, metacarpianos anchos, huesos largos finos, cara pequeña, ojos prominentes, sinofridia (las cejas que crecen juntas), escleróticas azules, puente nasal plano, nariz pequeña, anomalías de las orejas, micrognatia (mandíbula anormalmente pequeña), microstomía (orificio bucal pequeño), paladar ojival, atresia (oclusión de una abertura natural) o estenosis (anormalmente estrecha) de coanas, laringomalacia (reblandecimiento de la laringe), mala posición de la laringe, que les lleva a adoptar una postura compensadora con hiperextensión del cuello, hipertricosis, hernia umbilical, onfalocele, hipotonía.</p>
305	Meningitis	<p>Infección bacteriana o abacteriana que causa inflamación de las membranas que cubren el cerebro y la médula espinal.</p> <p>Los síntomas son fiebre y escalofríos, cambios en el estado mental, náuseas y vómitos, fotofobia, dolor de cabeza intenso, cuello rígido (meningismo).</p> <p>Las complicaciones pueden llevar a daño cerebral, hipoacusia o sordera, hidrocefalia, pérdida de la visión.</p>
208	Microcefalia	<p>Tamaño de la cabeza significativamente por debajo de lo normal para la edad y sexo de una persona.</p>

132	Moebius, Síndrome	<p>Enfermedad del desarrollo, no progresiva, que se caracteriza por parálisis facial desde el nacimiento.</p> <p>En el 30 al 50% de los casos, aparece un cierto grado de ptosis palpebral (párpados caídos), retraso mental de grado variable, hipoacusia neurosensorial, trastornos psicológicos y de la conducta como autismo, afectación difusa del sistema nervioso central.</p>
133	Monosomía 10p (Cromosoma 10)	<p>Enfermedad cromosómica en el cual falta la porción distal del extremo del brazo corto del cromosoma 10.</p> <p>Los síntomas físicos más importantes pueden incluir micrognatia, abombamiento del hueso frontal, orejas pequeñas, microcefalia, retraso del desarrollo, defectos del corazón, anomalías de los órganos reproductivos, y defectos del aparato genito urinario. Es frecuente la presencia de retraso mental.</p>
134	Morquio, Enfermedad (MPS IV-B)	<p>Existen dos formas clínicas: Los síndromes A y B de Morquio, se deben a un déficit de la enzima N-acetil galactosamina-6-sulfatasa y beta-galactosidasa, respectivamente.</p> <p>Acúmulo del queratán sulfato y a anomalías de los huesos de la cabeza, del tórax, de las manos, de las rodillas y de la columna dorsal. Las anomalías esqueléticas en la forma IV-B son generalmente más leves que en la IV-A. La inteligencia está intacta.</p>
209	Neonatal Herpes Simple (HSV)	<p>Enfermedad que afecta a niños recién nacidos infectados con el virus del herpes simple (HSV).</p> <p>En su forma severa el herpes neonatal es una enfermedad grave caracterizada por ampollas de la piel y de las membranas mucosas. También pueden infectarse el hígado, bazo, pulmones, cerebro, riñones, y glándulas suprarrenales.</p>
135	NF1 – Neurofibromatosis (von Recklinghausen, enfermedad)	<p>Enfermedad multisistémica, progresiva, hereditaria que afecta principalmente el sistema nervioso y la piel y está caracterizada por el desarrollo de tumores en la vaina de mielina de los nervios.</p> <p>Se caracteriza por: manchas marrones de color café con leche en la piel, tumores benignos múltiples en la cubierta de los nervios (neurofibromas) y los nódulos de Lisch.</p> <p>Aparecen frecuentes complicaciones como problemas de aprendizaje, escoliosis, epilepsia y el desarrollo de tumores malignos (2-5%). Gran variabilidad clínica</p>
136	NF2 – Neurofibromatosis acústica bilateral	<p>Enfermedad multisistémica, progresiva, hereditaria que se caracteriza por la presencia de tumores benignos en los nervios auditivos, pudiendo también desarrollar otros tumores del sistema nervioso central.</p> <p>La principal manifestación clínica son los schwannomas vestibulares, tumores benignos generalmente bilaterales; pérdida auditiva que comienza siendo unilateral y acaba, unos años después, siendo bilateral y también con mareos y alteraciones del equilibrio.</p> <p>Se acompaña de otros tumores sobre todo del sistema nervioso central y alteraciones oculares</p>

137	Norrie, enfermedad	Consiste en un defecto en la retina por el cual no se transmite correctamente la información neurológica, de modo que los niños nacen ciegos. La ceguera es congénita. También puede afectar al oído, aunque la sordera se presenta más tardíamente y, en algunos casos, sufrir retraso mental.
	Pallister Killian Mosaic, Síndrome	Enfermedad cromosómica que ocurre sin ninguna razón evidente. Los síntomas mayores pueden incluir braquicefalia (cabeza aplanada en la parte posterior), sutura frontal marcada, cara aplanada y cuadrada, nariz pequeña, comisuras labiales caídas, labio inferior grueso y superior fino, orejas displásicas. Puede acompañarse de malformaciones torácicas y vertebrales, manos cortas e hiperlaxitud articular.
139	Pfeiffer, Síndrome	Enfermedad genética caracterizada por craneosinóstosis (cierre prematuro de las suturas), exoftalmos (protrusión anormal del globo del ojo), pulgares anchos, sindactilia (fusión congénita o accidental de dos o más dedos entre sí), turri-braquicefalia (cabeza con vértice puntiagudo), asimetría craneofacial, hipoplasia maxilar, hipertelorismo (aumento de la separación de los ojos), ptosis palpebral (párpados caídos), estrabismo, paladar ojival, mala posición dental, hipoplasia de falanges medias, primer metatarsiano ancho y corto.
141	Pierre-Robin, Síndrome	Enfermedad genética caracterizada por micrognatia, paladar hendido, y glosop-tosis (caída de la lengua hacia atrás). Todo ello conlleva asfixia, atragantamiento y otitis medias de repetición
140	Prader-Willi , Síndrome	Enfermedad del desarrollo embrionario que se caracteriza por obesidad, hipotonia, retraso mental e hipogenitalismo. Puede presentar, entre otras, alteraciones oculares.
142	Refsum Síndrome	Enfermedad del metabolismo de los lípidos, Los síntomas pueden incluir polineuritis (neuritis es la inflamación o degeneración de un nervio), ataxia cerebelosa, retinitis pigmentaria, anosmia, sordera, opacidades corneales, y alteraciones cutáneas.
201	Rubèola congénita	Es una infección causada por la Rubeola que pasa de la madre al niño durante el desarrollo fetal o en el momento del nacimiento. El neonato podrá sufrir pérdida auditiva, ocular (cataratas o degeneración progresiva), afectaciones cardíacas y cerebrales
143	Scheie, Síndrome (MPS I-S)	Enfermedad del grupo de las mucopolisacaridosis. Los afectados carecen de alfa-L-iduronidasa lisosómica. Los síntomas pueden no aparecer hasta la edad de 4 ó 5 años y pueden ser: rasgos faciales toscos, aumento del vello corporal, boca ancha con labios gruesos, opacidad de la córnea y pérdida progresiva de la visión que termina en ceguera, prognatismo, rigidez en articulaciones, manos en forma de garra y pies deformes.

124	Secuencia Klippel-Feil	Enfermedad congénita que consiste en la fusión congénita de dos o más vértebras cervicales; definida por la tríada característica, implantación baja del cabello, cuello corto y limitación de la movilidad del cuello. También conocido comúnmente como síndrome de Klippel-Feil/Wil-dervanck.
202	Sífilis Congénita	Infección causada por la sífilis que pasa de la madre al niño durante el desarrollo fetal o en el momento del nacimiento. Los síntomas tempranos comprenden irritabilidad, retraso en el desarrollo y fiebre inespecífica. Algunos desarrollan erupción o úlceras. Los signos tardíos aparecen como anomalías dentales, cambios óseos, compromiso neurológico, ceguera y sordera.
144	Smith-Lemli-Opitz (SLO), Síndrome o SLOS	Enfermedad caracterizada por retraso mental, hipotonía, dismorfismo facial, anomalías de las extremidades, genitales y riñones.
145	Stickler, Síndrome	Enfermedad que pertenece a las llamadas colagenosis del tipo II. Conlleva artrooftalmopatía (afección que afecta al ojo y las articulaciones) congénita y hereditaria. Los niños afectados presentan alteraciones oculares, oro faciales, auditivas y óseas.
146	Sturge-Weber, Síndrome	Enfermedad que pertenece al grupo de las facomatosis. Se caracteriza fundamentalmente por angiomas en diferentes localizaciones, calcificaciones cerebrales, crisis epilépticas y glaucoma. Como consecuencia de la intensidad y frecuencia de las crisis se va produciendo un deterioro neurológico progresivo: hemiparesia y hemiplejía contralaterales al lado afecto y deterioro mental de severidad variable en función del grado de atrofia cerebral.
203	Toxoplasmosis congénita	Infección causada por la toxoplasmosis que pasa de la madre al niño durante el desarrollo fetal o en el momento del nacimiento. El niño puede nacer con: infecciones en los ojos, el hígado y el bazo más grandes que lo normal, ictericia y neumonía. Algunos mueren a los pocos días de nacer. A veces, se desarrolla progresivamente: graves trastornos de la vista y del oído, parálisis cerebral, ataques de apoplejía y otros problemas.
302	Trauma Directo al ojo o al oído.	Causado por accidentes con heridas en la cara que dañen los nervios visuales y auditivos, ejerzan presión a los ojos y oído que provoquen disfunciones, o dejen objetos extraños dañinos en el ojo y el oído.
147	Treacher Collins, Síndrome	Enfermedad hereditaria. Síndrome polimalformativo caracterizado por anomalías craneofaciales debido a la hipoplasia de ciertas porciones del cráneo: bordes supraorbitales y arcos zigomáticos. Presentan una apariencia facial muy característica y alteraciones del pabellón auricular con ausencia o atresia de conductos auditivos y sordera.

148	Trisomy 13 (Triso-my 13-15, Patau, Síndrome)	Enfermedad cromosómica caracterizada por la presencia de un cromosoma 13 adicional Se caracteriza por un cuadro polimalformativo muy grave, retraso del crecimiento pre y postnatal, retraso psicomotor y mental profundo, anomalías oculares y alteraciones genitales, especialmente en los varones. Las malformaciones son: del sistema nervioso, anomalías craneales, anomalías oculares, cardiopatías, anomalías del aparato genitourinario y de las extremidades. Se acompaña de hipoplasia de mamilas.
149	Trisomy 18 (Edwards, Síndrome)	Enfermedad cromosómica caracterizada por la presencia de un cromosoma adicional en el par 18. Clínicamente se caracteriza por: talla corta, retraso mental y del desarrollo, e hipertensión. Se acompaña de diversas anomalías: cardíacas, cráneo faciales, oculares, esqueléticas, urogenitales, gastrointestinales y del sistema nervioso central
308	Tumores	Sin comentarios
150	Turner, Síndrome	Cromosomopatía caracterizada por talla corta, infantilismo sexual, cuello alado, cúbito valgo (desviación exagerada hacia dentro del antebrazo) y cariotipo 45,X. En el momento del nacimiento se pueden caracterizar por la presencia de un edema característico en el dorso de manos y pies, así como por los pliegues laxos de piel en la nuca. Son frecuentes bajo peso y talla corta. En la infancia aparecen membranas cervicales, línea más baja de implantación posterior del cabello, micrognatia, orejas prominentes, epicantus (dobles adicionales de la piel en las esquinas internas de los ojos), paladar ojival, tórax ancho que produce la impresión de que los pezones están muy separados, cúbito valgo y convexidad excesiva de las uñas de las manos
	Uso de medicamentos durante El embarazo	El uso de cualquier medicamento durante el embarazo se debe estudiar con detenimiento y estar indicado por el profesional médico competente
207	Uso maternal de drogas	Sin comentarios
151	Usher I, Síndrome de	Enfermedad genética rara que asocia retinitis pigmentaria progresiva e hipoacusia neurosensorial de intensidad moderada o grave. Principal causa de sordoceguera en la infancia. 3-10% de casos congénitos. El tipo I ocasiona sordera profunda y alteraciones del equilibrio por alteraciones vestibulares; la retinitis pigmentaria puede ser de inicio precoz.
152	Usher II, Síndrome de	Enfermedad genética rara que asocia retinitis pigmentaria progresiva e hipoacusia neurosensorial de intensidad moderada o grave. Principal causa de sordoceguera en la infancia. 3-10% de casos congénitos. El tipo 2 ocasiona dificultades de audición, sin alteraciones del equilibrio; la retinitis pigmentaria suele aparecer alrededor de los diez años



153	Usher III, Síndrome de	<p>Enfermedad genética rara que asocia retinitis pigmentaria progresiva e hipoacusia neurosensorial de intensidad moderada o grave.</p> <p>Principal causa de sordoceguera en la infancia. 3-10% de casos congénitos. El tipo 3 ocasiona pérdida de audición progresiva, la retinitis pigmentaria tiene una edad de aparición variable.</p>
154	Vogt-Koyanagi-Harada, Síndrome	<p>Enfermedad que afecta órganos naturalmente pigmentados. Se cree que los melanocitos son la célula diana de una posible lesión autoinmune.</p> <p>Afecta en especial a los ojos: uveitis granulomatosa anterior precoz y bilateral con iritis y en ocasiones desprendimiento de retina, glaucoma agudo secundario y catarata y una epitelopatía cicatricial difusa de los polos posteriores. Puede llegar progresivamente a la ceguera.</p> <p>Asocia varias manifestaciones sistémicas, entre ellas: trastornos de la audición con hipoacusia neurosensorial.</p>
155	Waardenburg, Síndrome	<p>Enfermedad hereditaria que se debe a una migración anormal desde las crestas neurales de elementos que se derivan de éstas: los melanocitos y las células del nervio auditivo.</p> <p>Clínicamente se caracteriza por anomalías faciales: desplazamiento lateral con distopia lateral de los cantos internos de los ojos o distopia canthorum; algunos casos presenta heterocromía (distinto color) del iris total o parcial, nariz de base ancha; sordera congénita neurosensorial, frente blanca e hipopigmentación cutánea. Algunos pacientes presentan unas alteraciones cutáneas idénticas a las del albinismo parcial o piebaldismo.</p>
156	Wildervanck, Síndrome de	<p>Enfermedad genética que afecta principalmente a las mujeres.</p> <p>Clínicamente se caracteriza por sufrir la condición ósea del síndrome Klippel-Feil, además anomalías en los movimientos oculares (Síndrome de Duane) y/o sordera congénita. Sufren uniones o fusiones anómalas en las vértebras cervicales. Anomalías físicas pueden estar presentes.</p>
157	Wolf-Hirschholm, Síndrome (Trisomía 4p)	<p>Enfermedad del desarrollo, caracterizada por anomalías congénitas múltiples y retraso mental.</p> <p>Clínicamente se caracteriza por una cara peculiar en forma de “casco griego”, microcefalia, asimetría craneal, hipertelorismo, coloboma bilateral, retrognatía, boca en forma de carpa, orejas displásicas y de implantación baja, convulsiones con inicio temprano generalmente a los 9-10 meses, cardiopatía congénita, pene incurvado, hipospadias y retraso mental.</p>
	Wolfram, Síndrome	<p>Enfermedad multisistémica, congénita definida como la asociación de diabetes mellitus, diabetes insípida, atrofia óptica y sordera.</p> <p>Pueden presentar signos de afectación del tronco cerebral: crisis mioclónicas, ataxia, rigidez axial, deterioro cognitivo, piramidalismo y trastornos psiquiátricos; alteraciones génito urinarias: hidrouréter, incontinencia urinaria neurógena; alteraciones endocrinológicas: ginecomastia, atrofia testicular, amenorrea, retraso de la maduración sexual y bocio.</p>

# 10

## **Anexo I. Definición Española de SORDOCEGUERA como Discapacidad con Entidad Propia**

La Ley 27/2007 del 23 de octubre, publicada en el BOE del 24 de octubre, establece la siguiente definición:

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



# **Anexo II. Declaración 01/2004 del Parlamento Europeo (Carta de los derechos de las personas con sordoceguera de Europa).**

## **PARLAMENTO EUROPEO**



12 de enero de 2004

I/2004

### **DECLARACIÓN POR ESCRITO**

presentada de conformidad con el artículo 51 del Reglamento  
por Richard Howitt, Mario Mantovani, Elizabeth Lynne, Patricia McKenna e

Ilda Figueiredo

sobre los derechos de las personas sordociegas

Fecha de caducidad: 12 de abril de 2004

DC\51888\ES.doc

PE 340.817

**ES**

**ES**

**I/2004**

## **Declaración por escrito sobre los derechos de las personas sordociegas**

*El Parlamento Europeo,*

- Visto el artículo 51 de su Reglamento,
  - Vistos el artículo 13 del Tratado de la Unión Europea y el principio de la dignidad humana,
- A. Considerando que la sordoceguera es una discapacidad específica consistente en un deterioro combinado de la vista y el oído que dificulta el acceso a la información, a la comunicación y a la movilidad,
- B. Considerando que en la Unión Europea hay aproximadamente 150 000 personas sordociegas,
- C. Considerando que algunas de estas personas son completamente ciegas y sordas, pero que la mayoría conserva en parte uno o ambos sentidos,
- D. Considerando que las personas que sufren esta discapacidad específica necesitan una ayuda especial por parte de personas con conocimientos especializados,
1. Pide a las instituciones de la Unión Europea y a los Estados miembros que reconozcan y respeten los derechos de las personas sordociegas;
  2. Declara que las personas sordociegas deberían tener los mismos derechos que los demás ciudadanos de la Unión Europea y que estos derechos deberían garantizarse mediante una legislación adecuada en cada Estado miembro e incluir:
    - el derecho a participar en la vida democrática de la Unión Europea,
    - el derecho a trabajar y a tener acceso a la formación, con la iluminación, el contraste y las adaptaciones adecuadas,
    - el derecho a cuidados de salud y sociales centrados en la persona,
    - el derecho al aprendizaje a lo largo de toda la vida,
    - el derecho a recibir una ayuda personalizada, en su caso mediante guías comunicadores, intérpretes y/o mediadores para personas sordociegas;
  3. Encarga a su Presidente que transmita la presente Declaración, acompañada del nombre de los firmantes, a la Comisión, al Consejo y a los Gobiernos de los Estados miembros.

## Anexo III. "Estudio Sociodemográfico y de Necesidades de las Personas Sordas y Sordociegas de Catalunya"

Este estudio fue efectuado en Julio del 2001 y no se llegó a publicar completo. La situación del colectivo desde aquel estudio hasta ahora ha empeorado en el área de educación y no ha mejorado en el resto de áreas. Solo podemos hablar de mejora en el área política con la aprobación de leyes no específicas como son:

- Ley del Parlamento Español 121/000073 "Por la que se reconoce y regula la lengua de signos española y se regulan los medios de apoyo de la comunicación oral a las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas."
- Ley 39/2006 de 14 de diciembre de "Promoción de la Autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia".

Estas leyes son muy recientes y hasta el momento, aún no significan mejora para el colectivo.

Volviendo al estudio Sociodemográfico, es oportuno añadir a continuación algunas de las observaciones y las demandas que se recogían:

*Las ayudas técnicas necesarias para este colectivo aún están pensadas solo para las personas sordas y/o personas ciegas, faltando medios específicos para personas sordociegas. En este sector de la población, cada persona es diferente **y por tanto**, los recursos y soportes que necesiten se han de ajustar a la especificidad de cada caso. Por tanto, todos aquellos recursos que se promuevan y reclamen desde ambas modalidades a las personas sordas y a las personas ciegas, se consideran importantes para poderlos aplicar al colectivo de la Sordoceguera; a parte de los específicos del propio colectivo como la lengua de signos apoyada o el dactilológico.*

*Las personas sordociegas -o sus familiares- destacan el acusado aislamiento en que viven y las grandes dificultades de comunicación con las personas que la rodean, especialmente las más próximas. Por esto manifiestan la necesidad de una **tercera persona** que, normalmente, es la figura de la madre que asume este rol. Esta dependencia continuada, se expresa en el sentido de garantizar la máxima autonomía y calidad de vida dentro de este colectivo.*

*Asumir la Sordoceguera tanto del hijo como por parte de la misma persona afectada, no es fácil. En este estudio se ha observado, expresado de diferentes maneras, que algunas personas -sobretudo*

en el momento de la detección-, han padecido angustia y depresiones. Se expresa el deseo y la necesidad de relacionarse con otras personas sordociegos y con familiares de estas. Conocer personas en la misma situación (tanto progenitores como personas sordociegos), ayuda a aceptar la Sordoceguera.

Con todo, el grado de angustia entre las familias continua siendo muy elevado, por el hecho de asumir una responsabilidad continuada. Muchos progenitores expresan que tener un hijo o una hija con Sordoceguera es una situación absorbente, y que afecta también a otros familiares, como los hermanos. En este sentido, se piden **espacios de respiro** para los padres, o una persona “canguro”, que cuide del hijo sordociego, desde unas horas hasta unos días.

A lo largo de este proyecto, se ha reiterado la idea de que este colectivo tiene las **necesidades poco cubiertas**: de estimulación precoz, de escolarización, transporte especializado,... Necesitan servicios individualizados para atender la especificidad de cada caso. Para conseguir los servicios que desean, manifiestan que han de tramitar muchos documentos para llegar a conseguirlo. A veces, se les retira el servicio por ser el único caso en la zona.

A pesar de que no existen servicios especializados para atender a las personas sordociegos, se hace patente que, según en qué territorio se viva, tienen mayor o menor dificultad para atender sus necesidades. Fuera del área Metropolitana, las necesidades se acentúan y se hace más difícil la atención.

A nivel de **detección** y de atención **precoz**, las personas con Sordoceguera congénita - o ceguera congénita o sordera- coinciden en el retraso en la detección (en al menos una de las dos discapacidades). Como en las personas sordas, en el primer momento los progenitores se sienten incrédulos delante del diagnóstico, y por otra parte, confusos, desorientados y desatendidos para atender a su hijo o hija. Es una cuestión que también se manifiesta en las personas adultas con Sordoceguera adquirida. El grado de insatisfacción en la atención recibida durante esta etapa es muy elevado.

Se pone de manifiesto que faltan profesionales especializados en Sordoceguera, sobretudo en las áreas de sanidad y educación. Opinan que no saben cómo tratarlos y donde derivarlos. Existe un gran vacío en el conocimiento de este campo. El grado de insatisfacción es elevado (más del 99% en sanidad y un 70% en educación)

**La escolarización** es un aspecto clave, puesto que no se sabe donde encajar estos alumnos, aparte de que no todas las escuelas los aceptan. En cuanto a la educación de los niños sordociegos de nivel



*de funcionamiento medio/bajo para los que las alternativas educativas en escuela integrada o en aulas de niños sordos no sean apropiados, se pide la creación de aulas específicas de Sordoceguera.*

*En edad laboral, manifiestan que es una gran ayuda – al tiempo que mejora la autoestima- el hecho de poder trabajar, tanto en tareas productivas como recreativas (tareas del hogar). Poder trabajar, teniendo en cuenta sus capacidades y limitaciones (vista u oído), comporta gratificación personal y cierta autonomía.*

*Por otra parte, por las opiniones recogidas en este sector de la población, se manifiesta que, precisamente, de estas capacidades y límites de las personas sordociegas se conoce poco. En este sentido, aún queda mucho por hacer en cuanto a **sensibilización ciudadana**.*

*Finalmente, expresar que en el sector de la Sordoceguera, no solo falta sensibilizar a la ciudadanía respecto del conocimiento de esta discapacidad, sino que en general aún queda mucho por hacer, tanto en servicios y formación de profesionales, como en investigación de su situación, necesidades y soportes.*

## DEMANDAS FORMULADAS EN ESTE SECTOR DE POBLACIÓN

*Se demandan soportes básicos para ayudar a la autonomía de las personas sordociegas y que sean subvencionadas por la administración (lupas, bastón, lengua de signos, braille, Internet, gafas especiales,...).*

*Por otra parte, hay que mejorar la adaptación del entorno para estas personas. En este sentido, algunas propuestas formuladas en el campo de la sordera pueden ser útiles para que las personas sordociegas accedan a la información, como por ejemplo, la subtítulos, los intérpretes y guías-intérpretes en lugares públicos o en espacios donde aquella persona se mueva (al médico, a cursos, desplazamientos a otras pueblos o ciudades,...). También se pide el acceso a ayudas económicas por parte de la administración para adaptar la vivienda.*

*Teniendo como premisa que cada persona con sordoceguera tiene sus características, potencialidades y límites, las ayudas y los soportes han de estar contemplados de forma individualizada y ajustados a las necesidades de cada persona.*

*Se considera primordial estar en contacto y relacionarse con otras personas que se encuentren en la misma situación (entre afectados o entre familiares), para poder paliar el sentimiento de soledad,*

*compartir angustias,... así como tener un espacio para trabajar aspectos de ayuda mutua, autonomía personal y autoestima, que sea además un espacio para encontrar la información que les pueda beneficiar.*

*En relación a los niños sordociegos, los familiares piden su escolarización adecuada en el momento pertinente en relación a su edad y a sus posibilidades. También, que se cubran económicamente aquellas ayudas necesarias, como el transporte especial desde casa hasta la escuela.*

*Por lo que hace referencia a las personas sordociegas adultas, se pide residencias específicas para ellas.*

*Se piden personas de soporte al hogar para cuidar de los afectados (y cuidadores) a fin que los padres puedan disfrutar de algún respiro, así como servicios de canguro en algunos momentos del día.*

*Se reclama una redefinición de los baremos de valoración de las personas con discapacidad, ya que las limitaciones a las personas sordociegas a menudo no están bien contempladas a la hora de recibir soportes y ayudas...*

*Por último, se considera que hay que hacer campañas de sensibilización ciudadana hacia las personas sordociegas de diferentes niveles: en las escuelas y en la sociedad en general, pasando por diversos ámbitos vitales, como el laboral.*

# Anexo IV. Proposición no de ley 161/000800 de 27 de diciembre de 2005.



BOLETÍN OFICIAL  
DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

VIII LEGISLATURA

Serie D:  
GENERAL

27 de diciembre de 2005

Núm. 311

161/000800

La Comisión no permanente para las Políticas Integrales de la Discapacidad en su sesión del día 29 de noviembre de 2005, ha acordado aprobar con modificaciones la Proposición no de Ley relativa a la sordoceguera como discapacidad que afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para poder llevar una vida mínimamente autónoma, presentada por el Grupo Parlamentario Socialista del Congreso y publicada en el «BOCG. Congreso de los Diputados», serie D, núm. 187, de 18 de abril de 2005, en los siguientes términos:

«El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a:

1. Siguiendo las recomendaciones del Parlamento Europeo, modificar el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, tipificando en él la sordoceguera como discapacidad específica en tanto que aumenta los efectos de la discapacidad al tratarse de la combinación de dos discapacidades distintas.

2. Se contemple dicha discapacidad específica en cuantas disposiciones vigentes obren en el ordenamiento jurídico español.»

A dicha Proposición no de Ley se formuló una enmienda, cuyo texto, asimismo, se inserta.

Se ordena su publicación de conformidad con lo previsto en el artículo 97 del Reglamento de la Cámara.

Palacio del Congreso de los Diputados, 13 de diciembre de 2005.—P. D. El Secretario General del Congreso de los Diputados, **Manuel Alba Navarro**.

A la Mesa de la Comisión no Permanente para las Políticas Integrales de la Discapacidad

El Grupo Parlamentario Popular en el Congreso, al amparo de lo dispuesto en el artículo 193 y siguientes del Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente enmienda a la Proposición no de Ley, del Grupo Parlamentario Socialista, relativa a la sordoceguera como discapacidad que afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para poder llevar una vida mínimamente autónoma.

Enmienda

De modificación.

Sustituir el punto primero por el siguiente:

«Siguiendo las recomendaciones del Parlamento Europeo, modificar el Real Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, tipificando en él la sordoceguera como discapacidad específica en tanto que aumenta los efectos de la discapacidad al tratarse de la combinación de dos discapacidades distintas.»

Justificación.

Tipificar la sordoceguera como una discapacidad específica puesto que se trata de la combinación de dos discapacidades distintas.

Palacio del Congreso de los Diputados, 28 de noviembre de 2005.—**Eduardo Zaplana Hernández**-Soro, Portavoz del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso.



## **Anexo V. Artículo 4. Definiciones; Disposición adicional sexta. Atención a la sordoceguera.**

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

BOE núm. 255

Miércoles 24 octubre 2007

43259

**18476** *LEY 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.*

JUAN CARLOS I

REY DE ESPAÑA

A todos los que la presenten vieren y entedieren.  
Sabed: Que las Cortes Generales han aprobado y Yo vengo en sancionar la siguiente ley.

### **Artículo 4. Definiciones**

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

### **Disposición adicional sexta. Atención a la sordoceguera.**

**El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales realizará un estudio en el que se determine el número de personas con sordoceguera, sus condiciones de vida y su ubicación geográfica, a efectos de determinar los centros de referencia que se deberán crear, así como el establecimiento de recursos más acordes con las especiales necesidades de este colectivo.**



# Glosario

<b>Accesibilidad</b>	<p>Tener acceso, paso o entrada a lugares o actividades sin ninguna limitación por razón de deficiencia, discapacidad o minusvalía.</p> <p>Urbanística: referida al medio urbano o físico.</p> <p>Arquitectónica: referida a edificios públicos y privados.</p> <p>Transporte: referida a los medios de transporte públicos.</p> <p>Comunicación: referida a la información individual y colectiva.</p>
<b>Audífono</b>	<p>Exoprótesis auditivas destinadas a compensar las diferentes hipoacusias, hasta 90dB de pérdida. Amplifica el sonido.</p>
<b>Audiometría</b>	<p>Conjunto de técnicas, tests o pruebas para investigar la audición de una persona. Se usan los audímetros, aparatos que emiten una serie de sonidos a diversas intensidades y frecuencias al objeto de determinar los lindares de la audición.</p>
<b>Autodeterminación</b>	<p>Derecho a escoger, gobernarse y de poder hacer lo posible para que se cumplan los propios deseos.</p>
<b>Ayudas técnicas</b>	<p>Instrumentos que facilitan la independencia de las personas y el desarrollo personal. Ver CEAPAT y SIRIUS</p>
<b>Burn out</b>	<p>Término anglosajón que se refiere al agotamiento emocional y físico, a veces crónico, que puede sufrir una persona por su trabajo.</p>
<b>CAD</b>	<p>Centro De Atención a personas con discapacidad</p>
<b>CADES</b>	<p>Centro de día de Atención Especializada donde se trabaja de forma individualizada a fin que los usuarios adquieran y/o mantengan la máxima autonomía personal y social.</p>
<b>CDIAP</b>	<p>Centro De Desarrollo infantil y de Atención precoz</p>
<b>CEAPAT</b>	<p>El Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas es un centro tecnológico dependiente del IMSERSO, está dedicado a potenciar la accesibilidad integral: arquitectónica, urbanística, de transporte, comunicación y servicios; así como el desarrollo tecnológico. Promueve la optimización de ayudas técnicas y el diseño para todos, a fin de mejorar la calidad de vida de todos los ciudadanos, con especial atención a personas con discapacidad y personas mayores.</p>

<b>Ceguera</b>	<p>Ausencia de visión. Desde un punto de vista oftalmológico se llama ceguera en sentido estricto a la ausencia total de percepción visual, incluyendo la percepción luminosa, pero en el orden médico-legal, y atendiendo a la incapacidad funcional que supone, se homologa la ceguera total con las disfunciones muy acusadas de la capacidad visual. Se valora no sólo la agudeza visual, sino las Posibles alteraciones del campo visual. Así, se considera ciego al individuo que tiene una agudeza visual menor de 1/50 o bien al que tiene menos de 1/35 y un campo visual limitado a 30°, o bien una agudeza de 1/20 con un campo de 15°.</p> <p>Para pertenecer a la ONCE, las personas con ceguera o deficiencia visual tienen que cumplir las condiciones objetivas que se resumen en el Artículo 8.1 de los estatutos de la ONCE. Pueden afiliarse a la ONCE todos los ciudadanos españoles que así lo soliciten y que, examinados por un oftalmólogo autorizado por la Organización, se compruebe que cumplen en ambos ojos y con un pronóstico fehaciente de no mejoría visual, al menos, una de las siguientes condiciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Agudeza visual igual o inferior a 0,1 (1/10 de la escala de Wecker), obtenida con la mejor corrección óptica posible.</li> <li>b) Campo visual disminuido a 10 grados o menos.</li> </ul>
<b>Dactilografía</b>	<p>Escritura en la mano. Técnica de comunicación utilizada con los sordo-ciegos, principalmente, que consiste en dibujar con un dedo sobre la palma de la mano del receptor las letras de la palabra deseada. Cuando se emplea como método de comunicación con los sordos las letras pueden ser trazadas sobre una superficie de arena, una superficie cualquiera, en el aire, etc. Puesto que la dactilografía se basa en el deletreo, su utilización implica la alfabetización previa del sordociego</p>
<b>Dactilología</b>	<p>Sistema de comunicación que utiliza distintas posiciones de la mano, cada una de las cuales representa una letra.</p>
<b>Deafblind International (Dbi)</b>	<p>Sordoceguera Internacional es una organización que representa a la gente que trabaja para las personas que son sordociegas; pueden ser miembros tanto las personas particulares como las organizaciones. Editan la revista "Dbi Review".</p>
<b>Deficiencia</b>	<p>Para la clasificación de Deficiencias, Discapacidades Y Minusvalías (CIDDM), Publicada por la OMS, y desde el punto de vista de la salud, "una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica". Según la ONU, «Dentro de la experiencia de la salud, una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica».</p>
<b>Déficit</b>	<p>Carencia o escasez de algo que se juzga necesario, aplicado a las personas, cosas, empresas o instituciones públicas o privadas. Las políticas en materia de Servicios Sociales tratan de suplir carencias producidas por el desarrollo de las sociedades y paliar sus efectos.</p>



<b>Detección</b>	Búsqueda e identificación de trastornos, inadaptaciones y/o deficiencias. Para esto se aplican procedimientos de evaluación a poblaciones numerosas; una vez descubiertas y seleccionadas aquellas personas que inicialmente tienen una deficiencia, son sometidas a una evaluación más detallada.
<b>Detección precoz</b>	La identificación de una deficiencia física, psíquica o sensorial o la constatación de la sintomatología que la hace presumible en el momento más próximo a aquel en que la deficiencia se manifiesta. El objetivo es la adopción de cuantas medidas preventivas o terapéuticas sean precisas en orden a detener, en lo posible, el proceso patológico, prevenir las consecuencias que, a menudo, se derivan de una falta de atención especializada e iniciar la prestación de los tratamientos necesarios desde la fase más prematura de la patología.
<b>Diagnostico precoz</b>	Utilización de todos los recursos clínicos y exploraciones complementarias con el fin de objetivar cualquier deficiencia a nivel de sistema nervioso, en orden a un diagnóstico objetivo que posibilite un tratamiento inmediato médico y/o quirúrgico, la indicación de un programa de estimulación precoz e incluso la valoración de un pronóstico.
<b>Discapacidad</b>	Según la OMS «Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.»
<b>Discriminación auditiva</b>	Capacidad de percepción discriminativa o distintiva de los estímulos auditivos. Habilidad para reconocer diferencias, intensidad y timbre entre sonidos, o identificar fonemas o palabras iguales
<b>Discriminación social</b>	Actitud y disposición de ánimo que tiende a dar un trato de inferioridad a una persona o colectividad por motivos raciales, religiosos, sociales, políticos, económicos, culturales, biopsicológicos, de edad, etc. La discriminación es un producto social, resultado del aprendizaje de determinadas pautas vigentes en el medio sociocultural.
<b>Discriminación visual</b>	Capacidad que posee un individuo para discriminar o diferenciar por medio de la vista un objeto de otro.
<b>Diseño Curricular</b>	La expresión “diseño del currículum” proviene de la acepción curriculum design, utilizada en el ámbito anglosajón para denominar lo que en castellano se entiende por programación.
<b>Equiparación de oportunidades</b>	Según la ONU es «el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad (como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de ocio) se hace accesible para todos».

<b>Estereotipia</b>	Repetición incansable de expresiones verbales, gestos y movimientos, que aparece preferentemente en estados esquizofrénicos, en demencias preseniles (enfermedad de Pick) y en algunos tipos de oligofrenia, tales como el balanceo, las iteraciones, el manierismo, el rascado, las hiper-cinesias de juego, etc.
<b>Evaluación</b>	Acción o efecto de calcular, dar valor a una cosa, los conocimientos, rendimientos o aptitudes. La evaluación de programas desarrollados es una actividad para la mejora de la gestión adecuándola a las demandas y necesidades del colectivo de su competencia.
<b>Evaluación de respuestas</b>	Evaluación de las respuestas del niño durante la interacción con él al objeto de establecer el nivel de funcionamiento, el siguiente nivel a obtener, y/o la nueva respuesta deseada.
<b>EVO</b>	Equipos multiprofesionales de valoración y orientación.
<b>EVOL</b>	Equipos de valoración y orientación laboral.
<b>Examen psicomotor</b>	Evaluación cuantitativa y cualitativa del desarrollo psicomotor del niño. Se considera como un elemento indispensable de las exploraciones neuro-psicológicas infantiles. Suele comprender un conjunto de pruebas (clínicas y psicométricas) destinadas a determinar el nivel de desarrollo alcanzado por el niño en las conductas psicomotrices.
<b>Familia cuidadora</b>	Familia que tiene a una persona discapacitada a su cargo y que satisface todas las necesidades de ésta mediante los recursos económicos, culturales y sociales de los que dispone. Estas familias han de ser apreciadas por la sociedad como una parte fundamental en la solución del problema social de la discapacidad y no como fuentes de demandas y problemas. En este sentido, las medidas de soporte y compensación a estas familias deben ser consideradas como preventivas para paliar las diferentes formas de discriminación a las que se ven sometidas.
<b>Familia extensa</b>	Incluye padres, hijos y, también, el resto de familiares como abuelos, tíos, tías y primos.
<b>Fisioterapia</b>	Método curativo por medio de los agentes naturales (aire, agua, luz, etc.) o mecánicos (masaje, gimnasia, etc.)
<b>Glaucoma</b>	Condición patológica del ojo caracterizada por un aumento de presión intraocular ocasionado por una alteración en los sistemas de evacuación del humor acuoso.
<b>Hábito</b>	Conjuntos de habilidades que posibilitan la adaptación del niño al medio y la adquisición de la competencia necesaria para responder a los requerimientos complejos de la vida en sociedad. La frecuencia con que se exigen determinados comportamientos en la interacción social facilita la adquisición de comportamientos como hábito.

<b>Hipoacusia</b>	Disminución de la sensibilidad auditiva. La hipoacusia puede deberse a numerosas afecciones. Se clasifican en tres grupos: hipoacusias de transmisión, hipoacusias de percepción o sensorineurales e hipoacusias mixtas.
<b>IMRSO</b>	El Instituto De Migraciones y Servicios Sociales es la entidad gestora de la Seguridad Social que gestiona Servicios Sociales complementarios de las prestaciones del Sistema de Seguridad Social en materia de personas mayores, discapacidad y migraciones.
<b>Implante Coclear</b>	Ayuda técnica auditiva para paliar sorderas bilaterales neurosensoriales profundas, de asiento coclear, a partir de 90 dB de pérdida. Transforma las señales acústicas en señales eléctricas, que estimulan el nervio auditivo.
<b>Incapacitación</b>	Proceso judicial de protección de una persona en que se reconoce su incapacidad para autogobernarse. La sentencia determina la extensión y los límites.
<b>Kinesiología</b>	Disciplina científica que estudia el movimiento humano, con especial énfasis en los aspectos comunicativos, es decir, como actividad de tipo relacionar.
<b>Lectura labial</b>	Habilidad, destreza, por la cual un sujeto comprende lo que se le dice observando los movimientos de los labios.
<b>Lista / fórum de Sordoceguera</b>	Lista de distribución de correo electrónico sobre temas relacionados con la sordoceguera. <a href="http://www.rediris.es/list/info/sordoceguera.es.html">http://www.rediris.es/list/info/sordoceguera.es.html</a>
<b>Logopedia</b>	Profesión y especialidad que tiene por campo de actividad la detección y exploración de los trastornos de la voz, de la audición, del habla, del lenguaje oral y escrito y la adaptación o readaptación de los pacientes que lo padecen.
<b>LSC</b>	Lengua de signos catalana.
<b>LSC / LSE apoyada</b>	Lengua de signos catalana o española hecha en las manos de las personas sordociegas con resto visual insuficiente para seguirlos a vista.
<b>LSE</b>	Lengua de signos española.
<b>Minusvalía</b>	Una minusvalía es la situación de desventaja de un individuo determinado a consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que le limita o impide el desempeño del rol que sería normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales). Esta es la definición de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS.

<b>Multidisciplinar</b>	Que tiene muchas o varias disciplinas o materias de enseñanza. Los equipos de trabajo en servicios sociales, tienen esta característica ya que al tratarse de la comprensión de la persona, es necesario que los profesionales intercambien sus conocimientos para una mayor eficacia en el tratamiento.
<b>NEE</b>	Necesidades Educativas Especiales.
<b>Neurólogo</b>	Profesional de la medicina que entiende de las enfermedades del sistema nervioso.
<b>Objetos referenciales</b>	Objetos que se usan para referirse a una actividad como una manera de informar a un niño o dar soporte a un cambio de actividad (por ejemplo una toalla indicando que es la hora del baño).
<b>Orientación y movilidad</b>	Capacidad de localizar la propia posición en relación al entorno y capacidad de moverse por el entorno con seguridad.
<b>Parálisis cerebral</b>	La parálisis cerebral es actualmente la causa más frecuente de minusvalía física en los niños después de que se instauró la vacunación de la poliomielitis. Además de las alteraciones del tono muscular y el movimiento, los niños con parálisis cerebral presentan trastornos sensoriales. Los auditivos y visuales merecen especial atención, por ser dos sentidos básicos y con gran repercusión en el desarrollo como personas.
<b>Pediatra</b>	Profesional de la medicina que entiende del crecimiento y el desarrollo de los niños hasta su adolescencia así como de sus enfermedades.
<b>Plan Educativo Individual (PEI)</b>	Aplicado a la sordoceguera. Plan que describe como una persona puede sacar provecho de un programa educativo, incluyendo cualquier modificación que se haga para resolver sus necesidades educativas.
<b>Planificación</b>	Acción global o conjunto de medidas pertenecientes a un plan establecido y concreto, realizado a la consecución de un fin.
<b>Plurideficiencia</b>	Se llama multideficiencia o plurideficiencia a la acumulación de varias deficiencias, incapacidades o limitaciones de diferente naturaleza. En general, las personas con alguna deficiencia presentan más alta probabilidad de tener concurrentemente alguna otra.
<b>Prematuro</b>	Nacido antes del término del período normal de embarazo. En la especie humana se llama así al feto viable nacido antes del fin del período de gestación normal; se considera prematuro al recién nacido que pese menos de 2.500 grs. o nacido antes de los 270 días que siguen a la fecha presunta de la concepción.

<b>Prevención</b>	Según la ONU es «la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales y sensoriales (prevención primaria) o a impedir que las deficiencias, cuando se han producido tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas».
<b>Psicoterapia</b>	Tratamiento dado a termino por un profesional calificado encaminado a superar algún déficit o trastorno que presenta una persona o bien, de un modo más amplio, a mejorar su adaptación en diversas esferas de su vida personal e interpersonal, así como la expresión plena de sus potenciales.
<b>Reciclaje</b>	Puesta al día o formación complementaria recibida para adaptar los conocimientos académicos o profesionales a los progresos y nuevas necesidades surgidas en cada campo de actividad.
<b>Recursos</b>	Medios materiales, científicos,... o de dinero disponible para algún fin.
<b>Rehabilitación</b>	Según la ONU «Es un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con deficiencia alcance un nivel físico, mental y/o social funcional óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su propia vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función o una limitación funcional (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales»
<b>Retinitis</b>	Afección inflamatoria de la retina, cuyas causas son múltiples. Generalmente van asociadas a lesiones coroideas, dando lugar a coriorretinitis.
<b>Retinopatía</b>	Toda entidad nosológica que afecta a la retina, cualquiera que sea su etiología y su patogenia.
<b>SSES</b>	Siglas de Servicios Sociales, Educativos y Sanitarios. Haciendo referencia a los tres por igual.
<b>Síndrome</b>	Grupo de síntomas y signos que revelan la alteración de una función somática, relacionadas unos con otros por medio de alguna peculiaridad anatómica, fisiológica o bioquímica del organismo. Implica una hipótesis sobre el trastorno funcional de un órgano, un sistema orgánico o un tejido.

<b>Sordoceguera</b>	<p>La sordoceguera es una discapacidad con entidad propia que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva), que genera en las personas que la sufren problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer, y por lo tanto interesarse, y desenvolverse en su entorno.</p> <p>Algunas personas sordociegos son totalmente sordas y ciegas, mientras que otras tienen restos auditivos y/o visuales. En todo caso, el efecto de incomunicación y desconexión con el mundo que produce la combinación de las dos deficiencias es tal, que la persona con sordoceguera tiene graves dificultades para acceder a la información, a la educación, a la capacitación profesional, al trabajo, a la vida social y a las actividades culturales.</p> <p>En el caso de las personas sordociegos de nacimiento, o de las que adquieren la sordoceguera en edades prematuras, la situación se complica por el hecho que pueden darse problemas adicionales que afecten su personalidad o conducta. Estas complicaciones reducen aún más sus posibilidades de aprovechar cualquier resto visual o auditivo.</p> <p>De todo esto se deduce que las personas sordociegos requieren servicios especializados y personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación para hacer frente a las actividades de la vida diaria.</p>
<b>Tadoma</b>	Método de comunicación basado en percibir (o anticipar) la voz del orador a través del tacto de los labios y cuello. Fue desarrollado en la “Perkins School for the Blind”.
<b>Terapeuta</b>	Profesional que practica una terapia o sistema que mejora la salud mental o física de las personas. Según las características y medios de esta terapia se distinguen entre otras, fisioterapia, psicoterapia, terapia ocupacional, etc.
<b>Terapia ocupacional</b>	Terapia o sistema preestablecido de medidas que tienden a mantener la salud mental o física de las personas, a través de la actividad o mayor ocupación.
<b>Tiflogía</b>	En sentido literal, estudio de la ceguera. Con este término no se hace referencia a todo lo relacionado con la problemática de la ceguera (abordada desde una perspectiva amplia), abarcando la educación, la psicología, la rehabilitación.... hasta los medios técnicos auxiliares para el desenvolvimiento del ciego.
<b>Trastorno del desarrollo</b>	Son aquellos que suponen una anomalía en las pautas normales de desarrollo del niño y, por lo tanto, en su conducta. Se conoce, también, como trastorno de la maduración o maduropatías.
<b>Visión residual</b>	Resto de visión de una persona con deficiencia visual o ceguera.

Fuentes: la mayoría de los términos provienen del “Glosario de términos” del IMSERSO. Algunos, más específicos, son definiciones propias.

## Bibliografía

Department of Health (2001). "LAC(2001) 8 Social Care for Deafblind Children and adults." Londres. Departamento de Salud.

Department of Health (2002). "LAC(2002) 13 Fair Access to care services. Guidance on eligibility criteria for adult social care." Londres. Departamento de Salud.

Henri Faivre, Nadine Meeus, Elisabeth Menzel, Anne-Sophie Parent (2000). "Excluded among the excluded – People with complex dependency needs." Bruselas. European Disability Forum. Doc EDF 00/6.

J. Inmaculada Sánchez (2002). Colección "La Sordoceguera". Badajoz. Diputación Provincial de Badajoz.

Leading experts in the field of deafblindness (1999). "A guide to planning and support for individuals who are Deafblind". Canadá. University of Toronto Press.

Malcolm Matthews, Michael Collins, Graciela Ferioli, Bernadette Kappen, Ricard Lopez, Stan Munroe, Dr Bhushan Punani, Sergei Sorokin (2007). "Guía de Buenas prácticas para la prestación de servicios destinados a las personas sordociegas". Deafblind International. Subcomisión de Políticas.

SKI-HI Institute (2002). "Understanding Deafblindness. Issues, perspectives, and strategies". EEUU. Home Oriented Program Essentials, dba HOPE, Inc.





## **FESOCE y sus entidades miembro:**



## **FESOCE**

**Construyendo un futuro para las personas con Sordoceguera.**

C/ Joanot Martorell, 25 local

08014 Barcelona

[www.fesoce.org](http://www.fesoce.org)

Tel 93 331 7366 fax 93 331 4220 Mòvil/sms 678 712 619



### **ABASOC Associació Balear Pro Persones Sordcegues**

Organización sin ánimo de lucro constituida el 2005 por los padres de niños y jóvenes Sordo-ciegos de las Baleares.

Francesc Julià, 54; 07008 Palma de Mallorca

Tel: 630015168; [marisaabasoc@hotmail.com](mailto:marisaabasoc@hotmail.com)



## **APASCIDE ARAGÓN - Asociación de Padres y Amigos de Sordociegos**

Organización sin ánimo de lucro creada en 1996 por padres y amigos de personas sordociegas. Declarada de Iniciativa Social en 1997, y de Utilidad Pública en 2003.

César Augusto, nº 1, bajo; 50004 Zaragoza; Tel./Fax: 976 43 11 22  
apascidearagon@gmail.com www.apascidearagon.es



## **APSOCECAT Asociación Catalana Pro Persones Sordociegas**

Organización sin ánimo de lucro fundada por los padres de niños y jóvenes Sordociegos de Catalunya que trabaja por y para todas las personas con sordoceguera. Mantiene relaciones estratégicas a nivel internacional Entidad declarada de interés Social y de Utilidad pública el 2006.

Joanot Martorell, 25 local; 08014 Barcelona

T 93 331 7366 Fax 93 331 4220 Móvil/SMS S 678712619

apsocecat@apsocecat.org www.apsocecat.org



## **Asociación de Implantados Cocleares con Problemas de Visión**

La Asociación representa a nivel español los intereses de las personas sordas que son usuarias del Implante Coclear y tienen problemas de visión.

Fernández Duró, 24 Bajos; 08014 - Barcelona

Tel./Fax: 34.93.331.74.75 aicpv@implantecoclear.org www.implantecoclear.org



## **Asociación De Sordociegos De Castilla y León - ASOCYL**

Entidad sin ánimo de lucro, de ámbito regional, que, integrada y dirigida por personas sordociegas adultas, dedica sus esfuerzos a conseguir la plena integración social y, a través de acciones precisas y adaptadas, favorecer la normalización del colectivo en todos los aspectos.

Paseo de Zorrilla, 164 3º Izqda; 47006 Valladolid

Tel.: 699 695 004 (voz y sms) asocyl@gmail.com blogspot: <http://asocyl.blogspot.com/>



## **Euskadiko Itsugarren Elkarte - Asociación Pro-Sordociegos de Euskadi (EIE-APSE)**

Asociación que trabaja desde el año 2006 en la Comunidad Autónoma del País Vasco a favor de las personas con sordoceguera, sus familias, profesionales y todas aquellas personas interesadas en esta discapacidad. Tiene carácter asistencial, recreativo y cultural.

Bertsolari, 2 - 2º Izda; Barakaldo 48901 Vizcaya

Tel./Fax: 610018346 Móvil: 610018346 / 687 860 339

eie-apse@hotmail.com [www.eieapse.blogspot.com](http://www.eieapse.blogspot.com)

# AGRADECIMIENTOS:

## A las instituciones:



Consejo General de Colegios Oficiales  
de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales



Diputación de Zaragoza



Diputación de Barcelona



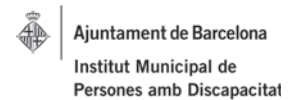
Diputación de Bizkaia



Diputación de A Coruña



Real Patronato de Discapacidad



Instituto Municipal de Personas  
con Discapacidad de Barcelona

## **A las personas:**

por Bizkaiko Foru Aldundia – Diputación Foral de Bizkaia,

Don Javier Larrea

por el Consejo General de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales,

Doña Montserrat Bacardit Busquet

por la Diputación de Barcelona,

Don Alfons Montenegro

por el Institut Municipal de Discapacitat de Barcelona

Doña Yolanda Anguita

Doña Fidenza Foz

por Fesoce,

Doña Elisenda Aparicio (traducción al catalán)

Doña Núria Bustamante

Don Xavier Capdevila

Doña Maria Castro Castedo (traducción al gallego)

Don Ricardo Lafuente









