



Resumen ejecutivo del 1.^{er} informe mundial sobre la situación de las personas mayores con sordoceguera diciembre de 2023

Agradecimientos y descargos de responsabilidad

Este informe ha sido coordinado por la Federación Mundial de Personas con Sordoceguera (WFDB, por sus siglas en inglés). La dirección de la investigación cualitativa y cuantitativa, así como de la compilación del informe, ha corrido a cargo del consultor sénior independiente Igor Kusin. Lucía D'Arino y Sanja

Tarczay, asesora de programas y presidenta de la WFDB, respectivamente, han prestado apoyo técnico para su elaboración.

Deseamos transmitir nuestro agradecimiento a todas las personas que han contribuido a la realización de este informe; especialmente a quienes han colaborado de algún modo con el proyecto SHAPES, a los miembros de la WFDB y a nuestros aliados, por compartir fuentes bibliográficas y participar en la encuesta de la WFDB sobre personas mayores con sordoceguera. Especial reconocimiento merecen asimismo los aportes de la junta de la WFDB y de los asistentes durante la reunión técnica celebrada en junio de 2023 en Bruselas, Bélgica, así como en otros talleres organizados dentro del marco del proyecto SHAPES.

La elaboración de este informe es posible gracias al apoyo técnico de la Alianza Internacional de la Discapacidad (IDA, por sus siglas en inglés) y el proyecto SHAPES, beneficiario de financiación del programa de investigación e innovación *Horizon 2020* de la Unión Europea, de conformidad con el acuerdo de subvención n.º 857159.

La información y los puntos de vista recogidos en este documento corresponden a los del (los) autor(es) y no necesariamente reflejan la opinión oficial de la Alianza Internacional de la Discapacidad (IDA), los socios del proyecto SHAPES u otros colaboradores o financiadores.

Introducción

La WFDB publicó en 2018 su primer informe global sobre la situación de las personas con sordoceguera, [En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: desigualdad y personas con sordoceguera](#). El propósito de este documento, que situó en el foco a uno de los grupos más marginados e infrarrepresentados de la sociedad, era generar un encuentro entre agentes de desarrollo y los derechos de las personas con discapacidad, a escala nacional e internacional. **Las personas con sordoceguera representan entre un 0,2 % y un 2 % de la población, y constituyen un grupo muy diverso pero invisibilizado que tiene más probabilidades de encontrarse en situación de pobreza y desempleo y de gozar de poco éxito a nivel educativo¹.**

¹ Federación Mundial de Personas con Sordoceguera. (septiembre 2018). *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: desigualdad y personas con sordoceguera*. <https://wfdb.eu/es/wfdb-report-2018/>

A causa de la falta de conocimiento e incomprensión sobre la sordoceguera, las personas deben luchar para obtener el apoyo adecuado y frecuentemente son excluidas de programas tanto de desarrollo como de discapacidad². – Federación Mundial de Personas con Sordoceguera. *En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: desigualdad y personas con sordoceguera*

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), la Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) han fomentado un mayor interés hacia las personas con discapacidad. El destacado lema de "no dejar nadie atrás" abre una gran oportunidad de mejora de la inclusión de las personas con discapacidad. Sin embargo, el primer informe mundial reveló que, a menudo, las personas con sordoceguera no están reconocidas legalmente como grupo independiente con discapacidad, lo que resulta en una invisibilidad estadística permanente, incluso cuando se recopilan datos sobre discapacidad. Esta falta de datos fiables da lugar a carencias muy relevantes en cuanto a servicios de apoyo de

² *Ibid.*

personas con sordoceguera. Esta "relativa invisibilidad de las personas con sordoceguera es tanto una causa como una consecuencia de la incomprensión por parte de los distintos actores de derechos de personas con discapacidad y desarrollo, tanto de la extensión y diversidad de sus dificultades como de las condiciones específicas para su inclusión"³.

El primer informe mundial presentó hallazgos y recomendaciones aplicables a ámbitos políticos muy diversos y propuso tres pasos iniciales para comenzar a colmar estas brechas:

1. Estandarizar una **identificación y un reconocimiento universal de la sordoceguera** como discapacidad independiente y distinta, con sus correspondientes desafíos, limitaciones, apoyos y requisitos de inclusión específicos.
2. Prestar **servicios de interpretación para personas sordociegas con fondos públicos**, especialmente mediante guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas.
3. Ofrecer la financiación necesaria para seguir **investigando y consolidando la labor de**

³ *Ibid.*

incidencia, a través de las herramientas y el apoyo técnico necesarios, entre otros.

Desde la publicación del primer informe mundial, en 2018, la discapacidad ha gozado de una mayor visibilidad gracias a eventos internacionales como la Cumbre Global de Discapacidad (GDS), que tuvo lugar en Reino Unido en 2018, y su edición posterior, celebrada de manera virtual en 2022, o sistemas y mecanismos como la Red de Acción Global sobre Discapacidad (GLAD) y Assistive Technology (AT) 2030⁴. Estos encuentros y dispositivos representan un espacio muy valioso para la concienciación sobre la inclusión de la discapacidad y el fomento de un diálogo mundial sobre cómo poner en práctica la CDPD y los ODS. Sin embargo, los recortes presupuestarios sobre la financiación bilateral, las restricciones y el confinamiento por la pandemia de COVID-19 y el aumento de la inseguridad en ciertas regiones han socavado estos avances.

En 2023, la WFDB ha publicado su segundo informe global sobre la situación de las personas

⁴ GLAD es un órgano de coordinación de agencias y donantes bilaterales y multilaterales, sector privado y fundaciones que colaboran a favor de la inclusión de las personas con discapacidad en el desarrollo internacional y la acción humanitaria. (mayo de 2022)

<https://www.internationaldisabilityalliance.org/es/content/red-de-acci%C3%B3n-global-en-discapacidad>.

AT2030 es una red liderada por el Global Disability Innovation Hub que evalúa qué soluciones sirven para mejorar el acceso a la tecnología de asistencia. (mayo de 2022). <https://at2030.org/>.

con sordoceguera: [Buenas Prácticas y Recomendaciones para la Inclusión de las Personas con Sordoceguera](#). Con este segundo documento global se ha pretendido dar continuidad a las conclusiones y recomendaciones del primer informe y consolidar la información recabada en diferentes regiones y grupos, incluidos profesionales y personas con sordoceguera. Además, complementa el análisis cuantitativo del primer informe con datos de niños con sordoceguera. En cuanto al análisis cualitativo, este identifica buenas prácticas, cuestiones esenciales, medidas que amplían y mejoran la inclusión de las personas con sordoceguera, estudios de casos para ilustrar e inspirar buenas prácticas y enfoques programáticos, y recomendaciones en diversas áreas temáticas. El objetivo de este informe es funcionar como herramienta para los miembros de la WFDB y sus aliados en su labor de incidencia para estimular la colaboración y las asociaciones, progresar en derechos de las personas con sordoceguera e informar a las partes interesadas sobre cómo fomentar la inclusión de las personas con sordoceguera. Existen organismos a los que es esencial que se transmita este informe, como autoridades y funcionarios de gobiernos a escala nacional y

local, donantes, organizaciones no gubernamentales (ONG), organizaciones de personas con discapacidad (OPD), proveedores de servicios y personal de primera línea u organizaciones intergubernamentales (como las entidades y equipos nacionales de las Naciones Unidas), entre otros.

Este es el primer informe mundial de la Federación Mundial de Personas con Sordoceguera (WFDB) que aborda como asunto principal la cuestión de las personas mayores con sordoceguera, un grupo infrarrepresentado, incluso en lo que a investigación y bibliografía se refiere.

Dentro del conjunto de personas mayores con sordoceguera suelen identificarse cuatro subgrupos:

1. Personas que desarrollan sordoceguera en la juventud, no debido al envejecimiento
2. Personas principalmente sordas que comienzan a perder visión debido al envejecimiento

3. Personas principalmente ciegas que comienzan a desarrollar pérdida auditiva debido al envejecimiento
4. Personas que ven y oyen hasta que comienzan a perder ambos sentidos por el envejecimiento

Este cuarto grupo es el más numeroso y sus miembros no suelen estar familiarizados con la experiencia de la sordoceguera ni con los medios de comunicación alternativos, lo que les dificulta más la comunicación, la lectura, el acceso a la información y la independencia al moverse. Por esta razón, el cuarto grupo es el menos dotado para salvar la distancia comunicativa que lo comienza a separar del mundo que lo rodea. Asimismo, también se trata del grupo que más se trata en la bibliografía existente sobre personas mayores con sordoceguera. El apoyo y la asistencia que requieren sus miembros son más genéricas que en el caso de los tres primeros grupos. Dicho esto, las experiencias son similares en todas las personas que envejecen con sordoceguera: una discapacidad constante sumada a los cambios vinculados al envejecimiento, que dan como resultado una necesidad de adaptación duradera. Es digna de mención la relación específica que se establece

entre el envejecimiento y la sordoceguera, puesto que uno agrava la otra. Las personas suelen experimentar el envejecimiento como una «segunda discapacidad» y sienten que, aunque puedan haber vivido mucho tiempo con sordoceguera y adquirido estrategias de adaptación, su situación no va necesariamente a mejor; es más, a menudo se advierte cierta ansiedad vinculada al mantenimiento de la independencia. Y es esta interrelación la que hace necesarios unos servicios de asistencia y cuidados.

En cuanto a la prevalencia de sordoceguera en personas mayores, los datos varían y suelen ser erróneos u obsoletos. La cifra estimada en Europa es de 150 personas mayores con sordoceguera por cada 100 000 personas mayores. En Finlandia, la cifra oscila entre 700 y 718 por cada 100 000 individuos; en Noruega, entre 130 y 188; en Países Bajos, la cifra es de 125 por cada 100 000; en el distrito de Aarhus, Dinamarca, 130, y en Leicestershire, Inglaterra, 970⁵. Sin embargo, todos los trabajos de investigación concluyen que la prevalencia de discapacidad sensorial dual (pérdida auditiva y de visión) aumenta significativamente con la edad.

⁵ Matthews. (1988a). p. 28. Svigen & Saarinen. (1988a). Balder. (1988). 102.

Contexto: el proyecto SHAPES

El proyecto Envejecimiento Inteligente y Saludable mediante la Participación de las Personas en Sistemas de Apoyo (SHAPES, por sus siglas en inglés) es un programa de cuatro años de duración (2019-2023) cuyo objetivo consiste en generar, poner a prueba e implantar una plataforma abierta, estandarizada y a gran escala en la Unión Europea (UE) que reúna una amplia gama de soluciones tecnológicas, organizativas, clínicas, educativas y sociales para favorecer la salud a largo plazo y un envejecimiento activo. Más concretamente, el proyecto analiza la tecnología a domicilio y en los municipios como herramienta para reducir hospitalizaciones, atención a personas mayores por parte de instituciones y costes en los cuidados sanitarios y sociales.

La WFDB es una de las 36 colaboradoras que, junto con investigadores, empresas tecnológicas y organismos públicos y civiles dedicados a apoyar a las personas mayores conforman este consorcio. El programa ya existe en 14 países de la UE y cuenta con la participación de más de

2000 personas mayores, cuidadores y proveedores de servicios. El principal objetivo es la mejora de la autonomía de las personas mayores y de la sostenibilidad de los sistemas sanitarios y sociales europeos a largo plazo.

Este informe se ha elaborado en el marco del proyecto SHAPES, para el cual la WFDB ha facilitado una valiosa plataforma de recopilación de datos, comentarios y hallazgos sobre la situación de las personas mayores con sordoceguera, así como desafíos, brechas y limitaciones clave. La WFDB ha decidido compilar la información resultante de este proyecto junto con datos y recursos bibliográficos ya existentes con el propósito de ofrecer un documento actualizado que permanezca vigente más allá de la duración del proyecto y sea de utilidad para diferentes actores en diferentes ámbitos.

En resumen, el objetivo del informe consiste en aportar una visión general sobre la situación de las personas mayores con sordoceguera y las cuestiones que los rodean más recurrentemente, a través del proyecto SHAPES como punto de partida para concienciar y fomentar una mayor labor de investigación y documentación sobre este grupo, a menudo desatendido, de cara al

futuro. Debemos considerar este informe un documento dinámico, susceptible de actualizaciones y modificaciones con el tiempo.

Estudio de caso: el proyecto SHAPES como ejemplo de inclusión de personas mayores con sordoceguera

El proyecto SHAPES puede considerarse un ejemplo de buenas prácticas en lo que respecta a la garantía de participación de personas mayores con ceguera en programas más amplios. Se contó con la participación de personas con sordoceguera de distintas edades en actividades como entrevistas, grupos de discusión y talleres para recopilar datos e informar sobre la situación y la experiencia de personas mayores con sordoceguera, sus dificultades para acceder a la asistencia sanitaria y la tecnología, pruebas de herramientas digitales y recomendaciones sobre la mejora de la accesibilidad de la tecnología y sobre cómo su uso puede fomentar la salud y la independencia, así como soluciones desarrolladas en el marco del proyecto. Todos estos datos nos han brindado una información muy valiosa.

Para garantizar la inclusión de personas con sordoceguera en el proyecto se tomaron diversas medidas. La WFDB abogó por una partida presupuestaria dedicada a guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas, con el objetivo de garantizar su participación en reuniones y traslados de manera significativa y en igualdad con los participantes sin sordoceguera. Así pues, los individuos con sordoceguera participaron con guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas en estas actividades de obtención de datos, que en algunos casos se realizaron con muestras reducidas de población para adaptarse a las necesidades comunicativas del grupo. Por ejemplo, los grupos de discusión contaron normalmente con unos 2 o 3 participantes con sordoceguera, y los talleres, con entre 7 y 10.

Muchas de las labores del proyecto se integraron para que la WFDB se vinculase con otros socios participantes y para visibilizar el papel de las personas con sordoceguera entre el resto de los participantes. Un ejemplo es el caso de una reunión en línea en la que una persona con sordoceguera intervino en un panel mientras que otra lo moderaba.

A continuación, se enumeran las buenas prácticas y conclusiones resultantes de la participación de la WFDB en el proyecto SHAPES:

- La garantía de un enfoque centrado en derechos y en el cumplimiento de la CDPD, tanto dentro del proyecto SHAPES como en sus resultados, para fomentar los derechos de las personas con discapacidad, incluidas aquellas con sordoceguera.
- La importancia fundamental de la accesibilidad y la inclusión como requisitos en todos los ámbitos. Esto pasa por garantizar servicios adaptados y unos estándares de accesibilidad que incluyan, entre otros elementos, presupuesto para guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas e información en formatos accesibles.
- La participación de diversas OPD, incluidas las de personas con sordoceguera, en las primeras etapas de planificación, como, por ejemplo, durante el desarrollo de propuestas, para evitar posibles cambios una vez que el proyecto esté más avanzado.
- Las personas con sordoceguera pueden necesitar apoyo adicional para gestionar la comunicación y la actividad diarias; por ejemplo,

el de un coordinador de proyecto, pero esto no debe interferir en su derecho de mantener el control y el poder de toma de decisiones dentro del mismo.

- La función de defensa de los derechos de las OPD las hace indispensables para orientar prioridades, aprobar los resultados de los proyectos, concienciar y proveer apoyo técnico a favor de la accesibilidad y la inclusión en proyectos más amplios. Debería asignarse a estas organizaciones un presupuesto acompañado de responsabilidades concretas, para que puedan desempeñar bien su función y contribuir favorable y significativamente.
- La formación al comienzo de un proyecto acerca de accesibilidad e inclusión, impartida a los participantes de dicho proyecto, fomenta que las OPD colaboradoras y los socios generales compartan la responsabilidad.
- La garantía de que todos los documentos y materiales (incluidos el enfoque general, los hallazgos, las conclusiones extraídas, etc.) están disponibles en diversos idiomas y formatos accesibles, y de que no se escatima en esfuerzos de difusión, para maximizar su alcance.

El proyecto SHAPES ha facilitado una plataforma que reúne a personas con sordoceguera en torno a cuestiones tecnológicas y de salud, lo que resulta en un intercambio muy beneficioso y nuevos vínculos y colaboraciones con organizaciones más amplias, además de en un aprendizaje entre pares en personas con sordoceguera. La intención de la WFDB consiste en consolidar lo aprendido en el proyecto SHAPES y elaborar un informe final que destaque la información sobre participación de personas con sordoceguera en proyectos y los datos sobre salud y tecnología en personas mayores con sordoceguera.

Metodología

Este informe está basado en bibliografía ya existente sobre personas mayores con sordoceguera, entrevistas a personas mayores con sordoceguera y las respuestas enviadas a una encuesta en línea publicada en julio de 2023. En la sección «Encuesta de 2023 de la WFDB sobre personas mayores con sordoceguera» se incluye información detallada.

La información procedente de estas tres fuentes se ha compilado y presentado en diferentes

capítulos, en función del problema, la limitación, la práctica o la posible solución en cuestión. Algunos capítulos están basados en solo una de las fuentes de información, y se aplicó un enfoque estadístico cuando se consideró pertinente.

Estudio cualitativo

El estudio cualitativo está basado en la revisión, análisis y clasificación temática de bibliografía para reunir datos. A continuación, los temas se han dividido por párrafos que incluyen todas las opiniones, en ocasiones, similares; en otras, contradictorias, con el objetivo de transmitir la gran variedad de puntos de vista sobre la situación de las personas mayores con sordoceguera y los profesionales que trabajan con ellas.

También se examinaron de una manera similar las respuestas abiertas a las preguntas de la encuesta en línea: se agruparon por temas y se incluyeron las más frecuentes y elaboradas de cada pregunta.

Estudio cuantitativo

El estudio cuantitativo se extrajo del análisis estadístico de las respuestas a la encuesta y

suele representarse en forma de gráfica, al igual que otras respuestas que también contenían datos estadística y numéricamente representables.

En la [versión completa del informe](#) se incluyen más detalles sobre estos resultados y conclusiones extraídas de la bibliografía.

Encuesta de la WFDB de 2023 sobre personas mayores con sordoceguera

Con el objetivo de reunir información sobre personas mayores con sordoceguera para nutrir este informe, en julio de 2023 la WFDB publicó una encuesta en línea dirigida a sus miembros, a personas con sordoceguera y a organizaciones de personas con sordoceguera o que trabajan a su favor, así como a otros organismos y profesionales vinculados a la sordoceguera. Permaneció un mes en línea y se distribuyó de manera muy significativa entre la red de la WFDB. La encuesta formaba parte del proyecto SHAPES y contó con la colaboración de la Alianza Internacional de la Discapacidad (IDA).

86 personas procedentes de 24 países respondieron a la encuesta: Angola (1 sujeto),

Australia (2 sujetos), Austria (1 sujeto), Bangladesh (1 sujeto), Brasil (1 sujeto), Bulgaria (1 sujeto), Canadá (4 sujetos), Dinamarca (4 sujetos), Eslovenia (3 sujetos), España (28 sujetos), Estados Unidos (7), Etiopía (2), Hungría (2), India (7), Indonesia (1 sujeto), Italia (1 sujeto), Kenia (2 sujetos), Malawi (1 sujeto), Noruega (4), Palestina (1 sujeto), Reino Unido (1 sujeto), Rusia (5 sujetos), Ruanda (1 sujeto), Tanzania (1 sujeto) y Uganda (5 sujetos), lo que equivale a: 49 procedes de Europa, 13 procedes de África, 11 procedes de Norteamérica, 10 procedes de Asia, 2 procedes de Oceanía y 1 procede de Sudamérica.

Talleres técnicos SHAPES de la WFDB

La WFDB, en colaboración con la Alianza Internacional de la Discapacidad (IDA), celebró en el marco del proyecto SHAPES tres talleres técnicos que contaron con la participación de miembros del Consejo Ejecutivo y representantes regionales de la WFDB, así como con agentes de la Unión Europea de Sordociegos (EDbU, por sus siglas en inglés) y guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas.

Estos son los principales resultados de los talleres:

- La garantía de un control y un conocimiento adecuado de la labor realizada en el proyecto SHAPES.
- Recopilación de consultas y opiniones sobre la situación, los desafíos y las limitaciones a los que se enfrentan actualmente las personas mayores con sordoceguera, además de buenas prácticas y recomendaciones, accesibilidad digital y física a zonas y servicios públicos, uso de la tecnología para mejorar la calidad de vida, etc.
- Refuerzo del vínculo entre los colaboradores de SHAPES y las organizaciones representantes de personas con sordoceguera.
- Puesta a prueba de soluciones digitales que se están desarrollando u optimizando en el marco del proyecto.
- Participación en eventos o encuentros para fomentar el proyecto SHAPES y concienciar sobre la implicación de la WFDB en él.

Estos talleres facilitaron una oportunidad para validar los hallazgos del proyecto SHAPES y

contribuyeron a este informe con información sobre las personas mayores con sordoceguera.

Definición de sordoceguera

Según la definición nórdica de 1980⁶, revisada en 2007 (Gullacksen *et al.*, 2011, p. 13–14), la sordoceguera es una discapacidad independiente:

«La sordoceguera es una discapacidad independiente derivada de una pérdida combinada auditiva y de visión. Constituye tal limitación para la actividad de las personas y su plena participación en la sociedad que resulta necesario facilitar tecnologías, adaptaciones del medio o servicios específicos».

Necesidades de las personas mayores con sordoceguera

⁶ Existen otras definiciones, incluso en términos jurídicos, clínicos, etc. (Simcock y Manthorpe, 2021, p. 97) pero esta descripción funcional es la que aceptan las organizaciones de personas con sordoceguera. Lo que sí es cierto es que esta variedad de definiciones es simplemente una muestra más de la complejidad de la sordoceguera como afección (Simcock, 2016, p. 1704).

Un ejemplo es el caso de Jaiswal *et al.* (2020, p. 3), que utilizaron para su estudio los criterios médicos con los que el sistema de Seguridad Social de Quebec identifica la sordoceguera, es decir: una agudeza visual inferior a 20/70 (6/21) o un campo de visión inferior a 60° en el ojo menos afectado con la mejor corrección estándar, o hemianopsia (pérdida de medio campo de visión por apoplejía o daño cerebral o nervioso); o, en cuanto a la audición, un umbral de audición medio de tonos puros y sin corrección superior a 26 decibelios (dB) en cuatro frecuencias (0,5; 1; 2 y 4 kHz) en el oído menos afectado.

Un estudio específico⁷ sobre las necesidades de las personas mayores desde su propio punto de vista, que abordaba cómo están estas cubiertas, o por qué no lo están, desembocó en conclusiones que pueden aplicarse, en igual o mayor medida, a personas mayores con sordoceguera.

Estas necesidades pueden clasificarse de la siguiente manera:

- 1. Necesidades prácticas** (propias del día a día, como hacer la compra, las tareas del hogar, etc.)

- 2. Necesidades emocionales**, que se dividen en:
 - a) Sentimiento de ansiedad e inseguridad
 - b) Sentimiento de insignificancia y abandono
 - c) Sentimiento de tristeza y duelo

- 3. Necesidades existenciales**, que comprenden:
 - a) Encontrarle un sentido a la vida hasta el momento de la muerte

⁷ Ojan Thoreaus Olsson. 1990. «After 80, a Study of Older People's Requirements for Social Care, and of Their Care Situations». *Report of Social Work*, vol. 48. Estocolmo: Universidad de Estocolmo.

- b) Encontrarle un sentido a la vida en general y poder aportar la experiencia y el conocimiento propios
- c) Prepararse para la muerte

Desafíos o limitaciones para las personas mayores con sordoceguera

Esta sección recoge los temas que se han identificado como más recurrentes durante la labor de investigación y, en ciertos casos, se han añadido referencias a artículos de la CDPD.

Uno de los individuos que respondieron a la encuesta dividió las barreras para personas con sordoceguera en dos clases:

- 1. Barreras conductuales:** están vinculadas a las percepciones de las propias personas con sordoceguera y del resto de la sociedad; por ejemplo, que en ocasiones se piense que esta población no es capaz de participar en las actividades del día a día.
- 2. Barreras ambientales:** se dan cuando el entorno no está adaptado a las personas con sordoceguera o no es apto para ellas.

Reconocimiento legal de la sordoceguera como discapacidad independiente

Las decisiones políticas y legislativas influyen en la vida diaria de las personas con discapacidad, incluida la población mayor con sordoceguera. El objetivo principal de toda asociación de personas con sordoceguera reside en el reconocimiento legal de la sordoceguera como discapacidad independiente, así como de las personas con sordoceguera, sus necesidades y sus métodos de comunicación. Pero reconocer solo uno de estos cuatro elementos no implica el reconocimiento automático de los demás. Los países que reconocen oficialmente la sordoceguera como discapacidad independiente o que han asignado una definición oficial a la sordoceguera tienen más probabilidades de prestar servicios de apoyo específico. Este es el caso de los países con rentas bajas y medias. En 2004, el Parlamento Europeo promulgó la Declaración sobre los Derechos de las Personas Sordociegas. Por su parte, los Principios de las Naciones Unidas en favor de las Personas de Edad, de 2019, abordan la participación social y política. El artículo 29 de la CDPD menciona la participación plena y efectiva de las personas con sordoceguera en la vida política y pública. Lamentablemente, la

Organización Mundial de la Salud aún no reconoce la sordoceguera como una discapacidad independiente en su Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (2001). Eslovenia se convirtió, en 2021, en el primer país que incluyó en su Constitución el lenguaje de las personas con sordoceguera. Italia también reconoció la sordoceguera al adoptar la Ley 107 del 24 de junio de 2010, con título *Misure per il riconoscimento dei diritti delle persone sordocieche* (Medidas para el reconocimiento de los derechos de las personas sordociegas). Asimismo, también están reconocidas la lengua de signos italiana (*lingua dei segni italiana*, LIS) y la lengua de signos italiana táctil (*lingua dei segni italiana tattile*, LIST). La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CNUDPD), ratificada por 186 Estados de todo el mundo, solo incluye unas pocas referencias a la sordoceguera, las cuales tienen que ver con la educación de los niños y niñas que la experimentan. La mención de la discapacidad y del lenguaje constituye un paso importante pero aún queda lejos del objetivo.

Resulta evidente que hay pocos casos de participación de personas mayores con

sordoceguera en la coproducción de políticas y servicios que fomenten su bienestar. El derecho a guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas debería ser un derecho básico de las personas con sordoceguera, pero resultaría extraño que un organismo facilitase servicios de interpretación a menos que existiese una obligación, y por eso son importantes las medidas políticas directas y gubernamentales a fin de garantizar la disponibilidad de esta asistencia a las personas con sordoceguera que la requieran. Algo que se debe tener en cuenta a la hora de legislar es que, así como la sordoceguera no puede definirse como la simple adición de sordera y ceguera, las personas mayores con sordoceguera no son una mera suma de personas mayores e individuos con sordoceguera. De nuevo, en este caso el todo es mayor que las partes. Los encuestados expresaron que los Estados deben aumentar la financiación destinada a servicios para personas con sordoceguera y el número de horas con guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas que se asignan al mes a cada persona con sordoceguera, así como recopilar datos desglosados sobre la cantidad de personas con sordoceguera que viven en el país y de sus necesidades. Por otra parte, instaban a la

organización de formaciones para personas con sordoceguera con el objetivo de facilitarles el acceso al empleo y, por ende, a cierta estabilidad económica y a una posible pensión de la que vivir tras la jubilación. Por último, se manifestaba la necesidad de adaptar los servicios de emergencia y de tratamiento urgente para que las personas con sordoceguera pudieran utilizarlos en cualquier momento.

Respuesta a emergencias

Las personas que respondieron a la encuesta también abordaron la cuestión del contacto con los servicios de emergencia. El acceso a estos servicios y al tratamiento urgente debería adaptarse para que las personas con sordoceguera pudieran utilizarlos en cualquier momento. Para ello se propuso el diseño de aplicaciones y tecnologías adecuadas, en colaboración con las personas con sordoceguera y las organizaciones que las representan.

Esta necesidad se volvió absolutamente patente durante la reciente pandemia por COVID-19, que repercutió especialmente sobre las personas mayores.

En el segundo informe mundial (Federación Mundial de Personas con Sordoceguera, 2023) se recogen algunas de las inquietudes principales de las personas con sordoceguera durante la pandemia de COVID-19:

- Acceso a la información en formatos inteligibles
- Acceso a servicios esenciales
- Comunicación accesible
- Guías accesibles para la población
- Plataformas de encuentro accesibles para teletrabajar, concertar citas médicas o formarse
- Falta de implicación a nivel de comunidad para comprobar cómo están los miembros que necesitan un alto nivel de apoyo

Estas preocupaciones fundamentales pueden aplicarse a cualquiera de los casos de emergencia mencionados anteriormente. El artículo 11 de la CDPD menciona que se tomarán todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo

Guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas y asistencia humana

Los guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas constituyen un servicio fundamental que permite a las personas con sordoceguera alcanzar el nivel de autonomía necesario para participar plenamente en la sociedad. Sin embargo, estos guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas pueden no estar siempre disponibles por numerosas razones, como una falta de personal o una carga administrativa excesiva. Según la Federación Mundial de Personas con Sordoceguera (WFDB, 2023, 67–69), hay numerosos países que carecen de un sistema de guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas. Esto se aplica especialmente a Estados de rentas bajas y medias, pero también a aquellos que no reconocen la sordoceguera como discapacidad independiente ni la lengua de signos como lengua minoritaria. Un obstáculo muy habitual en los casos en los que sí se da un servicio de interpretación es la limitación del mismo a un número específico y restringido de horas de interpretación asignadas al mes a cada persona con sordoceguera, en función de la gravedad de su discapacidad, la cual se suele calcular desde

un punto de vista estrictamente médico y numérico, sin tener en cuenta sus necesidades reales específicas. También existe el problema de que las autoridades locales no comprenden la situación y las necesidades de las personas mayores con sordoceguera, a menudo debido a una falta de información sobre la misma. Una persona con sordoceguera a menudo se representa como un mero número en una hoja de cálculo. Además, los servicios requieren una reserva con bastante antelación, lo cual no es siempre posible, especialmente en situaciones de emergencia. Por último, el hecho de tener que abonar un sueldo al guía intérprete/intérprete para personas sordociegas representa otra barrera para la otra persona. La falta de una asistencia humana adecuada puede influir en prácticamente todos los aspectos de la vida de alguien con sordoceguera, incluida su calidad de vida.

Aislamiento y soledad

Prácticamente todos los autores, toda la bibliografía y todas las personas con sordoceguera encuestadas mencionan el problema del aislamiento. Esta cuestión revistió una gravedad aún mayor durante la pandemia de COVID porque fue un periodo durante el que no

estaban permitidos el contacto y la cercanía, que tanto utilizan las personas con sordoceguera para comunicarse y acceder a la información. La soledad podría definirse como la falta de alguien con quien comunicarse en el propio idioma y la falta total o parcial de relaciones en la vida. El aislamiento es una dificultad de las personas con sordoceguera que puede tener varias causas paralelas: pueden desvincularse de la vida pública por la frustración debida a su incapacidad para comunicarse o hacerse entender con éxito, por escuchar mal, por responder de manera inadecuada y, por ende, parecer despistada, incluso en medios con los que están familiarizadas. A menudo, el entorno cercano de las personas con sordoceguera, sus familiares y amistades, comienzan a evitarlas debido a las dificultades comunicativas y pueden acabar entendiendo que se margina. Los profesionales y especialistas no suelen saber en qué consiste la sordoceguera ni cómo comunicarse con quienes la experimentan, por lo que su actividad con estas personas se acaba reduciendo a lo estrictamente necesario, porque les falta el tiempo o la paciencia para comunicarse con sus pacientes o clientes. Además, al conjunto de la comunidad le cuesta identificar a las personas con discapacidades «invisibles» y acaba marginándolas. La gravedad

del aislamiento reside en que se trata de un trampolín hacia la soledad, que a menudo es la puerta de entrada a la depresión. El resultado de esto puede ser el ingreso forzado del individuo en una institución en la que se le suministre farmacoterapia para inducirle un estado vegetativo. En general, parece que las personas mayores con sordoceguera no temen el aislamiento en sí tanto como la incapacidad para lidiar con él. En cualquier caso, el aislamiento social en la tercera edad ya sea con o sin sordoceguera, constituye una cuestión de salud pública.

Pérdida visual y auditiva causada por el envejecimiento

Muchas personas mayores con sordoceguera permanecen «ocultas» porque se resignan a asumir que su deterioro visual y auditivo es una consecuencia natural del envejecimiento, que afecta a todos y con la que sencillamente hay que lidiar. Esto hace que no se identifiquen como personas con sordoceguera y que, por lo tanto, no soliciten asistencia a los servicios, instituciones y asociaciones adecuados y específicos para personas con sordoceguera, y no accedan al apoyo y la asistencia que requieren. Sin embargo,

que la pérdida sensorial dual derive del envejecimiento o de una enfermedad no es relevante. Lo relevante es reconocerla y comprender que hay que actuar de manera específica.

Identidad

Como ya se ha mencionado, muchas personas con pérdida sensorial dual, no solo las más mayores, muestran reticencia hacia la etiqueta de «sordociegas» por diversas razones, incluso cuando son conscientes de sus limitaciones de movilidad, comunicación y acceso a la información. En el caso de las personas mayores con discapacidad sensorial dual que no se identifican como sordociegas, el personal sanitario, los trabajadores sociales y otros profesionales son agentes clave que pueden representar parte del problema, porque muchos minimizan en exceso esta discapacidad, la achacan al envejecimiento y se niegan a reconocer la sordoceguera como una discapacidad independiente y distinta, con sus correspondientes desafíos, limitaciones, apoyos y requisitos de inclusión específicos.

El no reconocer la propia sordoceguera puede acarrear consecuencias graves, como una falta de acceso a servicios exclusivos para personas con sordoceguera cuando los servicios específicos para personas ciegas o personas sordas no son suficientes o adecuados. Este es el caso de los intérpretes para sordos o los guías para ciegos, que no pueden sustituir a los guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas. Por otra parte, el asesoramiento entre personas en la misma situación no es una opción cuando ellas mismas no aceptan su situación. Esto también influye en una falta de representación en las estadísticas y en los estudios sobre datos, lo que puede afectar a la comunidad sordociega en general ya que se puede considerar menos numerosa de lo que realmente es y, por lo tanto, causar que se tengan menos en cuenta sus necesidades y preferencias específicas.

La socialización con otras personas con sordoceguera

Para las personas con sordoceguera, y, especialmente, para las mayores, es esencial conocer a otras personas en la misma situación. El poder comunicarse con personas nuevas, ya

sea directamente o por medio de un intérprete, puede ser el principio del fin del aislamiento total. Estos encuentros con la comunidad sordoceguera compensan a menudo las amistades y relaciones que se han deteriorado por los problemas comunicativos de la persona con sordoceguera. La presencia de otras personas en la misma situación también supone una ventaja para la rehabilitación.

Sordoceguera diagnosticada erróneamente como demencia

El entorno de una persona mayor con sordoceguera puede interpretar su dificultad comunicativa como un signo de disminución de la capacidad mental debida al envejecimiento, pero también se puede llegar a la conclusión de que se trata de un deterioro cognitivo o de que está senil, demente o experimentando dificultades cognitivas para mantener la interacción. Lamentablemente, un diagnóstico erróneo de demencia puede dar lugar a una demencia real, porque la sordoceguera en personas mayores puede estar vinculada al deterioro cognitivo o funcional, a la depresión o a dificultades de participación en la comunidad. Por supuesto, una persona mayor

con sordoceguera también puede padecer demencia. Lo importante es saber establecer una diferencia, porque el problema con el diagnóstico de demencia es extremadamente frecuente entre las personas con sordoceguera. Es decir, sin las pruebas y los conocimientos necesarios puede resultar difícil distinguir si una persona muestra signos de demencia o si se trata de las consecuencias de la sordoceguera.

La sordoceguera junto con otras discapacidades o enfermedades

En la bibliografía sobre psicología, el término que suele utilizarse para la simultaneidad de discapacidades y enfermedades es «vulnerabilidad múltiple». Es posible que las personas mayores con sordoceguera comiencen a presentar síntomas psiquiátricos o psicogerítricos cuando ven que deben asumir su estado y lidiar con las consecuencias del aislamiento, especialmente si la discapacidad se ha adquirido a una edad avanzada. En ocasiones, la sordoceguera puede ser la causa de discapacidades o enfermedades adicionales, mientras que en otros casos no existe una relación mutua causal entre las discapacidades,

aunque sí que pueden repercutir negativamente la una sobre la otra. Esta situación suele darse en las personas mayores con sordoceguera y puede afectar a su calidad de vida y a su bienestar en general.

La adaptación a nuevas circunstancias

La sordoceguera no es una afección invariable, pues el nivel de visión y audición pueden cambiar a lo largo de la vida sin un patrón fijo. En la población sordociega de la tercera edad, estas fluctuaciones en la discapacidad coexisten con las vinculadas al envejecimiento, de manera que se da lo que se conoce como una «segunda discapacidad». Por otra parte, las personas con sordoceguera pueden manifestar signos del envejecimiento antes que otras personas sin discapacidad, fenómeno conocido como «envejecimiento acelerado». Es posible que se sientan obligadas a readaptar su vida diaria en repetidas ocasiones y de manera constante. Y estas adaptaciones de las personas mayores con sordoceguera pueden ser de tipo psicosocial, de aceptación emocional del deterioro sensorial, o relacional (ya sea tanto en relaciones personales como con los servicios sociales), sumadas a la

necesidad de aprender a realizar las tareas cotidianas de otra forma, a utilizar las tecnologías de asistencia modernas y a acceder a la información.

Las personas mayores con sordoceguera tienen que adaptarse en dos ámbitos principalmente: el aprendizaje de nuevos métodos de comunicación y la adaptación a los ya conocidos, mediante la adquisición de nuevas habilidades con las tecnologías de asistencia modernas. Los cambios constantes en la vista y el oído dificultan la comunicación y pueden hacer que los métodos ya conocidos pasen a resultar insatisfactorios. Sin embargo, muchas personas mayores con sordoceguera prefieren mantenerlos antes de aprender técnicas alternativas, ya que están interesadas en mantener o recuperar la vista y el oído en la medida de lo posible. También consideran que las tecnologías de asistencia funcional, como las ayudas auditivas, son esenciales para mantener la independencia, las relaciones sociales y una vida activa. Sin embargo, una de las dificultades que, lamentablemente, presentan estas tecnologías modernas en general es que su tamaño es cada vez más reducido, lo cual puede representar un auténtico desafío para las personas mayores con

sordoceguera, ya que muchas se enfrentan a una dificultad especialmente grave: la pérdida de motricidad fina y el deterioro de la sensibilidad en los dedos. Esto se aplica, por ejemplo, a la necesidad de manipular los mandos de control remoto de las ayudas auditivas, que cada vez se fabrican más pequeños. Otra cuestión importante es la falta de información accesible sobre las tecnologías que están disponibles, además de otras limitaciones como su precio, el mantenimiento, el aprendizaje para usarlas y su idoneidad para cada persona y sus necesidades concretas. Hay personas mayores con sordoceguera que consideran que ya es demasiado tarde para adquirir nuevas habilidades. Sin embargo, si bien es cierto que a una persona mayor puede costarle aprender a utilizar una nueva tecnología, no es imposible. Una de las mejores maneras de hacerlo es con la ayuda de alguien que sea consciente de sus necesidades, en lugar de un experto en tecnología, como suele ser el caso. Una persona mayor con sordoceguera debe aprender paso a paso, a ritmo pausado, y evitar una sobrecarga de información. También hay personas mayores con sordoceguera que se involucran activamente en la rehabilitación y disfrutan de la oportunidad de adquirir nuevas competencias y aprender a

utilizar nuevas tecnologías, incluidas las de asistencia, independientemente de su avanzada edad. Estos son los individuos que desafían radicalmente el estereotipo negativo de la tercera edad como etapa vital de declive y abandono inevitables. Al mismo tiempo, se da otra problemática que consiste en la obtención de más asistencia de la que es realmente necesaria, cuando los profesionales desconocen cuál es el servicio necesario. El único factor determinante para evaluar la idoneidad de un servicio debería ser la opinión de la propia persona con sordoceguera en cuanto a la mejora que realmente está suponiendo para su calidad de vida (CdV) y su felicidad, comodidad y seguridad. En el modelo de adaptación vital se reconoce que el proceso adaptativo no consiste solo en la respuesta del individuo a su propia discapacidad, sino que también requiere una adaptación por parte de su entorno social y sus proveedores de servicios conforme envejece, y esto no siempre queda plasmado en los estudios.

Por otra parte, la cuestión de brindar ayuda a personas mayores con sordoceguera que no la han solicitado puede ser un arma de doble filo. Esta asistencia puede interpretarse como una acción noble pero paternalista, mientras que hay

personas mayores con sordoceguera que la agradecen porque demuestra que la persona que la brinda, de manera intuitiva, conoce lo que debe hacer. En cualquier caso, quienes desean ayudar pueden acabar encontrándose en terreno desconocido. Por eso es importante que la persona con sordoceguera exprese claramente cuándo necesita asistencia y cuándo no, y que los proveedores de servicios pregunten si hace falta esta ayuda y de qué naturaleza.

Personal sanitario y de cuidados

El artículo 25 de la CDPD aborda el derecho de las personas con discapacidad a un tratamiento igualitario en cuestiones de salud. Lamentablemente, uno de los principales problemas a los que se enfrentan las personas mayores con sordoceguera cuando interactúan con proveedores de servicios como personal sanitario, trabajadores sociales, etc., es la falta parcial o total de conocimiento sobre esta discapacidad, las personas que la experimentan y sus necesidades y métodos de comunicación. Los sistemas sociales y de salud suelen estar diseñados para tratar enfermedades individuales más que afecciones múltiples. Por ejemplo, la

oftalmología y la audiología están aisladas; no tratan conjuntamente. Así es como la persona con sordoceguera obtiene dos informes médicos distintos para su discapacidad, que es una sola, lo cual no hace más que consolidar la falacia de que «la sordoceguera es la mera combinación de sordera y ceguera». Hay hospitales que a veces incluso no admiten a las personas con sordoceguera en terapia debido a una «imposibilidad de comunicación». Muchas personas mayores con sordoceguera piensan que su entorno no las va a entender o las va a malinterpretar cuando expresen sus necesidades o anhelos, por lo que acaban esperando el máximo tiempo posible para recurrir al sistema sanitario, ya que no confían en él o no se sienten seguras en una consulta médica, en una enfermería o en un hospital. En la mayoría de los casos, ni los médicos de familia ni los especialistas poseen el conocimiento necesario para asistir a las personas mayores con sordoceguera, ya sea porque la especialización es demasiado amplia, en el caso de la medicina de familia, o porque es demasiado específica, en el caso de los especialistas. Por otra parte, los servicios para personas con sordoceguera no suelen ser aptos para el conjunto de las personas mayores y los servicios para personas mayores,

por lo general, no pueden satisfacer las necesidades de las personas con sordoceguera. Y a esto se suma que el acompañamiento a la discapacidad sensorial única no está adaptado a los servicios que requieren aquellos a los que les sobreviene una segunda discapacidad sensorial.

Es decir, la experiencia de las personas mayores con sordoceguera en el sistema sanitario podría resumirse en una falta de conocimiento sobre la sordoceguera por parte del personal de primera línea, información inaccesible y apoyo limitado a la comunicación, lo cual influye profundamente en su confianza en la propia gestión de la salud. Si el personal de una residencia de ancianos no está familiarizado con las especificidades de la sordoceguera ni con los métodos de comunicación asociados a ella, el paciente con sordoceguera puede sentirse solo, aislado y desprovisto de una asistencia y un apoyo adecuados. Esto puede dar lugar a un deterioro acelerado de la salud mental y general, así como de la calidad de vida, como resultado de la infracción de derechos fundamentales garantizados como son los derechos a una vida, una comunicación y un envejecimiento dignos. A menudo, la vida en ese tipo de residencias se limita a las comidas, el sueño y la inactividad, sin

implicar una interacción con otras personas. Las personas mayores con sordoceguera también pueden verse cada vez más expuestas al abandono, el maltrato y la condescendencia, lo cual infringe el artículo 15 de la CDPD: «Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes».

A menudo se espera de ellas que simplemente agradezcan y acepten cualquier tipo de ayuda que reciban, sin cuestionarla. Muchas personas mayores con sordoceguera manifiestan una preferencia por residencias adaptadas para individuos en su misma situación, donde puedan conocer a compañeros con la misma discapacidad, compartir experiencias, pasarlo bien y recibir una asistencia accesible a la tercera edad. Sin embargo, esta es una alternativa que no suele darse y que puede llegar a etiquetarse como «internamiento», algo a lo que la UE y la ONU se oponen categóricamente.

En resumen, de acuerdo con la normativa vigente (artículo 14 de la CDPD, «Libertad y seguridad de la persona»; artículo 17, «Protección de la integridad personal»; artículo 19, «Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad» y el 25, «Salud», entre otros textos),

las personas mayores con sordoceguera deberían poder elegir libremente cómo y dónde vivir sin poner en juego sus derechos. Por último, pero no por ello menos importante, a diferencia de los profesionales que trabajan con las personas mayores con sordoceguera, los cuidadores, especialmente los no remunerados, desempeñan un papel clave para ellas, y por eso merecen una mención especial. Serían necesarios más programas y más investigación sobre el trabajo de asistencia no remunerado en los domicilios y las comunidades donde viven personas mayores con discapacidad para fomentar la calidad, la asequibilidad y la accesibilidad de esta asistencia en todos los ámbitos, así como para mejorar la situación tanto de los cuidadores como de los cuidados. Hay que reconocer la distribución por sexos de esta labor de asistencia no remunerada, asesorar sobre cómo reducirla y redistribuirla e identificar tendencias y patrones.

Empoderamiento

A escala individual, hay cuatro aspectos que pueden influir en el empoderamiento⁸:

⁸ Proyecto SHAPES, 2022. *Deliverable 2.4 Empowerment of Older Individuals in Health and Care Decision-making*. Disponible en: <https://shapes2020.eu/wp-content/uploads/2023/09/SHAPES-D2.4-Decision-making-and-empowerment-2022-10-17.pdf>

- 1.El sentido de la identidad personal
- 2.El sentido de la elección y el control
- 3.El sentido de la utilidad y el sentirse necesaria
- 4.Mantener el sentido de la autoestima

El empoderamiento para tomar decisiones a escala individual tampoco está exento de dificultades, como el nivel de información y dominio del tema cuando hace falta tomar una decisión, las barreras psicológicas, la edad, la discapacidad, el género, la orientación sexual, la etnia y sus interrelaciones, así como características individuales como la personalidad y las experiencias vitales. El proceso de empoderamiento pasa principalmente por lo social, cultural, político y económico. La principal barrera para el empoderamiento es la imposibilidad de comunicación entre el entorno exterior y las personas con sordoceguera. El estatus socioeconómico y educativo, el contexto cultural, los factores generacionales y el edadismo institucionalizado tienen una repercusión muy significativa en el empoderamiento de las personas. En el caso de las personas mayores con sordoceguera, las

dinámicas de empoderamiento para la toma de decisiones están sometidas en gran medida a actitudes, entornos y estructuras edadistas y capacitistas, que conducen a la discriminación, la exclusión y la negación de los derechos de las personas a medida que envejecen. Además, la edad también entra en juego con el sexo y la discapacidad, así como con otras características. Para lograr una asistencia centrada en la persona y una toma de decisiones compartida, la comunicación debe fluir de manera correcta, accesible e inclusiva.

Para mantener el empoderamiento a lo largo de la vida podemos basarnos en cuatro principios (4P):

1. Participación
2. Proceso
3. Prácticas
4. Propósito

Para empoderar a las personas con sordoceguera, el artículo 3 de la CDPD prohíbe todas las formas de discriminación basadas en la discapacidad, mientras que el 21 señala que las

personas con discapacidades pueden ejercer su derecho a la libertad de expresión y opinión.

Acceso a la información

El acceso a la información en nuestra sociedad moderna es importante por tres razones: 1) para poder construir una base sobre la que tomar las propias decisiones y mantener una vida independiente, 2) para poder comunicarse con los demás y 3) para participar en debates y conversaciones. El flujo constante de información nueva es difícil de gestionar para una persona que envejece y que sufre un deterioro auditivo y visual. Los problemas de vista y oído pueden hacer que resulte complejo mantenerse al día en una sociedad en constante cambio y que impone sin cesar nuevas exigencias al individuo. Para las personas mayores con sordoceguera puede resultar difícil enterarse de lo que está ocurriendo, tanto en el entorno próximo como en el mundo en general. Hoy, tanto la información como, incluso en mayor medida, la desinformación está disponibles a un clic de ratón o con solo pulsar unas teclas. Para que las personas mayores con sordoceguera obtengan un mejor acceso a la información deben cumplirse varias condiciones, como su educación en el uso de las tecnologías

digitales, dispositivos digitales asequibles y simplificados que resulten más eficientes, y que sus contenidos resulten accesibles para las personas con sordoceguera. Todo ello se debe lograr desde la observancia del artículo 4, el artículo 9: Accesibilidad, y el 21: Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información, de la CDPD.

Derechos e independencia

El concepto de «independencia» puede tener muchos significados, en función de la persona. Para algunas personas con sordoceguera, la independencia no es posible siempre que sea necesario contar con un guía intérprete/intérprete para personas sordociegas u otro personal de asistencia, mientras que otras opinan que son precisamente estas figuras de acompañamiento las que propician la independencia de la persona con sordoceguera. Para estas últimas, ser independiente no implica rechazar o no necesitar la asistencia, sino decidir sobre cómo y cuándo se presta. Mantener la autonomía y el control es tan importante para ellas como el autocuidado, lo cual se alinea con la CDPD.

Abusos y maltratos

Las personas con discapacidad, incluidas, por supuesto, las personas con sordoceguera, especialmente las mayores, tienen más probabilidades de estar expuestas a abusos que aquellas sin discapacidad. Lamentablemente, sigue siendo cierto que se considera a las personas con sordoceguera uno de los grupos más vulnerables de la sociedad, lo que implica una debilidad frente a la explotación, los perjuicios y todo tipo de abuso. El aumento de la vulnerabilidad es signo de una pérdida de dignidad, mientras que un trato igualitario implica que la dignidad permanece. Entre las personas con sordoceguera, las mujeres mayores son las que están más expuestas a abusos y violencia. Debido a la coexistencia en ellas de características y a las múltiples fuentes de discriminación, pueden verse sometidas a distinciones por razón de sexo, edad o por su discapacidad, especialmente en el caso de la sordoceguera. El acceso a la justicia es esencial para erradicar la impunidad y para garantizar que quienes discriminan asuman la responsabilidad de sus actos. Entre los artículos de la CDPD que tratan este asunto se encuentra el 6, que se centra en los derechos de las mujeres con

discapacidad y obliga a los signatarios de la Convención a adoptar medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Por otra parte, los artículos del 13 al 17 mencionan explícitamente el acceso a la justicia, la libertad y la seguridad de la persona, la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, así como contra la explotación, la violencia y el abuso, y la defensa de la integridad de la persona.

Trabajo, empleo y jubilación

En las personas con sordoceguera, un cambio en la situación laboral puede exacerbar la sensación de aislamiento y soledad. A menudo se las puede forzar a jubilarse con anticipación debido a la pérdida de vista y oído. Las personas mayores con sordoceguera pertenecen a dos grupos estigmatizados, marginados y muy excluidos en el mercado laboral. Y, en general, las personas con sordoceguera están más expuestas al desempleo que aquellas con otras discapacidades. Aunque las personas mayores y, en particular, aquellas con sordoceguera, sufren discriminación laboral y se enfrentan a múltiples obstáculos para acceder a un empleo remunerado, muchas de ellas

trabajan o desean trabajar. Esto hace que, en los primeros cinco años tras la jubilación, una de cada cuatro personas mayores vuelva a trabajar. La rutina es un factor muy importante en la vida de muchas personas, y perderla puede conducir a una depresión y un deterioro mental. La educación inclusiva ha permitido a las personas con discapacidad acceder a una mayor variedad de oportunidades laborales, incluidos puestos para los que se requiere una titulación universitaria. Sin embargo, el problema al que se enfrenta el empleador ahora consiste en adaptar el entorno de trabajo a una persona con sordoceguera, para lo que es necesario incurrir en gastos adicionales. El artículo 27 de la CDPD: «Trabajo y empleo» reconoce «el derecho de las personas con discapacidad a trabajar en igualdad de condiciones con las demás y prohíbe «la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo».

Pobreza

La pobreza constituye un obstáculo importante para las personas con sordoceguera de todo el mundo, pero, especialmente, en los países de

rentas bajas y medias. Las personas mayores con sordoceguera no suelen recibir pensiones de jubilación ni de fondos nacionales de apoyo a la tercera edad tras la jubilación. Debido a las dificultades que entraña la discapacidad, pocas personas con sordoceguera pueden cursar educación superior y, por lo tanto, no tienen acceso a un empleo formal ni a los servicios de protección social disponibles. La mayoría de las personas con sordoceguera residentes en esos países son analfabetas, por lo que es necesario priorizar sus necesidades de educación, comunicación y asistencia sanitaria para que puedan participar activamente en la sociedad. Sin embargo, los gobiernos suelen ignorar la accesibilidad de la educación, el servicio médico y otros servicios para la comunidad sordociega. Dos artículos de la CDPD abordan esta cuestión: El artículo 28 menciona explícitamente «el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias», mientras que el 24 reconoce su derecho a la educación y al pleno desarrollo de su potencial humano.

Creatividad y ocio

El artículo 30 de la CDPD menciona los derechos de las personas con discapacidad a participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida cultural, a tener la oportunidad de desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual, no solo en su propio beneficio sino también para el enriquecimiento de la sociedad, y a participar en igualdad de condiciones con las demás en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas. Se ha demostrado que las actividades creativas son uno de los canales de expresión más eficientes para las personas con sordoceguera, incluidas las de la tercera edad. En los talleres creativos organizados por asociaciones de personas con sordoceguera o para personas con sordoceguera, estas se sienten realizadas al elaborar algo con sus propias manos. La participación en nuevas actividades, especialmente las creativas, puede prevenir la apatía y dar que hacer a la persona. Lamentablemente, el acceso a estos talleres no resulta evidente para las personas con sordoceguera que viven fuera de los grandes núcleos urbanos, especialmente las más mayores. Y la situación es aún peor en los países con rentas bajas, donde no se organizan actividades para personas con sordoceguera a menudo. Esto limita sus posibilidades de adquirir

nuevas habilidades, de conocer a otras personas y, sobre todo, de sentirse útiles y encontrarle un sentido a su vida.

Participación en actividades, proyectos y programas

Los trabajos, proyectos y programas para personas mayores con sordoceguera que programan diversas organizaciones pueden dividirse a grandes rasgos en cuatro grupos: 1) ocio, 2) formación, 3) actividad política y 4) ayuda material. En la primera categoría, las actividades más frecuentes son las excursiones y los campamentos y retiros específicos para personas con sordoceguera, que ofrecen diferentes opciones de formación, así como programas intergeneracionales, que facilitan un punto de encuentro, socialización e intercambio de experiencias a las personas con sordoceguera de todas las edades.

Existen dos tipos de formaciones disponibles para las personas mayores con sordoceguera. El primero incluye talleres para las habilidades necesarias para la vida diaria, como cocina o labores. El segundo presenta una orientación más social y suele centrarse en la preparación para la

vida profesional, información sobre servicios de rehabilitación, movilidad y autosuficiencia, acceso a la tecnología, adaptación a la sordoceguera y optimización de la comunicación. La actividad política está dirigida tanto a las personas mayores con sordoceguera como a la sociedad como conjunto. Las organizaciones prestan asistencia jurídica a personas con sordoceguera, lanzan campañas para mejorar la comunicación a distancia para llamadas de emergencia y asistencia, las ayudan a reducir el aislamiento y la soledad y elaboran proyectos personalizados para fomentar la participación social, el respeto y la inclusión. Entre las actividades políticas se incluyen la sensibilización, la divulgación y transmisión de información sobre la sordoceguera, el apoyo gubernamental a las personas con sordoceguera y talleres sobre adaptación del entorno, pérdida sensorial y posibilidades de comunicación. La asistencia material a las personas mayores con sordoceguera suele limitarse a los países de renta baja.

Por otra parte, algunas personas mayores con sordoceguera realizan trabajos voluntarios, a menudo en organizaciones locales de personas con sordoceguera o para personas con

sordoceguera. Estas personas voluntarias manifiestan grados inferiores de depresión que las personas mayores voluntarias sin discapacidad sensorial y las personas mayores con sordoceguera que no participan en el voluntariado. Esto se debe a que el voluntariado se realiza en contacto con otras personas, por lo que aumenta el control sobre la propia vida y hace que la persona con sordoceguera se sienta necesitada, lo que reduce el aislamiento social y la soledad.

Ocio y participación en la vida social

Estos eventos se solapan en parte con las actividades de ocio del capítulo anterior, especialmente si hablamos de excursiones de uno y varios días, retiros sociales, picnics, visitas de recreo y vacaciones estivales. También se organizan jornadas y semanas de celebración de la sordoceguera, así como reuniones y eventos por pura socialización, o encuentros en bares sin programa específico, pero con cierta regularidad. Las organizaciones también programan visitas a distintos lugares, como museos, galerías de arte, actos culturales, centros comerciales, jardines sensoriales, zoológicos, etc. Además, se celebran

eventos más «formales», como grupos de experiencias locales, conferencias o eventos de formación. Se debe motivar a las personas con sordoceguera a programar y organizar estas actividades por sí mismos y para sus compañeros, y ayudarlas en la comunicación y la planificación.

Posibles soluciones

Las posibles soluciones para que las personas mayores con sordoceguera superen sus limitaciones y desafíos son muy variadas. La más importante es la concienciación y la educación sobre la sordoceguera, que debe darse entre las propias personas con sordoceguera, su entorno inmediato, los profesionales de primera línea y los proveedores de servicios con los que la persona interactúa a menudo. Hay un segundo tipo de solución que aborda la cuestión de la movilidad, resultado tanto de la sordoceguera como del envejecimiento, tal y como menciona el artículo 10 de la CDPD. A continuación, hay otras soluciones relacionadas con la organización de eventos dirigidos a personas mayores con sordoceguera, apoyo humano y tecnológico, actividad social y política por parte de los gobiernos y de las organizaciones de personas

con sordoceguera, etc. Por último, existen diversas soluciones a los problemas que entraña el contacto con el personal sanitario y otros profesionales.

Recomendaciones

El segundo informe global recoge una lista de recomendaciones como pasos iniciales para colmar las brechas de las que hablan tanto el primer como el segundo informe de la WFDB. A continuación, se exponen algunas de ellas:

1. Estandarizar el **reconocimiento de la sordoceguera** a escala internacional, nacional y subnacional como discapacidad independiente y distinta, con sus correspondientes desafíos, limitaciones, apoyos y requisitos de inclusión específicos.
2. Diseñar un **sistema de recursos de la información y de formación continuada dirigida al personal esencial de primera línea** (como trabajadores sociales y personal sanitario, docente o de rehabilitación) sobre la sordoceguera, sobre cómo identificar, rehabilitar, enseñar y acompañar a las personas con sordoceguera, además de cómo

adaptar los servicios conforme evolucionan los modelos de buenas prácticas.

3. Proporcionar una **asistencia humana financiada públicamente** como servicio esencial para personas con sordoceguera, especialmente, **profesores auxiliares** en los establecimientos educativos y **guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas**, dirigidos a todas las personas con sordoceguera que lo requieran.
4. Aportar financiación para seguir investigando, y datos para respaldar una base de servicios que se correspondan con la CDPD y se orienten a discapacidades específicas o a un enfoque más generalizado, con la participación activa de las personas con sordoceguera y sus organizaciones de representación.

A continuación, se enumeran otras recomendaciones adicionales que expresaron las personas mayores con sordoceguera:

1. Habilitar centros y recursos que presten servicios aptos y específicos para personas mayores con sordoceguera.
2. Establecer instalaciones exclusivas para personas mayores con sordoceguera, donde

puedan socializar y comunicarse con otras en su misma condición, y donde el personal conozca la sordoceguera y los métodos de comunicación asociados.

3. Financiar un transporte público local accesible, así como otros servicios específicos para personas mayores con sordoceguera.
4. Organizar talleres, proyectos, actividades y programas para personas mayores con sordoceguera, en los que se les involucre y se cuente con su colaboración, para que aprendan nuevas habilidades, socialicen, participen en actividades de ocio y contribuyan a la consolidación de su comunidad.
5. Incluirlas en los procesos de toma de decisiones para que sus voces y perspectivas se tengan en cuenta, tanto en las actividades en general para personas discapacitadas como en las organizaciones de personas con sordoceguera.

Conclusión

Basándose en los primeros y segundos informes globales, la WFDB ha ampliado su análisis cualitativo y cuantitativo de la situación de las personas con sordoceguera. Esta vez, se ha

centrado en las personas mayores con sordoceguera utilizando datos extraídos de la bibliografía disponible, entrevistas y una encuesta.

Ha mejorado la concienciación sobre la situación de las personas con sordoceguera gracias los primeros y segundos informes globales. Sin embargo, los gobiernos, los agentes financiadores, las ONG, las OPD y el resto de los actores de desarrollo deben conocer mucho más en profundidad las medidas e intervenciones concretas adaptadas a las personas con sordoceguera, especialmente, las mayores. Aunque hace falta una mayor investigación en todos los ámbitos, este informe global proporciona a todas esas partes información sobre buenas prácticas e inspiración para diseñar unos servicios mejorados inclusivos para las personas con sordoceguera.

Las personas mayores con sordoceguera deben enfrentarse a las mismas barreras que el resto de las personas con sordoceguera: movilidad, comunicación y acceso a la información, entre otras. Pero también experimentan obstáculos importantes debido a su edad. En las personas mayores con sordoceguera, las consecuencias de

la discapacidad y del envejecimiento interactúan entre ellas y esto a menudo genera más discriminación, limitaciones y desigualdad. Esta combinación puede verse exacerbada si se dan otras discapacidades o enfermedades vinculadas al envejecimiento simultáneamente con discriminaciones por discapacidad o edad u otras barreras conductuales y cuestiones de identidad.

Este informe global describe algunas barreras, obstáculos y brechas, así como recomendaciones, posibles soluciones y ejemplos de buenas prácticas.

El presente documento es un resumen ejecutivo del informe completo. [Consulte el informe en diferentes formatos e idiomas aquí.](#)