

## Treball de fi de grau

Títol

Autor<sup>D</sup>e

Àrea/Tutor<sup>D</sup>e

Grau

Data

# Facultat de Ciències de la Comunicació

## Full Resum del TFG

**Títol del Treball Fi de Grau:**

**Autor/a:**

**Tutor/a:**

**Any:**

**Titulació:**

**Paraules clau (mínim 3)**

**Català:**

**Castellà:**

**Anglès:**

**Resum del Treball Fi de Grau (extensió màxima 100 paraules)**

**Català:**

**Castellà:**

**Anglès**

# Facultat de Ciències de la Comunicació

## Compromís d'obra original\*

L'ESTUDIANT QUE PRESENTA AQUEST TREBALL DECLARA QUE:

1. Aquest treball és original i no està plagiat, en part o totalment
2. Aquestes fonts han estat convenientment citades i referenciades
3. Aquest treball no s'ha presentat prèviament a aquesta Universitat o d'altres

À

I perquè així consti, afegeix a aquesta plana el seu nom i cognoms i la signatura:

\*Aquest full s'ha d'imprimir i lliurar una còpia en mà al tutor abans la presentació oral

## **RESUMEN**

La sordoceguera es la gran desconocida de las discapacidades sensoriales. “En sus manos: Conociendo la sordoceguera” es una revista específica y especializada destinada a dar a conocer la sordoceguera y su situación en España y en Europa. El objetivo de este trabajo es acercarse al colectivo, saber cuáles son sus necesidades y la especificidad de la discapacidad. De igual manera, resulta importante informar sobre lo que supone para una familia que uno de sus miembros sea sordociego y en este punto, qué desigualdades se observan en la sociedad respecto a este colectivo. Para llevar a cabo un análisis riguroso, se ha querido comprobar también con qué frecuencia se ha hablado en los medios de comunicación de las personas sordociegas, en tanto que son los principales transmisores de la información y de las noticias, y los que tienen la posibilidad de influenciar la opinión pública.

Tras realizar un trabajo exhaustivo de búsqueda de fuentes tanto documentales como personales, se puede concluir que la sordoceguera es una discapacidad invisibilizada en España y que no se llevan a cabo medidas específicas para intentar mejorar las condiciones de vida y de salud de las personas afectadas. Ni siquiera existe un censo oficial que contenga el número total de personas sordociegas en el país y que ayude a englobar a estas personas en un marco conjunto y común a partir del cual empezar a actuar. No sólo eso, sino que para el conjunto de la población, se trata de un colectivo prácticamente desconocido, y los medios de comunicación tampoco se acercan a esta realidad. Por el momento, el único foco de ayuda de las personas sordociegas son las asociaciones de padres o las ONG's sin ánimo de lucro, que aúnan fuerzas para conseguir cambiar el panorama actual de la sordoceguera.

# En sus manos

*Conociendo la sordoceguera*

A close-up photograph showing two hands reaching out from opposite sides towards each other. The hand on the left is wearing a purple long-sleeved shirt, and the hand on the right is wearing a blue long-sleeved shirt. A blue wristband is visible on the right wrist. They are positioned in front of a blurred background of tall, dry grass and some green plants.

Trabajo de Final de Grado  
Mar Gómez Gómez  
Tutorizado por Joana Gallego  
Universidad Autónoma de Barcelona  
Facultad de Ciencias de la Comunicación  
Periodismo  
Año 2014

## EN PORTADA



**Foto:** Mar Gómez

**Modelo:** Clara López y su mediadora

**Lugar:** Albergue Molino de Sant Oleguer  
**Motivo:** "Respir"

## AGRADECIMIENTOS

### Ricard López

Presidente APSOCECAT

### Núria Bustamante

Trabajadora social APSOCECAT

### Xavier Capdevila

Psicólogo APSOCECAT

### Flor Lara

Directora de la Fundación Flor Lara

### Isabel San Martín y Elena Farreras

Gerentes de APSO

### Pilar Iglesias

Coordinadora FP Interpretación Lengua de Signos CEIR

### FOAPS

Fundación Once para la Atención de Personas con Sordoceguera

### Equipo de La Maleta

Productora documental "El desorden de los sentidos"

### ELOISAcine

Productora documental "El abrazo de los peces"

### Henar González

Proyecto de Máster sobre la sordoceguera

# SUMARIO

# 3

INTRODUCCIÓN  
Presentación  
del trabajo

# 10

Sordoceguera  
congénita  
y adquirida

# 15

MARCO TEÓRICO  
Situación en  
la Unión Europea

# 29

ENTREVISTA  
Ricard López



# 59

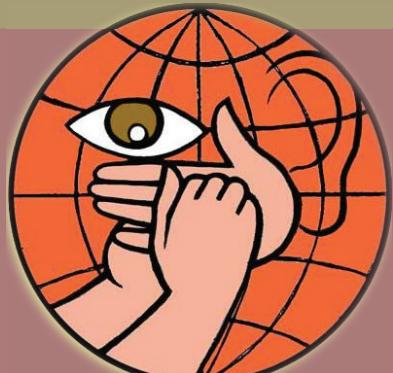
CONCLUSIONES GENERALES  
Los objetivos  
alcanzados

Número 1  
MAYO / JUNIO 2014



# 11

MARCO TEÓRICO  
**Situación en España**



# 39

EN PROFUNDIDAD  
**Analizando los medios de comunicación**

# 21

REPORTAJE  
**Silenciosa oscuridad**



FUENTES DOCUMENTALES  
**Bibliografía y webgrafía**

# 61

## 1. Presentación del trabajo

“En sus manos: Conociendo la sordoceguera” se trata de una revista específica acerca de la sordoceguera, una enfermedad bisensorial. El objetivo principal de este folleto es dar a conocer la discapacidad, ya que se trata de una anomalía poco conocida en España y de la que se tiene poca información. A través de “En sus manos” conoceremos detalladamente qué deficiencias lleva consigo la sordoceguera, así como los posibles motivos de aparición y los diferentes subtipos que hay dentro de la misma afección. Además, veremos cuál es la situación en España y en Cataluña respecto a este colectivo y su relación con otros países de la Unión Europea. Los diferentes testimonios de expertos en la materia nos ayudarán a comprender más a fondo cuál es la realidad de las personas sordociegas y cómo estas afrontan su día a día.

## 2. Justificaciones

¿Por qué motivo “En sus manos” se centra en el colectivo sordociego y no en otro?

### - Colectivo “desconocido” a nivel social.

A diferencia de otras discapacidades, la sordoceguera se podría considerar una enfermedad poco conocida y además el total de afectados es reducido (un 0,04% de la población en España). De este porcentaje, únicamente entre un 5 y un 10% son considerados sordociegos totales, lo que significa que tienen algún resto visual o auditivo. No obstante, algunas personas sordociegas padecen, a su vez, lesiones derivadas de la enfermedad como parálisis cerebral. Se trata de un colectivo resignado al aislamiento y con dificultades para acceder a los medios de comunicación y por ello es importante darlo a conocer.

### - Escasa información especializada al alcance de la población.

En relación con el punto anterior, y como consecuencia del desconocimiento global en nuestro país, se dispone también de poca información referente a la discapacidad. Por esa razón, la intención de este trabajo es efectuar un medio de comunicación de referencia especializado en el ámbito de la sordoceguera.

## 3. Objeto de estudio

El objeto de estudio son las personas sordociegas. Por ello, desde “En sus manos” se ha realizado una búsqueda intensiva de información referente a la sordoceguera, su situación, sus causas y sus consecuencias para conocer al máximo el tema a tratar y poder extraer unas ideas claras y precisas. La documentación previa ha sido la base fundamental para llevar a cabo un trabajo exhaustivo.

En esta ocasión, la mejor manera de entender el objeto de estudio ha sido tratar con él, es decir, estar en contacto con personas sordociegas y sus familiares, así como con aquellas

asociaciones y empresas que trabajan para mejorar las condiciones de vida y de autonomía de los afectados.

## 4. Objetivos

En este apartado, se identifican los principales objetivos de este trabajo. Servirán para determinar el enfoque de la revista:

**- Dar a conocer al colectivo sordociego.**

Se trata de una minoría social, por lo que se tiene poco conocimiento de su existencia y su situación es precaria. Es por ello que el objetivo principal de este estudio es hacer llegar información a la sociedad respecto a este sector de la población, así como difundir que se trata de una discapacidad propia e independiente de la ceguera y de la sordera, y que sus necesidades son por tanto, distintas.

**- Observar en qué situación se encuentran las personas sordociegas y qué necesidades tienen.**

En este sentido, es relevante comprobar si existe un censo de población sordociega en España y si hay ayudas pertinentes destinadas en concreto a este grupo, tales como subvenciones, centros especializados para sus necesidades, educación especial, aparatos de ayuda, etc.

**- Examinar qué tipo de habilidades desarrollan las personas que padecen sordoceguera.**

Las personas sordociegas tienen restringidos dos de los principales sentidos que utiliza el ser humano, la vista y el oído. A pesar de que la pérdida de dichos sentidos no tiene por qué ser total, estas personas se ven obligadas a entrar en contacto con el mundo de una manera diferente al resto. En este trabajo, se pretende averiguar si las personas sordociegas desarrollan habilidades diferentes gracias al mayor uso de otros sentidos como el tacto o el gusto.

**- Analizar el impacto que tiene en las familias que un miembro sea sordociego.**

La sordoceguera es una enfermedad que hace “dependiente” a la persona que la padece, siempre en diferentes grados. Las familias juegan un papel importante en la vida de las personas sordociegas, puesto que principalmente son las que se hacen cargo y las que a su vez, pasan por un proceso de aceptación y superación, que las condiciona como personas.

**- Comprobar el grado de integración del colectivo en la sociedad.**

Con este objetivo, se pretende examinar el nivel de aceptación de la enfermedad a nivel social y si las personas sordociegas pueden considerarse un peón más o si por el contrario, tanto ellas como sus familias observan desigualdades en la sociedad en general e incluso, dentro del colectivo discapacitado.

**- Descubrir qué alternativas hay para las personas sordociegas.**

En este caso, se pretende averiguar si existen avances médicos o mejores que puedan ayudar al grupo en un futuro, o si es posible a nivel estatal encaminar las políticas públicas hacia recursos destinados a mejorar la vida de las personas discapacitadas y concretamente, la de los sordociegos.

**- Explorar los medios de comunicación y realizar un análisis comparativo sobre el tratamiento del tema objeto de estudio.**

Por último, se pretende determinar en qué medida los medios de comunicación han dado voz a esta discapacidad y si lo han hecho, analizar cómo se ha contextualizado y datado la situación de las personas sordociegas. La intención es ver si existe información suficiente en los medios para que la sociedad conozca a este colectivo o si, por el contrario, las noticias existentes son limitadas y no ayudan a conformar una idea global acerca del objeto de estudio.

## 5. Pertinencia profesional

Este trabajo ha sido realizado como proyecto de final de grado de periodismo. Se trata de un medio de comunicación, una revista específica sobre un tema determinado, la sordera. Por lo tanto, se basa en la realización de un medio impreso y su contenido es a la vez, periodístico. Todo lo que se incluye en la revista son artículos propios, elaborados gracias a la documentación y a la investigación previa. Tanto en la fase de planificación del trabajo, en la de recopilación de noticias e información, en la selección de fuentes documentales y personales, como en la producción y posproducción de la revista, se han volcado todos los conocimientos aprendidos acerca de la profesión y se han seguido los pasos pertinentes para llevar a cabo un buen producto informativo.

## 6. Criterios metodológicos

Para llevar a cabo este proyecto, se han seguido los pasos necesarios para cualquier investigación y trabajo periodístico. En primer lugar, ha habido una extensa documentación referente al objeto de estudio, tanto a través de manuales de referencia, de libros y de artículos en los medios comunicación, como de talleres destinados a este fin. Una vez elaborado el esquema general del trabajo y determinado el enfoque del mismo, fue el momento de contactar con todas aquellas personas que podrían servir de ayuda para complementar la investigación y conseguir los objetivos establecidos. En este punto, se produjo un estancamiento temporal puesto que el intervalo que hubo entre el contacto de las fuentes y la realización de las entrevistas fue más largo de lo que se esperaba. Hay que decir que, en algún momento, los dos puntos anteriores fueron paralelos y al tiempo

que se realizaban entrevistas, también se iba ampliando la documentación (visionado de películas y documentales relacionados).

Llegados a ese punto, se establecieron los objetivos y la justificación del trabajo, así como algunas de las limitaciones que ya iban surgiendo a esas alturas. El análisis de los medios fue la primera sección que se redactó, aun que se iba combinando con el resto de apartados, como el de conceptos previos, una vez conocida a fondo la enfermedad, y cuando ya se disponían de conocimientos necesarios para su elaboración.

A su vez, la maquetación y producción de la revista, ha ido de la mano de la redacción de sus contenidos, de manera que en muchas ocasiones se ha ido escribiendo y viendo su resultado al momento.

En última instancia, se han elaborado las conclusiones generales del trabajo, una vez observados los resultados y viendo si todo lo esperado en los objetivos, se ha conseguido.

## 7. Limitaciones

A la hora de elaborar este proyecto, se han acontecido un seguido de dificultades que han entorpecido o estancado su producción en determinados puntos.

En primer lugar, y como ya se ha comentado anteriormente, la localización de fuentes personales fue complicada, y a su vez, tardana su respuesta. Esto se tradujo en una ralentización de todo el proceso de producción. De algunas asociaciones con las que se intentó concertar entrevista, tales como la Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE), la Asociación Española de Padres de Sordociegos (APASCIDE) o la Asociación de Implantados Cocleares con Problemas de Visión (AICPV), no se obtuvo respuesta afirmativa. Algo similar pasó con los centros de formación C.R. Joan Amades, Academia Llesig, Escola d'Educació Especial Folch i Camarasa, y Grupo Hada.

Otra limitación con la que no se contaba, se produjo a la hora de interactuar con las propias personas sordociegas. Desde “En sus manos”, se pretendía establecer un contacto mucho más directo con el colectivo. No obstante, no se contó con la dificultad de este para comunicarse, ni lo que representa para las personas sordociegas establecer un intercambio de información con personas ajenas a su entorno.

El propio proceso de documentación previo también resultó costoso, puesto que como ya se ha comentado, la información en España referente al tema es escasa, y es difícil encontrar información especializada. No obstante, la Asociación Catalana Pro Personas Sordociegas (en adelante APSOCECAT) puso a disposición de “En sus manos” su biblioteca “Anne Sullivan”, la más grande del estado en sordoceguera.

## 8. Apartados que componen el trabajo

El presente trabajo está formado por diferentes secciones que ayudan a comprender al colectivo objeto de estudio y la enfermedad que padecen. En primer lugar, se compone

de un apartado de **conceptos previos** como la definición de sordoceguera y los tipos que podemos distinguir. Seguidamente, se intentan dar pequeñas pinceladas sobre cómo es el caso español y europeo, en qué punto se encuentra y hacia dónde se dirige, en la sección de **Marco Teórico**.

El **reportaje** sobre sordoceguera que se presenta en esta revista, tiene por objeto dar una visión más cercana del colectivo y explicar cuál es su particular realidad. El siguiente apartado que compone esta revista es la **Entrevista**, en este caso a Ricard López, padre de una chica con sordoceguera y presidente de la Asociación Catalana Pro Personas Sordociegas (APSOCECAT). A continuación, encontramos el apartado **En profundidad**, donde se realiza un análisis que mide de manera general con qué frecuencia ha aparecido el tema y cómo se ha abordado en los medios de comunicación generalistas y también en la pequeña y gran pantalla.

Para terminar, se han realizado un seguido de **conclusiones generales** referentes al trabajo realizado y más concretamente, a la sordoceguera. Es importante recalcar que las conclusiones aquí presentes, al igual que el análisis y la investigación llevada a cabo, no es extrapolable a todo el conjunto de la población sordociega, puesto que la muestra realizada ha sido sobre un colectivo reducido y unos parámetros acotados a la Comunidad de Cataluña y en menor medida, a España de manera muy general.

En última instancia, se adjunta la **bibliografía** utilizada para realizar esta revista, en la que se incluyen libros, artículos periodísticos o de investigación, así como productos audiovisuales, que han ayudado a conformar una idea amplia sobre la problemática.





Un 94% de la información que recibe el ser humano, es captada por la vista y el oído

# ¿Qué es la sordoceguera?

La sordoceguera es una discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales, la visual y la auditiva. Dicha discapacidad provoca a aquellos que la padecen una gran dificultad de acceso a la información, a la comunicación y a la movilidad.



Desde el 23 de octubre de 2007, con la Ley 27/2007, el Congreso de los Diputados contempla la sordoceguera como discapacidad única, por lo 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. “Esta discapacidad afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma. Además, se requieren servicios especializados, personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación”, reconoce la Fundación Once para la Atención de las Personas Sordociegas (FOAPS).

En este sentido, es importante diferenciar a este colectivo del de personas con sólo un sentido afectado, puesto que las personas ciegas o sordas, potencian al máximo el sentido que conservan y las personas sordociegas, tiene más restringidos los estímulos. Las segundas, carecen de ambos sentidos o tienen restos sensoriales muy limitados que los sumerge en una doble

disfunción sensorial, por lo que es fundamental aprovechar esos pequeños restos y estimular los otros sentidos, especialmente **el tacto**.

Muchas asociaciones de ayuda a las personas sordociegas, reconocen que la mayor dificultad para tratar con este

io o no de un sistema de comunicación. El más habitual es la Lengua de Signos Apoyada en las manos, que se lleva a cabo con la ayuda de un intérprete mediador. Aún así, cada caso requiere atención individual para adaptarse al lenguaje de cada usuario.

## Colectivo desigual y disperso a nivel geográfico

colectivo es su heterogeneidad interna, debido a las diferentes causas por las que se desarrolla la discapacidad, y los restos visuales o auditivos de cada uno de ellos. Este hecho provoca que la atención que necesitan las personas sordociegas sea personalizada, de uno a uno.

La FESOCE, Federación Española de Sordoceguera diferencia tres características comunes:

► **La comunicación.** Dependrá de si tiene algún resto visual y/o auditivo y de sus oportunidades de aprendizaje, el domin-

► **Acceso a la información.** Hay limitaciones en este aspecto debido a las dificultades de comunicación. Son personas que no pueden relacionarse libremente con su entorno y **dependientes y socialmente vulnerables** en cierto grado. En la mayoría de ocasiones, no pueden ejercer del todo sus derechos ni tomar decisiones de forma autónoma.

► **Movilidad.** La sordoceguera no sólo se trata de la deficiencia de los sentidos de la vista y el oído, sino que puede acarrear también limitaciones en la capacidad física, el equilibrio y la orientación. Existen adaptaciones de accesibilidad o iluminación que pueden servir de ayuda, pero a veces no suplen la necesidad de un acompañante.

# Los diferentes tipos de sordoceguera

Una enfermedad heterogénea

## Sordoceguera congénita

Las personas que se engloban en esta categoría son aquellas que nacen con deficiencia auditiva y visual o las que desarrollan la enfermedad antes de la adquisición del lenguaje. Su mayor dificultad es la comunicación y comprender la relación entre símbolo y objeto.



Clara es sordociega congénita debido a la prematuridad / MAR GÓMEZ



David padece sordoceguera desde los 20 años, cuando empezó a desarrollar neurofibromatosis / MAR GÓMEZ

## Sordoceguera adquirida

En el caso de la sordoceguera adquirida, se pueden diferenciar tres subgrupos: En primer lugar, existen aquellas personas que nacen sordas, y que poco a poco van perdiendo campo visual (según el usuario se producirá antes o después y en mayor o menor medida). También existe el caso contrario, es decir, personas que nacen ciegas y paulatinamente pierden agudeza auditiva. Por último, encontramos a aquellos que, tras la adquisición del lenguaje, empiezan a tener dificultades significativas tanto en la vista como en el oído. Las personas con sordoceguera adquirida suelen enfrentarse a un periodo de duelo y depresión.

# Situación

## La falta de un censo oficial dificulta la tarea d

En España la última encuesta del INE publicada en el año 2008 sobre la Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia identificó a 3.850.000 habitantes que padecían alguna discapacidad. De estos casi cuatro millones, se estima -al no existir un censo oficial- que en nuestro país hay 18.461 personas sordociegas. Esta estimación se ha llevado a cabo por la FESOCE siguiendo la fórmula que facilitó Inglaterra y que se inspiró en el modelo censal de Dinamarca: 40 personas sordociegas por cada 100.000 habitantes.

En el año 2006 el gobierno aprobó la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, conocida comúnmente como la Ley de Dependencia. Esta ley prevé, según indica el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad "la garantía de las condiciones básicas y la previsión de los niveles de protección a todas las personas en situación de dependencia, sirviendo de cauce tanto para la colaboración y participación de las Administraciones Públicas, como para la optimización de los recursos públicos y priva-

dos disponibles". Para cumplir este objetivo el gobierno de Rodríguez Zapatero, regente en el momento de la puesta en marcha de la ley, propuso aportar para tal fin 12.638 millones de euros entre los años 2007 y 2015, diferenciando la cantidad asignada por grados de discapacidad. Así pues la legislación distingue entre la discapacidad de primer grado o de dependencia moderada, referida a aquellas personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día. Por su parte, la discapacidad de segundo grado o de dependencia severa se refiere a las personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero que no requieren del apoyo permanente de un cuidador. Y finalmente la discapacidad de tercer grado o gran discapacidad, reconoce que las personas necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria en cualquier momento del día, y por su pérdida total de autonomía, necesitan el apoyo indispensable y continuo de otra persona o bien necesitan una ayuda total para mantener la autonomía personal.

La crisis económica que se inició en 2008 y que afecta a España especialmente, ha hecho que el ejecutivo de Mariano Rajoy aplicase una serie de recortes en las partidas de gasto públicas, afectando consigo a las ayudas para la dependencia. El Real Decreto-ley 20/2012, del 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, que se aplicó a partir del 1 de agosto de 2012, introdujo cambios presupuestarios en las partidas para las ayudas a la dependencia. En este sentido, se paralizaron el acceso para las ayudas para la dependencia a las personas que se encontraban en la lista de espera para el reconocimiento de la discapacidad tanto para los discapacitados como para los familiares, se retiraba también el descuento de los familiares que ejercen el papel de cuidadores en la Seguridad Social y se recortaron las prestaciones mensuales a la dependencia.

Los recortes no sólo afectan a la cantidad mensual de ayuda económica para los discapacitados y sus familias, que además han de superar un largo proceso de reconocimiento del grado de la discapacidad, sino que intro-

# en España

## e detección e integración social de los sordociegos

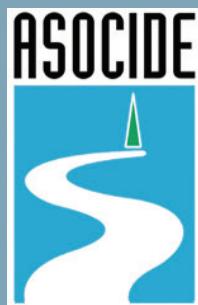
ducen más diferencias sociales entre las personas sordociegas y el resto de la sociedad. Así lo reconoce el informe de La Obra Social La Caixa Impacto de las desigualdades sociales en la discapacidad: “*Las condiciones de vida, el sobrecoste sociosanitario de las atenciones por motivo de discapacidad, la precariedad laboral y las dificultades para la inclusión social en diferentes dimensiones, limitan la participación social del colectivo en igualdad de condiciones*”.

La sordoceguera en España es una discapacidad poco visible. En nuestro país, las personas sordociegas cuentan con la ayuda económica ya mencionada, pero no con una atención especializada. En España no existe un censo oficial que contabilice a las personas con sordoceguera. Esto provoca una menor visibilidad si cabe puesto que no se puede llevar a cabo ninguna acción directa dirigida al colectivo si no se sabe de cuantas personas se está hablando. Únicamente existe una residencia y centro de día especial y específica para personas sordociegas situado en la ciudad de Sevilla, con tan sólo cuarenta y cinco beneficiarios. Tampoco existe como tal el oficio de me-

diador en sordoceguera, ni su formación reglada. Únicamente se cuenta con formación de Lengua de Signos o de guía intérprete, pero en ningún caso la del profesional necesario para este tipo de personas.

Ante esta situación, son las asociaciones de ayuda a las personas sordociegas, las que intentan ofrecer apoyo a dichas personas y a sus familias, a la vez que reclaman una mayor implicación por parte de la administración pública. En España, existen diversas ONG's destinadas al colectivo: la Federación Española de Sordoceguera (FESOCE), la Asociación Española de Padres de Sordociegos (APASCIDE), la Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE) o la Fundación ONCE para la Atención de Personas con Sordoceguera (FOAPS). Además, también existen otras organizaciones a nivel regional como puede ser la Asociación Balear Pro Personas Sordociegas (ABASOC), la Asociación Catalana Pro Personas Sordociegas (APSO-CECAT), la Asociación de Implantados Cocleares con Problemas de Visión o la Asociación Pro-Sordociegos de Euskadi (EIE-APSE).

### Asociaciones de personas sordociegos

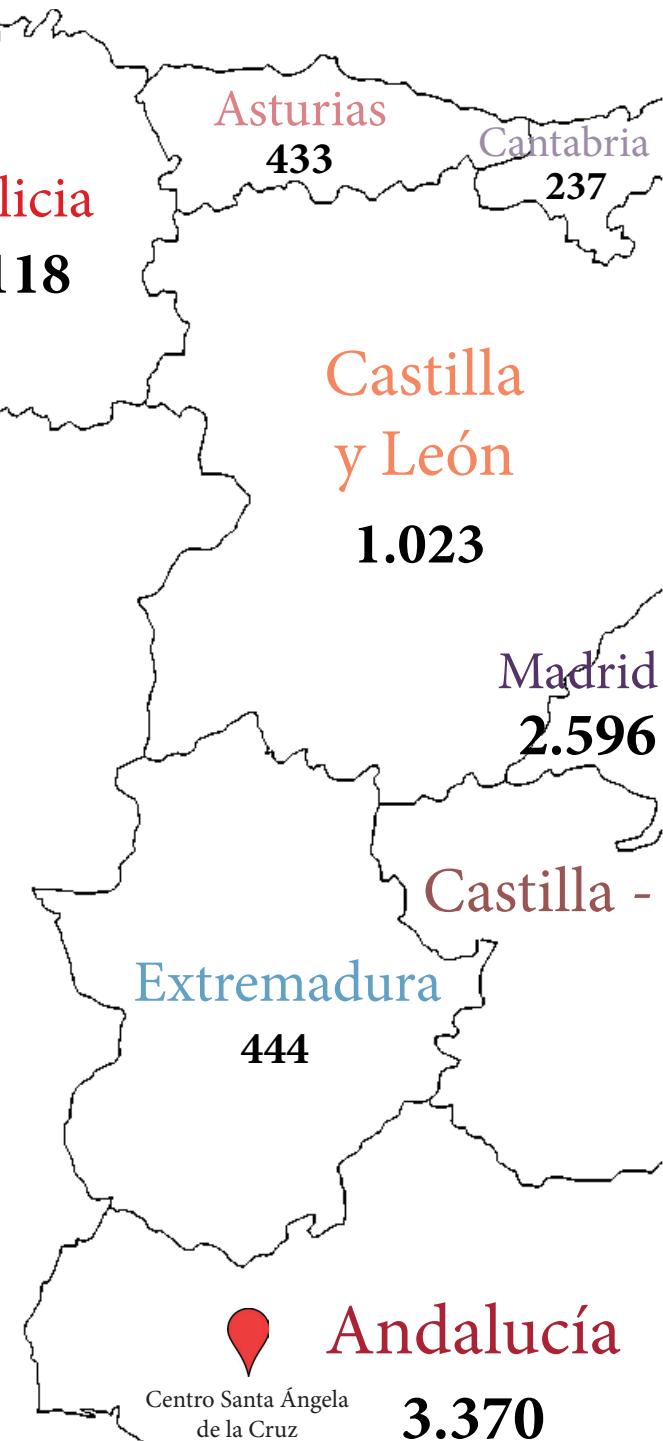
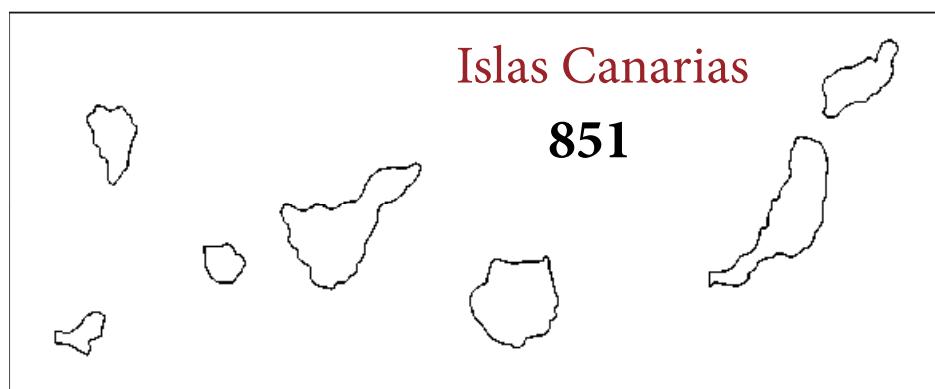


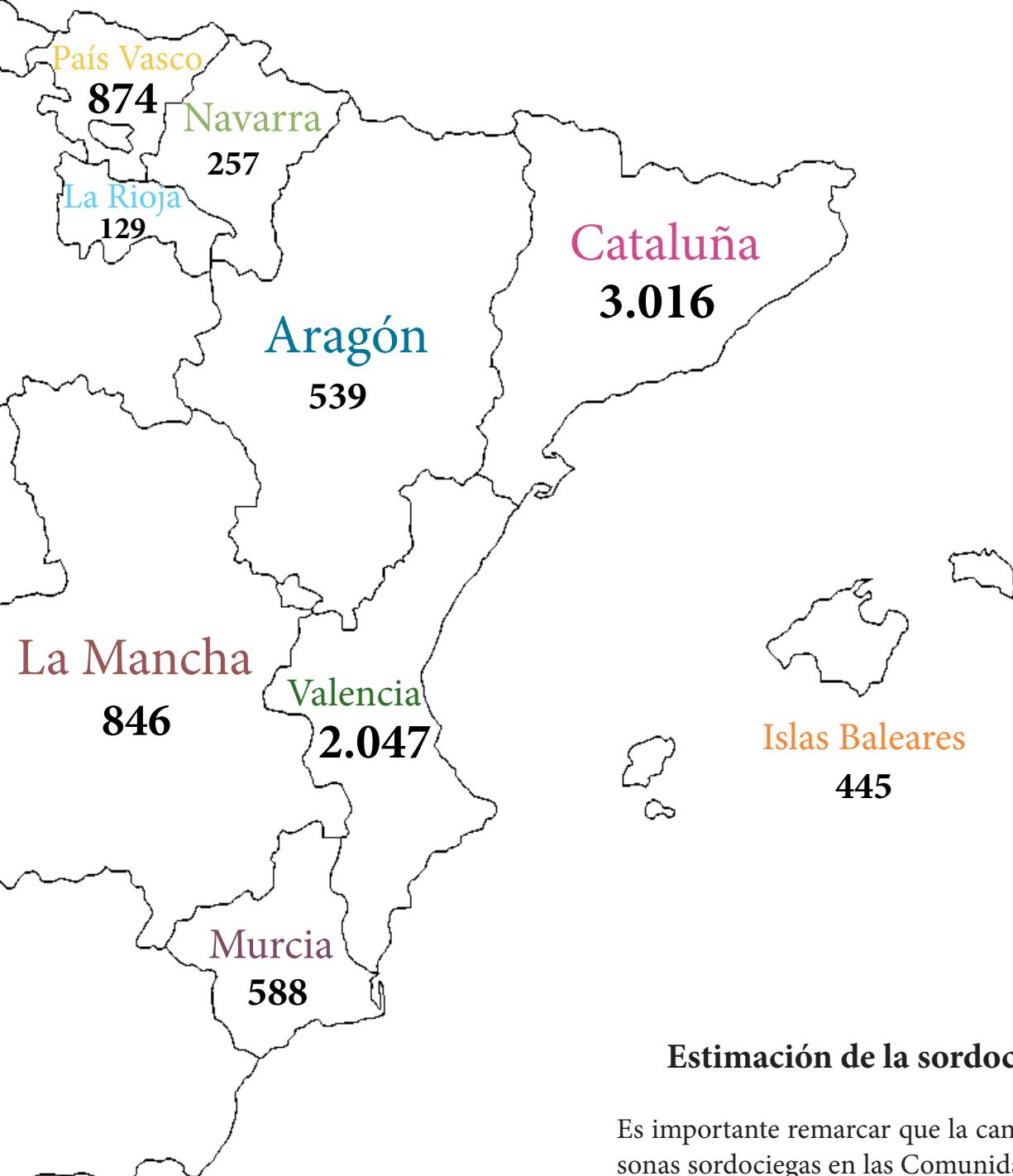
### Repartición geográfica en España por Comunidades Autónomas

En el siguiente mapa de España, se observa la distribución de las personas con sordoceguera por Comunidades Autónomas. El tamaño numérico varía en función del número de personas afectadas. Así, es fácil distinguir que Andalucía es la comunidad en la que más personas sordociegas residen, aproximadamente unas 3.370. Le sigue Cataluña de cerca, con 3.016 dolientes.

Madrid y Valencia se situarían, según los pronósticos, entre los 2.000 y los 2.600 sordociegos, mientras que Galicia y Castilla y León, contarían con poco más de 1.000 habitantes con esta disfunción.

La Comunidad Autónoma con menor número de personas sordociegas es La Rioja, con tan sólo 129 afectados por esta enfermedad.





### Estimación de la sordoceguera

Es importante remarcar que la cantidad de personas sordociegas en las Comunidades Autónomas es directamente proporcional a la población de cada territorio, puesto que el calculo se basa en la regla de 40 personas sordociegas por cada 100.000 habitantes.

# Situación

## Siete de los ocho países de la UE que reconocen no aplican políticas

El panorama de España, por suerte, no se puede extrapolar al conjunto de países miembros de la Unión Europea, ya que la gran mayoría, se sitúan bastante escalones por encima de nosotros. En este sentido, a nivel europeo, el 12 de Abril de 2004 el Parlamento Europeo aprobó la declaración 1/2004 sobre los derechos de las personas con sordoceguera de Europa. A nivel interno, únicamente son siete los países miembros que reconocen la discapacidad, entre los cuales se encuentra España: Dinamarca, Suiza, Francia, Inglaterra, España, Austria y Romania, pero sólo uno cuenta con un censo oficial de personas sordociegas, Dinamarca.

### Un modelo a seguir

Según el Instituto de Estadística de Dinamarca (Dinmarks Statistik) hay 2.224 daneses con sordoceguera. De ellos, 250 son casos congénitos (según datos de una encuesta referente al número de afectados realizada en 2004). El principal lema de las políticas danesas orientadas a las personas discapacitadas es apoyar una sociedad don-

de los niños, jóvenes y adultos con discapacidad tengan las mismas oportunidades de desarrollar su potencial y puedan responsabilizarse de sus propias vidas como todos los demás ciudadanos. Estas políticas están por lo tanto muy orientadas a la inclusión social y a la diversidad, idea que es también la base del plan de política de discapacidad del Gobierno de acción “Una Sociedad para Todos”, en el que se incluye una visión general del Gobierno, las metas de la discapacidad, y algunas iniciativas específicas.

En este sentido, la política de discapacidad danesa está formulada en el marco de los cuatro principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU. Estos cuatro marcos de actuación son los que orientan el trabajo de las políticas danesas a largo plazo y los que marcan los objetivos a cumplir. Podemos diferenciar, por lo tanto, entre el principio de igualdad, el de compensación, el de la responsabilidad del sector y el de solidaridad. En el caso del principio de igualdad, se basa en el derecho de todas las personas a

tener las mismas oportunidades, sean cuales sean sus características. Esto no significa que el trato de las personas deba ser igual, sino que con un tratamiento específico para cada uno, se alcance el objetivo de tener las mismas oportunidades de cumplir sus sueños. El segundo principio, el de compensación se refiere a facilitar aquellos elementos de apoyo a las personas discapacitadas que les permitan superar las barreras que les diferencian del resto. El principio de la responsabilidad del sector, dicta que las autoridades públicas tienen la responsabilidad de asegurar que sus ofertas sean accesibles a todo el conjunto de la población. Por último, el principio de solidaridad es a través del cual los servicios sociales se comprometen a ayudar a las personas discapacitadas, ofreciéndoles ayudas incluso de forma gratuita si es necesario.

Para poner en práctica dicho principios, en Dinamarca existe un Consejo de Discapacidad desde 1980, que se encarga de asesorar al Gobierno y al Parlamento en materia de discapacidad, así como de hacer de intermediario entre la ciudadanía y

# en Europa

## la sordoceguera como una discapacidad, concretas y correctas



los poderes políticos. Este órgano sirve de foro de diálogo para los diferentes expertos en el tema. Otro de sus marcos de actuación va dirigido a lograr la plena inclusión en la sociedad y ofrecerle al colectivo discapacitado la mayor libertad de decisión y responsabilidades. Por último, el Ministerio de Asuntos Sociales cree en la importancia de este organismo para difundir información que ayude a romper con los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas, así como promover el conocimiento de sus capacidades y aportaciones a la sociedad.

En término de ayudas, en este país nórdico creen en la necesidad de que las personas con discapacidad tengan la posibilidad de obtener apoyo económico, ya sea a nivel residencial o como compensación por gastos adicionales (apoyo educativo en el hogar, una plaza en alguna de las guarderías especiales o actividades de ocio para adultos). En este sentido, existe la Ley de Servicios, que contiene una serie de disposiciones sobre la asistencia y el apoyo a los niños, jóvenes y adultos con discapacidad.

La concepción danesa acerca de la discapacidad diverge mucho de la española. En Dinamarca, se tiene la conciencia social de que las personas con discapacidad merecen recibir servicios y actividades de interacción social, empleo protegido y vivienda para adultos discapacitados que lo requieran.

### **Reconocerla no implica enfocarla bien**

De los 28 países miembros de la Unión Europea sólo siete han reconocido la discapacidad. En un principio se podría pensar que este reconocimiento implicaría un buen enfoque de la discapacidad, pero al igual que en España, su tratamiento es muy dispar. Es difícil ver una misma visibilización e integración social en los siete, pero sí que es más fácil detectar los problemas en cada uno de ellos.

Francia es de los siete países que reconocen la discapacidad en su legislación el que aúna más esfuerzos desde sus instituciones públicas por apoyar políticas sociales y económicas en favor de las personas sordociegas y sus familias. En el verano del

año 2000 además de reconocer la sordoceguera en el Decreto nº 186 del 12 de agosto de 2000, se puso en marcha un plan de ayuda con financiación estatal para las personas sordociegas, que culminó en 2003 con el Decreto nº 2003-1217 de 18 de diciembre 2003, sobre la lista de establecimientos o servicios acogedores ciertas categorías de personas y en el régimen nacional de la organización social y médico-sociales. Finalmente, se conjugaron los esfuerzos de varias organizaciones para sordociegos con los planes de apoyo del gobierno francés para otorgar al Centro Nacional de Recursos para Niños y Adultos Sordociegos, Sordos y con Discapacidad Visual (CRESAM) creado en 1998 ser la “estructura que sigue un proyecto original que atienden a niños y adultos con discapacidades duales sensoriales”.

En este sentido la organización además coordinar las distintas instituciones que conforman la CRESAM, también pretende ser un marco de acción directo entre la administración y la sociedad con las 26.030 personas sordociegas que se estima

residen en Francia. Dentro de esta compleja estructura se organizan distintas instituciones médico-sociales que operan de forma más localizada con las personas que se adscriben a las ayudas que éstas puedan ofrecer. “Las instituciones de la CRESAM opera con 13 instituciones médico-sociales que acogen a personas con discapacidad sensorial para todas las edades, desde la infancia hasta el final de la vida. La asociación también gestiona el centro CILS de interpretación de lengua de signos y el centro de recursos nacional, dedicado a la evaluación, seguimiento, formación y apoyo a la investigación para la discapacidad sordoceguera”, según reza la política de la CRESAM. Con lo cual, la integración de las personas sordociegas en Francia se presenta como un asunto de interés nacional al prestar financiación para las acciones de estas organizaciones desde el gobierno. Presupuestos que se suman a las donaciones de los particulares a los distintos centros que conforman la CRESAM. Una actitud que sigue la tendencia del modelo danés, pero que tiene otras problemáticas como por ejemplo la falta de un censo oficial o de políticas educativas más concretas para este colectivo. Aún así muchos expertos como el director de la APSOCECAT, Ricard López, destaca el esfuerzo de Francia por establecer un marco de acción dónde quienes guíen las

actuaciones del gobierno sean expertos en sordoceguera. “*La administración, es la que define cuáles son los parámetros de detección y la que determina qué es lo que hay que hacer*”.

El resto de países miembros que reconocen la discapacidad presentan carencias mucho más parecidas a las españolas que a las del modelo danés o francés. Así pues, en este caso no se presentan distinciones entre los países del norte y los del sur en lo referente a las políticas sociales adoptadas para sordociegos.

El caso de Inglaterra se podría decir que es el más parecido al nuestro al introducir el PIP (Personal Independence Payment) como el recurso económico que sustenta a las personas discapacitadas inglesas. Las 24.974 personas sordociegas que el National Centre for Deafblindness estima que viven en el Reino Unido, se benefician de varios tipos de mensualidades dependiendo de los distintos baremos que establece el Gobierno del Reino Unido, según cómo les afecta la discapacidad en su día a día y no del tipo de discapacidad en sí. Así pues los ingleses discapacitados y sus familias pueden obtener entre 21.55£ 138.05£ semanales, con el fin de cubrir las necesidades diarias de los afectados. Eso sí, incluye una diferencia considerable con nuestro barómetro de las ayudas a la dependencia, la edad establecida para obtener

la ayuda se sitúa entre los 16 y los 64 años. Cosa que no ocurre en España con sus condiciones para acceder a las ayudas a la dependencia. Desde el National Centre for Deafblindness inglés, se exige que las ayudas a los discapacitados ingleses sean más equitativas para todos. Desde esta organización no gubernamental se ofrece asesoramiento y ayuda a las familias de las personas sordociegas, especialmente financiadas por las aportaciones de los miembros de la ONG. Además, son una plataforma de concienciación, a través de actos lúdicos y conferencias, a la sociedad inglesa sobre la igualdad de este colectivo social.

Romania, Suiza y Austria presentan casos muy similares en cuanto a la visibilidad social y la implicación gubernamental de los sordociegos en sus países, muy similares también a los casos de Inglaterra y España. Estos cuatro países, como ya se ha comentado, han reconocido la discapacidad en su marco legal.

Romania ratificó en el año 2006 la condición de la sordoceguera como una discapacidad única y es reconocida en la ley 448/2006 Sobre las Discapacidades. Esta ley al igual que otras leyes sobre desigualdades mencionadas incluía además los derechos de las discapacitadas, entre los que se encontraba el acceso a servicios sanitarios, a una educación proporcionada por profesionales

capacitados, servicios sociales y beneficios financieras, un transporte adecuado o asistencia legal y fiscal, entre otros derechos que recoge la ley. En este sentido al igual que en otros países ya mencionados la labor fundamental la llevan a cabo las ONG de asistencia a las personas sordociegas. En el caso de Rumanía la encargada de identificar los principales problemas de sordoceguera es la ONG Sense Internacional, que además de aunar sus esfuerzos en que se apliquen los marcos de la ley sobre las Discapacidades centra su actuación también en la prevención.

Austria y Suiza presentan políticas muy similares a las de Rumanía o Inglaterra y España. Se reconoce la discapacidad pero no se integran en un marco específico de ayudas al colectivo. Con lo cual son las asociaciones como la ÖHTB austriaca o la Swiss National Association of and for the Blind (SNAB), las que se encargan de ofrecer un asesoramiento y un tratamiento mucho más directo para las personas sordociegas y sus familias. En Austria la discapacidad fue reconocida en el marco del Acto Federal de la Igualdad para los Discapacitados de 2006 - Federal Disability Equality Act- gracias al apoyo de los partidos SPÖ y ÖVP para su modificación el 5 de octubre de 2010. Con el apoyo de estos partidos de izquierda se consiguió presentar al parlamento austriaco

la problemática de la sordoceguera, que hasta el momento se conocía como una discapacidad que bailaba entre la sordera y la ceguera pero que no se consideraba como una discapacidad única. Reconocerla suponía un paso más para darle visibilidad social, pero no implica que se haga de la manera correcta. Y es que en el caso austriaco también es la asociación para la sordoceguera puesta en marcha por los padres de los niños sordociegos en 1987, quien se encarga de dar asesoramiento y orientar las actividades de formación para la inmersión en su avance por progresar lo poco que les permite la discapacidad. Lo hace a través de la coordinación con otras ONGs estatales repartidas por el territorio y gracias a las donaciones que se hacen para financiar sus proyectos.

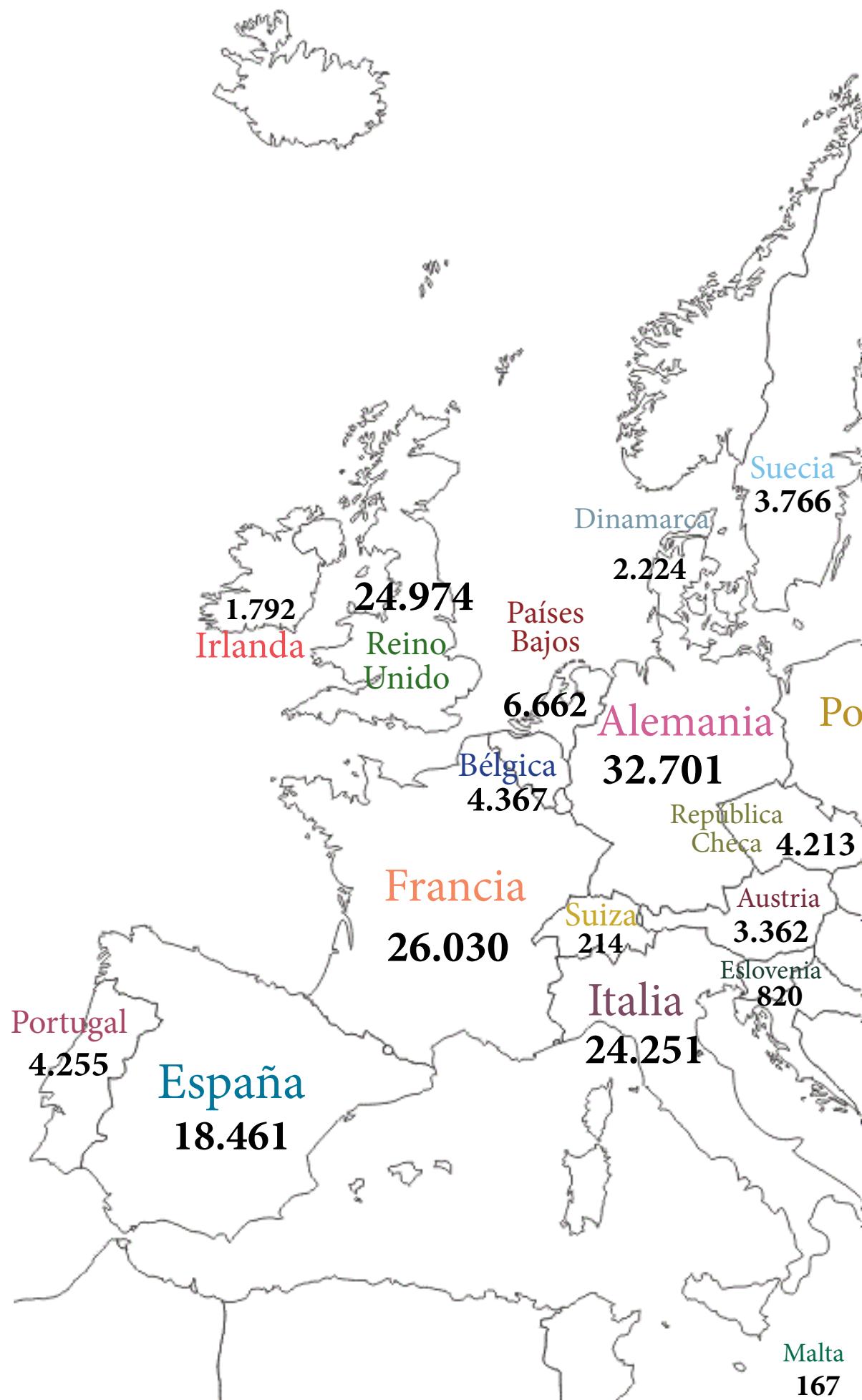
En esta misma línea se enmarca la acción de la asociación de la Swiss National Association of and for the Blind de Suiza que coordina las acciones de 60 ONGs integradas en su estructura, pero la diferencia más sustancial es que es que además ésta no sólo coordina las acciones destinadas a personas sordociegas sino también se incluyen las discapacidades relacionadas con la ceguera parcial o total. Una diferenciación que obliga a dejar de prestar atención a las 214 personas sordociegas que reconoce el informe de la SNAB frente a las 7200 personas con ceguera parcial o total en Suiza.

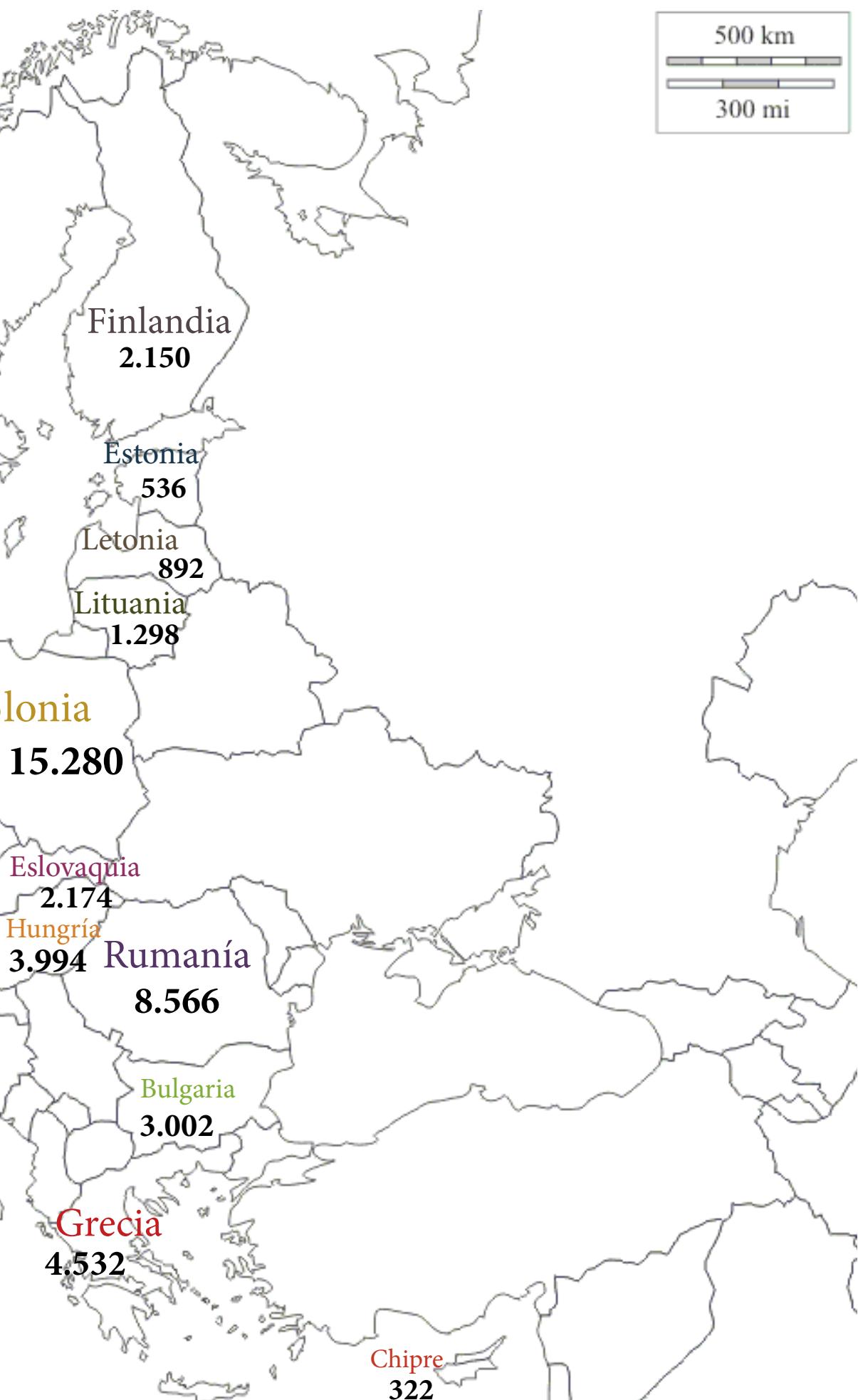
## Un marco común como reto de futuro

Las diferencias sociales y de integración de los países europeos son tales que es difícil pretender que los que no lo han hecho los tengan en cuenta en sus políticas. Si bien es cierto que el primer paso es pensar en el reconocer la discapacidad legalmente y no introducirla en el marco de la sordera y/o la ceguera, es difícil establecer un marco común si individualmente no se ponen en marcha políticas más concretas y orientadas a las necesidades específicas de las personas sordociegas. Requisitos que no se han de incluir o plantearse como propios de la ceguera (individualmente) o la sordera. Así pues, el objetivo principal sería localizar los casos y establecer un marco de ayuda y tratamiento común en lo referente a su educación o sus necesidades especiales como las de movilidad o de comunicación. Así como reconocer el papel de los mediadores en todos los centros en los que se les requiera sin pensar en que introducirles interferirá en su tratamiento.



Conferencia Internacional Sordoceguera





De derecha a izquierda, Araceli y una de las mediadoras en la caminata del fin de semana de "Respirar" / MAR GÓMEZ





## REPORTAJE

# *Silenciosa oscuridad*

Clara nunca ha visto el mar. De hecho, tampoco ha visto el rostro de sus padres. Ni siquiera conoce sus voces. Araceli es sorda de nacimiento y sufre pérdida visual.

En situaciones similares se encuentran David, Gerard y 18.000 personas más en España: viviendo en un mundo de silencio y oscuridad.

# Silenciosa

## La sordoceguera, la gran des

La caminata ha empezado a las diez y media y pronto los participantes se han dispersado, cada uno adaptándose a su propio ritmo. Clara es la penúltima, pero poco importa porque aquí no hay ganadores ni perdedores. El punto de encuentro es un bar corriente, dónde hacen parada para hacer el vermut, mientras los más pequeños se divierten en un parque cercano. El grupo no obstante, espera a los más rezagados a la mitad del camino. En total son ocho, pero cada uno va acompañado de una persona de refuerzo.

Parece una excursión de domingo normal. Lo especial, no obstante, son precisamente ellos, sus integrantes. Nada les diferenciaría del resto de personas si no fuera por el enorme detalle que los hace únicos: son sordociegos. No ven. No oyen. Al menos no plenamente. Prácticamente se encuentran aislados de la realidad, si no fuera porque sus manos se han convertido en sus ojos y sus oídos.

La Asociación Catalana Pro Personas Sordociegas (APSOCECAT), calcula que en España, cuarenta de cada 100.000 habitantes padece sordoceguera. Esta aproximación la realiza basándose en los datos extraídos del Ministerio de Salud de Inglaterra, que establece ese dato estadístico para su población. Esto quiere decir que, cerca de unas 18.000 personas sufren esta discapacidad bisensoarial en España, hecho que los empuja a vivir en un mundo de silencio y oscuridad. Otras fuentes, no obstante, como el diario El Mundo o TVE hablan de unas 6.000 personas. Esta distinción puede deberse a los diferentes baremos utilizados para hacer el recuento (Si en esta cuenta se in-

cluyen o no a las personas mayores, por ejemplo). Sea como fuere, este es un cálculo aproximado por ambas partes, puesto que no existe un censo real de personas con sordoceguera. Utilizando la misma regla de número de sordociegos por X número de habitantes, en Cataluña se estaría hablando de unas 3.016 personas afectadas.

En el caso de Clara, la discapacidad se debe a su nacimiento prematuro, con tan solo 27 semanas de gestación. Gerard, en cambio, padece **Síndrome de Charge**, una enfermedad que comporta una amplia gama de problemas físicos. Según el Manual de Referencia de la Sordoceguera de FESOCE, sus iniciales en inglés “están formadas por el acrónimo de: C de colomba, que es una fisura congénita en el ojo; H de enfermedad cardíaca; A de atresia; R de retraso del crecimiento; G de hipoplasia genital o desarrollo incompleto, y E de anomalías en las orejas”.



Clara requiere de la ayuda de un mediador que

Araceli, por su lado, padece **Síndrome de Usher**, una enfermedad que según su tipología, provoca

# oscuridad onocida de las discapacidades

ceguera o sordera desde el nacimiento, y pérdida progresiva del sentido restante. En su caso, nació sorda y fue perdiendo visión en forma de túnel, es decir, de los laterales hacia el centro ocular. "El Síndrome de Usher es la causa del 50% de casos de sordoceguera, pero no es la única" según lo describe Martínez en su libro "Discapacidad Visual: Desarrollo, Comunicación e Intervención" publicado en 2005. Existen entre cien y doscientas enfermedades raras que ocasionan sordoceguera, y algunas de ellas llevan consigo otras patologías, como parálisis cerebral, pérdida progresiva de movilidad o aparición de tumores. Esto último le sucede a David, que a los 20 años le detectaron neurofibromatosis II.



la guíe / MAR GÓMEZ

Este fin de semana, están de "Respir". La Asociación Catalana Pro Personas Sordociegas, por lo general, organiza dos veces al año una escapada al Albergue "Molí de Sant Oleguer", para aquellas personas sordociegas que quieran desconectar, y para dar un respiro a sus familias, puesto que la dependencia de una persona sordociega hacia su familia es prácticamente total.

## Las familias, el principal sustento

Pese a que España es uno de los pocos países europeos que han reconocido la sordoceguera como una discapacidad, no ha desarrollado políticas sociales, económicas o educativas específicas para este colectivo, con lo cual las familias están a la deriva y no saben a dónde dirigirse o a quién pedir ayuda. Cada persona sordociega es distinta pero por lo general, su grado de autonomía es limitado. La sordoceguera supone para las familias, por lo tanto, una carga emocional bastante intensa. Así lo explica Xavier Capdevila, psicólogo especializado en el trato de familias con personas sordociegas, que habla de las dificultades de las personas que rodean al discapacitado a la hora de aceptar la situación: "*Hemos de pensar que tener un hijo sordociego es muy duro para los padres. Se pasa por un proceso de duelo, se ha de renunciar a la idea de hijo que tenías con lo cual es muy traumático para ellos. A veces incluso es un tema que se puede arrastrar años*".

Es por eso que, cuando una familia tiene un miembro sordociego, se le recomienda acudir a alguna organización de ayuda a las personas sordociegas, donde conocer a personas que se encuentran en su misma situación. En este sentido, desde APSOCECAT, creen en la necesidad de organizar grupos de ayuda mutua o programas para el padre, en los que poder reunirse de vez en cuando y charlar abiertamente. Ricard López, presidente de la organización y padre de una adolescente sordociega, reconoce que fue lo primero que echó de menos cuando tuvo que hacer frente a la situación: "*La primera cosa que necesitaba era un apoyo moral, un apoyo que no me lo daba mi padre, no me lo daba mi madre, no me lo daba*

*nadie... ¿Qué es lo que yo habría necesitado y eché de menos en ese momento? Otros padres. Otros padres que me dijeron: "Escucha, estoy pasando por lo mismo que tú, esto que me estás diciendo, yo ya sé que es". Y a partir de aquí, empezar a entender que no eres un bicho raro, que eres tan normal, tan humano y tan imperfecto como el resto de la gente".*

En cada caso, el proceso de asimilación es diferente."He tardado doce años en aceptar a mi hija, en aceptar que iba a morir", reconocía el padre de Clara, una adolescente con sordoceguera protagonista del documental "El abrazo de los peces". También en este film, la madre de Jose María confiesa la situación límite en la que se vio inmersa cuando su hijo tan sólo era un criado: "Los primeros seis meses fueron horribles. Incluso pensé en quitarnos la vida, llevarnos a nuestro hijo con nosotros y acabar con ese sufrimiento". Por su parte, Ricard López cree que la aceptación es únicamente pasajera: "La aceptación es una cosa que va y viene. A veces se producen unas circunstancias en las que todo revive, todo vuelve. Y si no lo has puesto demasiado bien con palabras y lo has asumido mucho, vuelve a salir. [...] ¿Mi hija lo tiene aceptado? Sí, ella no conoce otro mundo. Pero yo no lo encuentro aceptable. Ni por ella ni por mí. Ni por mi mujer. Ni por sus hermanos".



Araceli utiliza la lengua oral y la de signos / MAR GÓMEZ

### Su principal nexo con el mundo: el mediador

Durante los dos días que los usuarios sordociegos se albergan en el "Molí de Sant Oleguer" realizan diferentes actividades, como ir a la piscina si el tiempo acompaña, realizar talleres lúdicos o salir a caminar y disfrutar del tiempo libre. En esta ocasión, son ocho los usuarios que han decidido unirse a esta iniciativa, y un grupo de aproximadamente quince colaboradores los que la hacen posible. Cada usuario, cuenta con su propio mediador, el mismo durante todo el fin de semana, de manera que a la persona sordociega se le presenta el primer día, y este lo acompaña durante toda la estancia. A su vez, el mediador, también cuenta con otra persona de refuerzo, para cubrirle en los momentos en los que tiene que realizar sus propias tareas.

La figura del mediador en sordoceguera es clave para conectar a estos discapacitados con el mundo. Según el Manual de Referencia de la Sordoceguera de FESOCÉ, "el mediador es el soporte para el desarrollo social del sordociego y su inserción laboral". Su objetivo principal es que la persona sordociega aprenda a tomar sus propias decisiones y asuma el mayor nivel de independencia posible. En España y por ende en Cataluña, el oficio de mediador no está reconocido, lo que significa que no existen estudios reglados para obtener el título en mediador. Las personas que ejercen como tales, son en su mayoría licenciadas en trabajo o educación social, y en muchas ocasiones trabajan de forma voluntaria.

Es prácticamente imposible concebir el proceso de aprendizaje de una persona sordociega, sobre todo si se trata de un caso congénito, sin el apoyo de un mediador. La fase más compleja es la que comporta asimilar la relación existente entre un objeto y un símbolo concreto. Clara, la hija de Ricard, por ejemplo, no ha visto ni oído nunca. Para hacerle comprender el significado de las cosas, trabaja con calendarios. En estos calendarios, se ponen en orden diferentes objetos referentes que corresponden a acciones concretas. Por ejemplo,

una esponja significará que es el momento de ir a la ducha. Así, cuando Clara localiza en su calendario este objeto, sabe cuál es la acción que va a realizar a continuación. De forma similar se trabaja con los símbolos. “*Clara tardó dos años en hacer el símbolo de dormir. No es una cosa rápida, no es algo de lo que tu veas resultados al cabo de una semana, sino que el trabajo del mediador es ir haciendo pasito a pasito y puede que tú no vivas los resultados, pero habrá sido también trabajo tuyo llegar a conseguirlos*” asegura Núria Bustamante, trabajadora social que ejerce como mediadora en APSOCECAT.

Sí que existe, sin embargo, formación para ser guía-intérprete, la función del cual es introducir a la persona sordociega en el contexto y ubicarla en un situación concreta para que “vea, sienta y oiga” lo mismo que él. El mediador enseña al sordociego a conseguir autonomía y el guía-intérprete se limita a acompañarlo y transmitirle el mensaje tal y como él lo percibe. En palabras de Pilar Iglesias, coordinadora del Grado Superior de Interpretación de Lengua de Signos en la escuela CEIR: “*La diferencia básicamente es que el guía intérprete es una figura mucho más neutral, no opina, no participa, no facilita. El guía intérprete se limita a transmitir de la manera más neutral posible lo que oye o lo que ve a la persona sordociega. El mediador trata mucho más con la persona, si hay que explicarle algo se lo explica y si no lo entiende, se encarga de aclarárselo*”. En la escuela CEIR, se forma a los estudiantes para ser intérprete de la lengua de signos catalana, intérprete de lengua de signos española y guía-intérprete para personas sordociegas. No obstante, Pilar reconoce que en la actualidad, son pocas las personas que, una vez terminado el grado, ejercen tal profesión.

Existen también otras organizaciones o empresas que ofrecen formación en lengua de signos, como es el caso de la Fundación Flor Lara, o incluso servicios de interpretación en una amplia gama de servicios, como es la empresa APSO (At-

ención a personas sordas y sordociegas), fundada en el año 2005. Es la primera en su categoría, en ofrecer servicios especializados en la atención a personas sordas y sordociegas. Así, en el caso de que una persona sordociega requiera de un intérprete para acudir a una consulta médica, puede

ponerse en contacto con APSO, y se encargarán de facilitarle dicho servicio. También ofrecen formación reglada de lengua de signos catalana, o adaptación de materiales como pueden ser audio guías para personas ciegas o subtítulaciones para personas sordas.



El mediador ayuda a realizar tareas cotidianas / MAR GÓMEZ

### La lucha de las organizaciones

Para las organizaciones de apoyo a las personas sordociegas, los recursos existentes hasta el momento, son insuficientes. La necesidad no es formar a intérpretes sino empezar por cambiar la situación de desigualdad de la sordoceguera desde la raíz. La principal preocupación de las ONG's (que en su mayoría han sido creadas por familiares, sin apoyo alguno de la administración) es

no saber qué pasará con la persona discapacitada cuando ellos ya no estén. Por eso las asociaciones, y concretamente la presidida por Ricard López, destina todas sus fuerzas para encontrar solución a ese problema. Desde su fundación, quince años atrás, la Asociación Catalana Pro Personas Sordociegas se marcó un propósito primordial: la vida independiente de las personas con sordoceguera y de sus familias. Actualmente, no han conseguido aún ninguno de los objetivos que harían posible esta autonomía: no existe ninguna residencia en Cataluña específica para las personas con sordoceguera (en España tan sólo hay una, el Centro Santa Ángela de la Cruz en Sevilla), no hay tampoco un centro de día especial ni ninguna escuela con esta especificidad.

## Es importante concienciar a la ciudadanía y dar a conocer al colectivo

En Cataluña, hace unos años, la escuela especial “*Folch i Camarasa*” disponía de una aula especial para personas sordociegas, pero la falta de demanda obligó a prescindir de dicha clase. Actualmente, desde APSOCECAT, intentan contactar con las diferentes escuelas o centros de día especiales y facilitarles ellos mismos la figura del mediador, pero no siempre obtienen una respuesta favorable. Así lo explica Núria Bustamante: “*Nos hemos encontrado con casos con sorpresa, en los que algunos centros rechazan al mediador. Es un recurso gratuito que nosotros les ofrecemos, un recurso que les damos para que todas las personas puedan participar en las actividades, y aún así, consideran que no es necesario o que crea más dependencia. A veces nos cuesta mucho incluso defender esta figura del mediador. Consideran que sus profesionales ya están capacitados para hacer ese trabajo*”.

Ricard López, que también es presidente de la Federación de Sordociegos de España (FESOCE), consciente de que los cambios en España están lejos de llegar, confía en que el acercamiento a Eu-

ropa traiga consigo verdaderos resultados. Como presidente del **European Deafblind Network** (organismo que engloba diversas asociaciones europeas pro personas sordociegas), ha impulsado un proyecto, el Deafblind Indicators, con el que se pretende crear un marco común de evaluación de modelos de atención a nivel Europeo. Este libro blanco se presenta este mes de junio, y permitirá establecer una comparación entre los diferentes países participantes. Tras estos datos, el objetivo es actuar de forma directa para solventar las necesidades básicas que se reclaman para las personas sordociegas.

### Un futuro incierto

Queda un largo camino por recorrer. Clara, Gerard, Araceli, David y el resto de compañeros de viaje, ponen fin a esta aventura, es momento de volver a casa con sus seres queridos. Sin embargo, su lucha está lejos de terminar, y es que esto es tan sólo un capítulo más. La sordoceguera, sin embargo, lo es todo en sus vidas.

Tampoco la guerra entre las organizaciones en defensa de las personas sordociegas y la administración tiene intención de cesar. Los esfuerzos de APSOCECAT, FESOCE o ASOCIDE van orientados en la misma dirección: conseguir que las personas sordociegas sean todo lo autónomas que sea posible, a través de los recursos necesarios para este fin. Así lo resume Xavier Capdevila, psicólogo y miembro de APSOCECAT: “*Nuestras principales demandas y carencias son: la necesidad de un censo y un estudio sociodemográfico de estas personas: cómo están, dónde están y qué necesitan. En segundo lugar, es necesario crear los servicios específicos. Y por último, y muy importante, crear servicios residenciales adecuados*”. Si la administración no da voz a estas demandas, aseguran que tomarán la vía que sea necesaria para conseguir sus objetivos.

En este sentido, además de demandar estas condiciones al gobierno y de intentar conseguir dichas metas a través de sus propios medios, las

ONG's consideran que es importante concienciar a la ciudadanía, y dar a conocer al colectivo que es muy desconocido incluso dentro de las propias discapacidades. Isabel San Martín, gerente de la empresa APSO es conocedora de esta falta de conocimiento: “*La sociedad no es consciente de las necesidades de las personas sordociegas porque a la sociedad también le falta información acerca de ellas. [...] La sociedad no conoce a este colectivo, no conoce sus necesidades y hasta que no le toca de manera próxima, por el motivo que sea, no se da cuenta de las dificultades que tienen*”. En esta misma dirección va dirigida la reflexión de Pilar Iglesias, coordinadora del grado superior de interpretación cuando se habla de la visibilidad de la discapacidad: “*Si las personas sordas son poco visibles a nivel social, las personas sordociegas ya es como un mundo aparte, son muy, muy desconocidas y yo creo que esa es la gran desventaja*”.

La vicepresidente de la Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE), Marina Martín cree que la base recae en concienciar a las empresas para que la inclusión se inicie en las escuelas y continúe a lo largo de la vida: “*Creemos que es también nuestra responsabilidad trabajar conjuntamente en campañas de sensibilización, no sólo a nivel social, sino dirigida, con una información muy específica y muy concreta al mundo empresarial, sobre las capacidades y posibilidades laborales de las personas sordociegas*”. Esta idea, la comparte también Isabel San Martín, en tanto que la igualdad debería ser la base de cualquier sociedad democrática: “*Es un derecho de cualquier ciudadano poder acceder con igualdad de condiciones que el resto*”.

Por su parte, los profesionales del sector, deberán seguir trabajando como hasta ahora, adaptándose a las necesidades de cada usuario dado que las características de cada uno de ellos son específicas y muy concretas.

El padre de Clara, está lejos de rendirse. Lleva quince años buscando financiación, apoyo y medios para lograr que la vida de su hija sea tan

sólo, un poco mejor. Aún así, sabe que los años pasan, que sus fuerzas van mermando y que su hija cada vez es más mayor. Es por eso, que confía no sólo en su trabajo, sino también en el del resto de asociaciones, y sobre todo, en el conjunto de ciudadanos: “*Mi mayor deseo es que haya un cambio en la sociedad, y nos ayude*”.



“La lucha personal continúa más allá de “Respir” / MAR GÓMEZ



Ricard López es presidente de la Asociación Catalana Pro Personas Sordociegas (APSOCECAT) / FESOCE

# RICARD LÓPEZ

*“Mi hija lo tiene aceptado porque no conoce otro mundo. Yo no lo encuentro aceptable, ni por ella, ni por mí, ni por mi mujer”*

**Ricard es un padre coraje. Cuando habla, es contundente, de ideas fijas. Sabe qué es lo mejor para su hija y para el conjunto de personas sordociegas. Tiene clara cuál es su misión en esta vida y por ello, no hay día que no luche por cumplir con su propósito. Ricard es, desde hace 15 años, presidente de la Asociación Catalana Pro Personas Sordociegas.**

**1** ¿Cómo y cuando surge APSOCECAT? Bueno básicamente sale del hecho de que, en un momento determinado, me doy cuenta de que mi hija es sordociega. Bueno, mejor dicho, yo no lo descubro fácilmente, eso me cuesta mucho. Hace 21 años, mi mujer y yo esperábamos gemelas. Nacieron muy prematuramente, a las 27 semanas. En esa época el medicamente era una cosa terriblemente compleja, no había los avances de ahora y estuvieron varios meses en la UCI de la Vall d'Hebron. Los médicos cada día nos daban una mala noticia, de una o de la otra. Al final, una de ellas quedó bien, la otra, Clara, tuvo muchísimos problemas y de tanto en tanto los médicos nos daban una terrible noticia: *“Será ciega toda la vida. No escuchará nunca. Tendrá parálisis cerebral. Ha tenido un ‘derrame cerebral’ y no sabemos los efectos de esto...”*. Cada día una patada, era para decir: *“Si no te estás hundiendo, te hundirás”*. Recuerdo esa época de una forma muy dura y de resistencia delante de los problemas médicos. Mi mujer y yo incluso no nos podíamos hablar directamente, nos era imposible hablarlo en persona.

Cuando nos fuimos del hospital, nos llevamos a una criatura que no sabíamos ni cómo darle de comer porque era muy, muy pequeña y tenía una cantidad de problemas que constantemente nos obligaban a salir corriendo hacia el hospital. El

médico lo que nos dijo cuando nos la dio, fue: *“Será un vegetal toda la vida, lo único que podéis hacer es aspirar a que esté lo mejor posible y ya está, pero no podrá evolucionar, no podrá aprender”*. Con el paso del tiempo, nosotros continuamos haciendo asistencia médica, continuamos intentando trabajar en temas de fisioterapia, mejorar su condición física, etc. Vamos evolucionando, vamos cambiando. La evolución de las dos gemelas era diametralmente diferente, mientras una iba a muchísimo, la otra no tenía una evolución tan favorable y tan rápida.

Cuando ya tiene unos 5 años aproximadamente, cae en nuestras manos una información de que en Madrid hay una conferencia internacional organizada por la ONCE, en la que participan unos profesionales. Mi mujer estuvo mirando este documento que le envió uno de los integrantes y me dijo: *“Otras, es que dice cosas que para mi tienen sentido, yo veo a mi hija en lo que se está diciendo aquí”*. Yo estaba en el trabajo y le dije que me lo pasara por fax. Me lo pasó y efectivamente, para mí también tenía sentido. Era una semana santa, nos las arreglamos para participar, fue complejo pero lo conseguí. Fuimos y en ese momento supimos que nuestra hija era fundamentalmente una persona sordociega. ¿Por qué? Porque había profesionales de diversos lugares de Europa que hablaban sobre sordocieguedad, de que el primer problema de estas

personas es la falta de comunicación y nosotros veíamos también eso mismo en nuestra hija. Veíamos que era muy así y que habíamos hecho mucho caso a los médicos y nos habíamos quedado sólo con su mensaje, pero eso sólo era una parte de la persona, la otra parte de la persona era la comunicación, la interacción social, eran todo este tipo de temas.

En ese momento coincidimos con otros padres en un centro de atención precoz que se llama Fundación Nexe, que es el centro por excelencia de Cataluña en el tema de atención precoz de niños con problemas con plurideficiencia. Un grupo de padres que lo integrábamos identificamos que nuestros hijos eran sordociegos. Hablamos y dijimos que no teníamos ningún sitio al que acudir y que tendríamos que hacerlo: “*No tenemos residencias, no tenemos centros de día, hagamos una asociación que lo consiga*”; y desde entonces que APSOCECAT es ese vínculo, esta agrupación de padres, fundamentalmente, pero que ha dejado un poco también de lado el criterio solamente de padres para decir: “*Bueno, hay personas con sordoceguera que no tienen padres y que tienen una necesidades tan intensas como nuestros hijos*”. Por lo tanto, esas personas también son objeto del trabajo de nuestra asociación.

## 2 ¿Cuales son vuestros objetivos como asociación?

Nuestros objetivos los tenemos clarísimos: ha de ser la vida independiente de las personas con sordoceguera y de sus familias. En este momento, no hemos conseguido ninguno de nuestros hitos, no hay ninguna residencia en Cataluña que pueda ser apta para personas con sordoceguera de ninguna manera, no hay ningún centro de día que sirva, no hay ninguna escuela en Cataluña que sirva, no hay ningún recurso que sea adecuado. Esto para nosotras ya empieza a ser una tremenda losa, porque ve-

mos que nos hacemos grandes, que perdemos las fuerzas, que nuestros hijos cada vez piden más y son más fuertes y que llegará un momento que esto será imposible para nosotros, no podremos. Es más, prácticamente un tercio de las familias de la asociación son madres solas, entonces aún la cosa empeora porque tiene que hacer frente a muchos temas una madre: tiene que trabajar, tiene que hacerlo todo y ¿cuál es el resultado de eso? Que estamos maltratando a esas madres, la sociedad está maltratando a esas madres. En lugar de verlas como la solución al problema, las ve como un problema. Eso es de una valentía extrema. Entonces, ¿qué pasa cuando llegan a tener cierta edad? Pues que las madres se rompen, físicamente, y no pueden continuar y es en ese momento cuando es necesario romper este vínculo, este cordón umbilical, tenemos que romper esta persona de dos cuerpos, para hacerla dos personas. El hijo o la hija tiene que tener una

residencia, tiene que ser atendido con personas con sordoceguera, no con otro tipo de discapacidad. En un centro genérico, como los que hay ahora, una persona con sordoceguera está aparcada. Esta es la realidad. Por lo tanto, podemos decir que hay una discriminación hacia el colectivo, también hacia otros, pero nosotros entendemos del nuestro. Nuestro colectivo está discriminado.

## 3 ¿Reciben ayudas las personas con sordoceguera?

No podemos decir que no, porque hay algunas ayudas pero tenemos que decir que no porque realmente es insignificante, es insuficiente y no es adecuado. Es decir, una persona con sordoceguera necesita una atención y un programa adecuado, de unos profesionales adecuados, en muchas ocasiones de uno a uno, aunque no siempre. Esto quien lo tiene que decir somos los profesionales que enten-

demos del tema, no los recursos que existen. Además, un tema que es vital, incluso antes que la atención, es detectar los casos. En Cataluña tiene que haber entre 3.000 y 30.000 personas sordociegas. No sabemos dónde están, no sabemos cómo están, no sabemos qué condiciones tiene. Esto es básico, ¿cómo es que la administración, a estas alturas, no tiene este registro? Pues sencillamente, la respuesta es que no quiere tenerlo porque sabe o imagina que es una discapacidad cara de atender, por lo tanto, si no lo sé, no lo tengo que atender. Es otra forma de discriminación, mantenernos en el olvido y en la invisibilidad. No es necesariamente una discapacidad cara de atender. Intentamos con la administración organizar un sistema honrado de intervención adecuado y no nos da los recursos suficientes, por lo tanto es otra vía de discriminación. No son capaces de hacerlo, pero por otro lado tampoco nos dan el apoyo necesario para poderlo hacer. ¿Qué tendremos que hacer? Si esto continúa así, y continúa incrementándose esta discriminación, tendremos que empezar a actuar por la vía de las denuncias. Caso conocido, caso denunciado y que la

administración tenga que atender a las denuncias. No puede ser que Cataluña, que tiene respecto a los 28 países de la Unión Europea un 15% más del PIB, en comparación, no se situe en el mismo límite de bienestar en la sociedad. No puede ser, ¿qué está pasando? No lo sé, pero se tienen que poner las medidas.

## **4      ¿Por qué estas ayudas que reciben cuáles son?**

La ley de dependencia, que como todos sabemos es una ley presupuestariamente fallida, por lo tanto no podemos decir que sea una solución sino una caridad, y por otro lado hay otros temas también como es el de "hijo a cargo", que es una ayuda más importante pero claramente se dedica toda la atención al hijo, y falta más, que los padres tenemos que poner. ¿De dónde lo ponemos? De un dinero que es el que necesitaremos luego para nuestra jubilación. Es decir, nos estamos sacrificando nosotros y nuestro futuro para poder sacar adelante dignamente a un hijo, y como no habrá recursos para toda la sociedad cuando seamos mayores, al final, se quedará igual.



Ricard López en la celebración del Día Internacional de la Sordoceguera 2013. De pie, a su lado, un intérprete de lengua de signos / FESOCA

## 5 ¿Quieres decir que más que ayudas económicas, son necesarios centros residenciales y educativos no?

Nosotros lo que pedimos a la administración es tener residencias específicas y es tener centros de día específicos, pero no que los lleve ella, porque ya vemos que es incapaz de atender la especificidad de la discapacidad (de esta como de otras). Queremos llevarla nosotros, queremos que sean residencias concertadas con nosotros, donde estén nuestros profesionales, los mediadores en sordoceguera. Nosotros llevamos ya 15 años trabajando en este tema, desarrollamos proyectos europeos, desarrollamos proyectos con toda dignidad a pesar de la carencia de recursos basándonos en profesionales, basándonos en voluntarios. Ya es hora de que se considere que tiene que haber una solución mixta: nuestra organización más los dineros públicos. En el año 2008, si no erro, ya hace un puñado de años, firmamos un convenio con ICASS ("Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales"), por el cual se llevaría a cabo una prueba piloto. Consistía en crear un módulo con 5 personas con sordoceguera, en una determinada residencia, a la cual nosotros incorporaríamos la figura del mediador experto. Esto, aún no ha tenido lugar.

## 6 ¿Hasta qué punto una persona con sordoceguera puede llevar una vida medianamente normal con medios necesarios?

La diferencia entre sordoceguera congénita y adquirida es brutal. En un caso de sordoceguera congénita, tenemos que construir todo un mundo, partimos desde cero con un sistema de comunicación que no dominamos suficientemente bien y que es muy limitado, y es que claro, el mundo lo hacemos a vista y oído. Todo lo que hacemos tiene sentido a vista y oído, no con el resto de sentidos. Las personas con sordoceguera adquirida ya conocen este mundo, no es tan complejo, ya nos basamos en un cono-

cimiento común realmente muy importante, por lo tanto, hay muchas vías de empoderar a estas personas para que por sí solas se puedan valer, pero depende, efectivamente de sus restos visuales y auditivos y de lo estimulados que hayan estado. Yo me acuerdo de cuando a veces decía: "*Mi hija es sordociega, tengo que trabajar por esta vía y aprender la lengua de signos para poder comunicarme con ella*", había otros padres que decidieron que no, que ellos pensaban que sus hijos no eran sordociegos sino que eran personas plurideficientes y que lo que tenían que hacer era trabajar mucho la cuestión física, y mucha fisioterapia y que pudieran caminar e ir a cualquier sitio. La verdad es que yo ahora me comparo con los años, que de tanto en tanto coincidimos en cosas, y veo que yo acerté, porque yo trabajé el cerebro, que es la base del ser humano, y los otros, sí que se mueven muy bien, esas criaturas sí que caminan mucho mejor que mi hija, pero mi hija entiende muchas cosas, está muy conectada al mundo. Ella sabe qué puede pedirme a mí y qué puede pedirle a su madre, y alguna vez le da besos a su madre. A mí no, pero bueno, no descarto que algún día caiga la breva (sonríe).

En el caso de las personas con sordoceguera adquirida, es muy difícil decir cuál es la diferencia por la cual unas pueden triunfar y estudiar y otras no. Depende mucho de su esfuerzo, de su estimulación, de muchas cosas. Pero es evidente que si tienes un resto visual muy pequeño, la dificultad es mucho mayor, quieras o no.

## 7 Como padre, ¿cuál es la situación de una familia con un miembro con sordoceguera? ¿Cuál es la relación de Clara con sus hermanos, con vosotros?

Bueno yo diría que hay diferentes tipos de familia, hay familias en las que los hermanos tienen que dar un paso al frente y tienen que ayudar porque se ha llegado al límite de la fuerza de los padres, y es una situación real, tristemente, y otras, como por ejemplo la mía, en la que la

decisión de mi mujer y mía ha sido que los hermanos, son hermanos para quererse, pero no para cuidarse. No es una responsabilidad de los hermanos de Clara, ni de Clara, a no ser que nosotros petemos, entonces ya harán lo que sea necesario. Lo que queremos, nosotros como padres, es poder dar una solución para una vida futura de Clara, que tenga una residencia donde sus hermanos, siempre que quieran verla (y espero que sean muchas) vayan o que puedan llevársela a la playa si les apetece. Eso sería como si fuera una hermana más, sin ninguna dificultad, eso es lo que hacen los hermanos y eso es lo que nos gustaría a nosotros propugnar. Entonces, este es nuestro modelo, pero desgraciadamente no es tampoco el habitual.

¿Nuestra vida como padres respecto a nuestra hija Clara? es de absoluta dependencia. Quiero decir, nosotros no tenemos fines de semana para ir a ningún sitio porque tenemos que estar con nuestra hija. Ella tiene unas ciertas necesidades que son difíciles de gestionar fuera de casa, entonces es una vida ermitaña: la madre está con la hija y yo muchos fines de semana probablemente estoy aquí en la asociación trabajando, luchando por encontrar dinero, luchando por explicar el proyecto, luchando por buscar vol-

## **“Nuestra vida como padres respecto a nuestra hija Clara es de absoluta dependencia”**



A la izquierda, Clara, hija de Ricard / APSOCECAT

untarios que tiren del carro. Y así vamos haciendo, es una dependencia muy grande.

### **8 ¿Cómo es el día a día de Clara?**

Sería bueno que eso lo dijera su madre que es quien más tira de esta vertiente, somos una sociedad cooperativa mi mujer y yo, ella es buena en estar con Clara y yo soy bueno (o mejor) en estar con estos temas. Básicamente, digamos que tendría que ser mucho más activa por parte nuestra en el sentido de darle más comunicación, de presentarle más posibilidades de temas a decidir, de preguntarle incluso que quiere para desayunar, pero no es así. Nosotros hemos creado un sistema mutuo dependiente en el cual la levantamos en lengua de signos, la llevamos a desayunar y el desayuno ya está preparado, todo es una cosa muy hecha, como si Clara se pensara que el desayuno ha aparecido de la nada encima de la mesa. Tendría que ser que se levantara, viniera y le dijéramos: “Vamos a la cocina” y con sus manos hacer el desayuno, pero claro eso conlleva mucho tiempo y la vida diaria no nos lo permite hacer.

Una vez desayunados, y vestidos, ya arreglados y “enguapados”, vamos hacia el autobús, el autobús la lleva hasta un centro de día, en nuestro caso no ha habido en Barcelona ningún centro apto para mi hija y sólo hemos encontrado uno en el Prat de Llobregat. Tiene un ratio de profesionales como el resto, pero son unos profesionales jóvenes, con muchas ganas y hemos visto que es un equipo muy bonito y dinámico, su director es una persona muy activa y mantiene un equipo con la esperanza de que la faena que hacen no sea inútil sino que de tanto en tanto haya pequeños milagros y eso es lo que compensa. Entonces hemos llegado a un acuerdo con este centro para que incorpore la figura de un profesional nuestro, un mediador y dé soporte a Clara en esas actividades en las que es significativo para explicarle qué tiene que hacer, cómo se hace, si acaba de llegar explicarle que después de esto harán aquello, después comeremos, después merendaremos, no sé toda la

secuencia que haya. No solamente es importante la presencia del mediador porque da la comunicación sino porque también interviene con Clara, es decir, no basta con saber lengua de signos sino que se necesita la atención personalizada.

Clara pasa el día en este centro, come allí y por la tarde, sobre las 5, vuelve en el autobús, mi mujer la recoge, y se van a casa a merendar. Probablemente después haya bañera y un rato de X horas en las que Clara está en el sofá o en su sillita preferida, o en su cama, depende de cómo se encuentre, si está cansada o no. Ella es bastante libre por la casa, tiene una casa bastante segura y por lo tanto tenemos confianza con ella moviéndose de que no se pone en peligro. Cuando llega la noche, cena y se va a dormir y aquí, sí que tenemos que adoptar medidas de supervivencia para los padres, que tenemos que dormir. Clara cuando está cansada duerme un rato y luego se desvela. Y así, 24

horas. Nosotros no podríamos resistir, así que ¿qué hacemos? La cerramos con doble llave en su habitación, es decir, por un lado y por otro. Entonces si Clara deambula, lo hace por su habitación, que la tenemos más o menos preparada para que aunque se mueva o haga cosas, no moleste demasiado ni a los vecinos ni a nosotros mismos. Y así pasamos la noche y esto es el día a día.

En fin de semana la cosa es más o menos igual, sólo que Clara está sola más tiempo. Tampoco podemos estar tanto tiempo con ella y comunicarnos, y por otro lado, nosotros somos la figura del padre y la madre. Cuando por ejem-

plo, algún día se encuentra conmigo que estoy en el sofá estirado, recuperándome, descansando y viendo la tele pues a veces lo que haces es estirarse encima de mí y pasamos todo el rato así, y estamos tan bien... quiero decir, tanto ella como yo. Hay veces que no hace falta más, yo estoy feliz y ella también. Nota mi respiración y si a veces me muevo, le hace gracia.

## 9 ¿Cómo se enseña a una persona sordociega que un símbolo corresponde a una palabra?

El caso más difícil es el caso, por ejemplo, de mi hija que no ha visto nunca, no ha oído nunca

y no entiendo de nuestro mundo real, visual y auditivo, entonces lo que se hace es trabajar con objetos referentes y lengua de signos. ¿Qué es un objeto referente? Fácil de entender, hay objetos que son muy reales y objetos que son más abstractos. Los abstractos son más complicados. Empezamos por los

reales: para nosotros es muy fácil pensar que una cuchara significa comer, entonces lo que hacemos es insistir una vez y otra cuando vamos a comer en darle una cuchara, que la coja, que la toque toda. Esto es lo que se hace al principio cuando son muy pequeños, después ya les basta el tacto de cualquier manera, en cualquier sitio para identificar el objeto. Y a la vez le hacemos el símbolo de comer, se lo hacemos con sus manos cogidas y después le pedimos que lo repita ella, con la idea de estar seguros que lo ha entendido. Entonces ella misma lo hace y le decimos: "Vale, es esto, efectivamente, muy bien". Cuando vamos a hacer actividades,



Ricard López entregó a Dolores Montserrat, el premio "FESOCE" 2013 / PP BARCELONA

estos objetos referentes los ponemos en lo que llamamos un calendario. Es un calendario que puede ser de cubetas en el caso de mi hija que carece de vista, y por lo tanto, hay pequeños cubos y en cada uno ponemos un objeto. La primera cosa es una cuchara, pues quiere decir que la primera cosa que haremos será comer. La segunda cosa es una pelota, pues es que vamos a jugar. La tercera cubeta contiene una esponja, es que vamos a la bañera. La cuarta cosa pues no sé, diferentes objetos. Cada persona con sordoceguera tiene sus objetos. Es posible que algunos coincidan con el de otra persona, y otros no. La cuchara probablemente será común, la de la bañera probablemente será común, pero otros como por ejemplo ir a jugar, en un caso será una pelota, en otro caso será no sé, otra cosa. Esta manera de trabajar con objetos referentes con esta forma de lengua de signos de anticipación, es la vía para asegurar habilitar y rehabilitar en comunicación a una persona con sordoceguera.

## 10 ¿Cuán importante es formar a los padres? Supongo que al principio es difícil comunicarse con una persona con sordoceguera, ¿se les forma o es más propia intuición?

A menudo pensamos que los padres somos algo perfecto y que estamos dedicados absolutamente a los hijos de una forma perfecta pero no es así. Lo primero que tenemos que pensar es que los padres somos carne y huesos, somos imperfectos y tenemos nuestros problemas. Cuando hablamos de sordoceguera, no podemos hablar sólo de la persona con sordoceguera, tenemos que hablar también de los padres, los hermanos, los profesionales que están alrededor... ¿Qué es la primera cosa que hacen los padres? Al principio, los padres lo que intentábamos era sobrevivir. Nos importaba que sobreviviera y viviera nuestra hija, pero nosotros teníamos que sobrevivir en un extremo muy duro para nosotros, recibiendo impactos que son brutales y que llevabas por dentro. Hasta el punto, por

ejemplo que en determinada época, yo odiaba a mi padre, porque cada vez que venía al hospital, me decía: "Pero hijo mío, en EEUU que están tan avanzados, ¿no pueden hacer algo por Clara?" y yo, que ya lo había mirado, lo había preguntado, que sabía que no, estaba y me sentía absolutamente presionado por esta forma de actuar. En lugar de decirme: "¿Qué necesitas, qué te puedo hacer?" me decía otra cosa, que lo hacía todo mal... Esto era como una patada en la entrepierna. Era una cosa muy, muy pesada para mí, muy dolorosa. ¿Cuál era la primera cosa que necesitaba? Un apoyo moral, un apoyo moral que no me daba mi padre, no me daba mi madre, no me lo daba nadie... ¿Qué es lo que yo habría necesitado y eché de menos en ese momento? Otros padres. Otros padres que me dijeron: "Escucha, estoy pasando por lo mismo que tú, esto que me estás diciendo, yo ya sé que es". Y ahí, empiezas a poner en palabras todo ese dolor que tú tienes, todo ese malestar y entiendes que no eres un bicho raro, que eres tan normal y humano como el resto de la gente, tan imperfecto como el resto de la gente. Es más, te dice que acabes por aceptar y ser tolerante contigo mismo, que puedes equivocarte, puedes ser imperfecto y tomar decisiones erróneas con tu hijo, pero que tú eres el que tiene que tomarlas y el único que puede tomarlas.

A partir de aquí, desde la asociación consideramos que es imprescindible hacer grupos de ayuda mutua y tener un programa para el parent. Es vital que, de tanto en tanto, tengamos una jornada de padres y nos hablemos de estas cosas y nos volvamos a presentar. Cuando nos encontramos con decisiones que son a veces dramáticas, los médicos y los especialistas nos ponen delante de una decisión en la que piensas: "O me corto la mano derecha o me corto la izquierda. ¿Cuál es la decisión?". Es muy duro. Por eso, tener a otros padres y decirles: "Mira me encuentro en esta situación, ¿vosotros qué haríais?" y discutir esto entre iguales, es una cosa que sirve de mucho. A partir de aquí, ciertamente, la formación de los padres es algo

deseable, pero lo cierto es que muchas veces es más fácil formar a la madre que formar al padre. Las mujeres son más sociales, les cuesta menos interactuar y aceptar situaciones, los hombres tenemos que ser una roca, tenemos que ser algo que resiste todos los embates de la mar, absolutamente, sin ni siquiera conmoverse. Eso es un problema porque cuesta mucho abrirte y decir: “*Pues sí, efectivamente necesito esto y me apunto de forma positiva a este tema o bien abandono, es demasiado fuerte para mí y abandono y me voy corriendo*”. Pero, efectivamente, necesitamos una formación específica, no sólo en lengua de signos, sino en cómo podemos trabajar con nuestros hijos. Desde la asociación, una de las cosas que gusta mucho a los padres es la idea de que añadir esta formación a los padres, a la familia en general y hacerlos más competentes, no significa añadirles sufrimiento, no tiene que significar eso. La vía es darles estrategias en su propio entorno. Una cosa que hacíamos era incluir a nuestros mediadores en la familia en los almuerzos del sábado, por ejemplo. El especialista les ayudaba a desayunar con su hijo, enseñándole cómo pedir el aceite o la sal. El objetivo es que, otro sábado que ya no esté el mediador, puedan comunicarse por ellos mismos.

## 11 Por lo tanto, ¿qué opina de las personas intérpretes y los mediadores? Son súper necesarios entiendo.

Tenemos que decir que sí pero con pros. Un mediador o un intérprete no puede funcionar solo. Algunas personas y organizaciones, se piensan que poniendo aquí a una persona intérprete ya está hecho. No señor. Un intérprete de lengua de signos, viene a equivaler a un traductor de inglés a castellano o catalán. ¿Qué es lo que hace esta persona cuando tú le preguntas qué ha dicho el conferenciante? Un intérprete te dirá: “*¿A quiénquieres que se lo pregunte, quieres que levante la mano y pregunte?*”. Esta no es la manera de trabajar con una persona con sordoceguera. Si en una conferencia en la que

participa una persona con sordoceguera, esta hace una pregunta, deja de tener importancia lo que está pasando en la conferencia y lo importante es lo que me está preguntando mi usuario, mi cliente, mi persona. Lo que tiene que tener al lado es una persona que le diga: “*Pues mira una pila nuclear yo creo que es esto*”, y se lo explique de una manera muy sencilla. Si no lo sabe, tiene que decirle: “*No lo sé, preguntaré y después te lo explico*”, pero que no se quede la pregunta sin responder, porque es algo importante para esa persona en ese momento. Otro ejemplo sería a la hora de ir al lavabo. Un intérprete le dirá: “*Ves al lavabo, y haz lo que necesites ahí, es un lavabo, yo te espero aquí*”. Un mediador no puede hacer

## “En la formación de los padres, la vía es darles estrategias en su propio entorno”

eso, tiene que entrar, tiene que explicarle el entorno, tiene que explicarle como son las cosas, donde tiene el papel higiénico, donde lo tiene todo. Si tiene que tomar medicinas, la misma circunstancia. Un mediador le tiene que ayudar, le tiene que ayudar a tomar esas medicinas. Un intérprete de lengua de signos pelado, no puede hacer eso por código deontológico, por lo tanto la figura es muy diferente.

Es necesaria esta figura, pero esta figura tiene que ser con esta especialización, y tiene que funcionar en base a un programa de intervención que ha estado diseñado por un grupo que sabe de qué va el tema. O sea que no trabaja independientemente, sino que trabaja de acuerdo con un centro de recursos, que es nuestra filosofía de trabajo aquí.

## 12 ¿Se llega a aceptar algún día tener un hijo con sordoceguera?

Es una pregunta interesante. La aceptación yo creo que es una cosa que va y viene. A veces se producen unas circunstancias en las que todo

esto revive, todo esto vuelve. Y si no lo has puesto demasiado bien con palabras y lo has asumido mucho, vuelve a salir. Quiero decir que no hay aceptación... el que diga lo contrario, miente cual bellaco. No es posible, no. ¿Mi hija lo tiene aceptado? Sí, mi hija no conoce otro mundo. Pero yo no. Yo no lo encuentro aceptable. Ni por ella ni por mí. Ni por mi mujer. Ni por sus hermanos.

## **13** ¿La sociedad es consciente de que estas personas necesitan ayuda?

No, no. Por ponerte un ejemplo, el problema de identificación, el problema de conocimiento de la sociedad. En una ocasión llamó aquí una señora y dijo “-Hola, es la Asociación Catalana Pro Personas Sordociegas? -Sí -Escuche, es que es muy curioso esto, ¿ustedes qué son como un club que se reúnen los sordos y los ciegos? Es muy bonito esto de que se puedan reunir los sordos y los ciegos -No, no señora, es esto otro -Otras! ¿Y de eso hay?”. Otras personas dicen “-Sí, yo tengo un vecino que es eso -¿Está seguro? ¿Quiere decir? -Sí, sí, es totalmente sordomudo -No, no es lo mismo señor. Es esto, esta misma combinación en la misma persona -Ah otras! Entonces si no ve y no oye, ¿Cómo se puede comunicar?” es la siguiente pregunta. Esto quiere decir que el desconocimiento social sobre la discapacidad es alto. Se han hecho muchos esfuerzos por parte nuestra para que no sea así, pero claro, no rige.

## **14** ¿Qué desigualdades perciben las personas sordociegas?

En el caso de mi hija, de la misma manera que piensa que mi mujer es la vía para determinadas cosas (por ejemplo para alimentarse, para poder ir a la bañera...) sabe que hay cosas que puede hacer conmigo (por ejemplo descansar, estar respirándonos mutuamente...). Lo mismo pasa con el centro de día. Por ejemplo, en el centro en el que está, ella identifica al resto de gente por cosas que han pasado, por la sensación que le ha producido el tacto.

Hay uno del grupo, que es otro peluchito, con el que mutuamente se cuidan y se acompañan en determinadas cosas, entre ellos se establece un vínculo de cosas que pueden hacer juntos. Con otros, puede hacer otras cosas y ella es perfectamente capaz de diferenciar unos de otros. También en la escuela cuando era más pequeña e iba a una aula especial, cuando había un apartado para personas con sordoceguera, le pasaba lo mismo. Había con uno que, igual que conmigo en el sofá, se estiraban juntos y estaban tan a gusto sabiendo que uno estaba al lado del otro, en contacto y ya está.

## **15** Muchas gracias por su atención Ricard. ¿Le gustaría añadir alguna otra cosa?

El deseo de que haya un cambio en la sociedad, y nos ayude. Si no somos nosotros, que sean los de otras asociaciones pero somos muchas ONG's, con muchas necesidades, y en fin, se tiene que luchar.



Ricard López en la entrada de APSOCECAT / BADANOTIS

# La sordoceguera en la

**PRENSA  
IMPRESA**

Para las asociaciones de personas con sordoceguera, es una lucha constante hacerse escuchar tanto por la administración pública como por los medios de comunicación. Necesitan darse a conocer, dar a conocer sobre todo su particular problemática y pedir que se les ofrezcan más ayudas a las personas con esta doble disfunción sensorial.

Dado el papel que juegan los medios de comunicación a la hora de hacer llegar la información a toda la sociedad y su capacidad de influenciarla, se analizará de qué manera se ha tratado el caso de las personas sordociegas en los cuatro diarios impresos españoles generalistas con más lectores en la actualidad. Por lo tanto, en este estudio se rastrearan los siguientes diarios: El País, El Mundo, La Vanguardia y El Periódico (a pesar de que La Voz de Galicia está 3 puntos por encima de El

Periódico, se ha querido escoger en esta ocasión cuatro diarios que se publican en todo el territorio español). Dicha selección se ha realizado en referencia al ranking de medios impresos elaborado por la Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación en el EGM referente al último año móvil: de abril de 2013 a marzo de 2014 -contiene las tres últimas oleadas- (Anexo 2).

También aquí se analizarán algunas películas y documentales referidos al tema de estudio. De esta manera, se pretende comprobar cuánto se ha informado del tema y de qué forma se ha contado esta enfermedad, así como con qué frecuencia.

Es interesante saber, por otra parte, qué cantidad de noticias existen referentes a la sordoceguera en estos medios y cuál es

su extensión.

Este análisis se centrará en una franja temporal suficiente –los textos publicados entre 2008 y 2014– para extraer unas conclusiones más exhaustivas. Dado que no es un tema muy abordado por la prensa, un periodo menor hubiera arrojado un número insuficiente de textos. Como ya se ha comentado antes, también se consideran en este trabajo, algunas películas y documentales relacionadas con el objeto de estudio, en este caso, sin importar su fecha. Es sabido que existen noticias indirectamente relacionadas con esta enfermedad, referidas a aparatos tecnológicos, escuelas que sufren recortes o manifestaciones en pro de una mejor situación para los sordociegos pero este análisis se centrará en las piezas que hablan explícitamente de la sordoceguera como discapacidad.

## Cuadro resumen de las piezas analizadas

Medios analizados	1962	2000	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	TOTAL
El País			1				1			2
El Mundo					2					2
La Vanguardia							1			1
El Periódico								1		1
Documentales						1	1			2
Películas	1	1								2
<b>TOTAL</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>10</b>

En el cuadro anterior, se indican los productos analizados, según su año de publicación y el medio/género al que pertenecen. Como podemos comprobar, el total de documentos analizados es de 10. Esto significa, de entrada, el ínfimo porcentaje de noticias o textos que se centren específicamente en este tema (en los medios analizados y en una franja de tiempo amplia, 7 años). Aplicando la búsqueda a través de las páginas oficiales de los anteriores periódicos, así como de sus hemerotecas y del buscador Google (para el rastreo de películas y documentales) el resultado es el que puede verse en el cuadro número 1.

Puesto que las piezas a analizar son pocas, se ha optado por un análisis cualitativo, una a una, intentando exponer lo más sucintamente posible el tipo de texto analizado, qué aspecto de la enfermedad se aborda, cómo se enfoca y qué tipo de información acerca de la discapacidad se ofrece al lector.

Se empezará por analizar los artículos publicados en los diarios españoles escogidos en los que se ha hablado de dicha enfermedad, desgranando así

cada uno de ellos para acabar extrayendo algunas conclusiones comunes.

Se empezarán por analizar los artículos publicados en los diarios españoles escogidos en los que se ha hablado de dicha enfermedad, desgranando así cada uno de ellos y realizando un análisis en referencia al tipo de enfoque escogido por el periodista y su profundización en el tema de estudio.

En primer lugar analizaremos el diario El País, que es el medio impreso más leído en España.

## EL PAÍS

**Titular:** El mundo en sus manos

**Redactor:** Juan José Millás

**Fecha:** 3 febrero de 2008

**Medio:** El País

**Edición:** Impresa y digital

**¿Qué trata la noticia?** Caso personal de un sordociego.

**¿Actores que participan?**

Daniel Álvarez, sordociego; su mujer Helen; su hija Natalia y su guía intérprete, Yolanda.

**Extensión:** 4.569 palabras.

## DESCRIPCIÓN

En este artículo, Millás habla de Daniel Álvarez, el presidente de la Asociación de Sordociegos de España que a su vez es sordo desde los cuatro años y ciego desde los treinta. Daniel es el protagonista absoluto, y Millás se encarga de explicar su historia, desde el principio. Empieza introduciendo al personaje, contándonos de quién se trata, así como algunos de sus logros, como es la posesión de la medalla Anne Sullivan, que le fue entregada durante la XIV Conferencia Mundial de la Deafblind International ("Sordociegos Internacionales") celebrada en Perth (Australia) en septiembre de 2007 en reconocimiento a "su trabajo y esfuerzos de años de servicios a las personas sordociegas". Continúa explicando cómo ha sido su vida paso a paso.

Daniel nació en Badajoz, perdió la audición a causa de la estreptomicina al igual que tres de sus hermanos -son cinco- y aprendió a leer y a escribir en un colegio de monjas de su pueblo. A pesar de ser oral y haber aprendido a hablar, dice Millás que "no resulta fácil entenderle a menos que estés muy



*familiarizado con su dicción*" (es importante recalcar este punto y es que Daniel no es sordociego congénito, sino que ha visto y oído alguna vez). A los 15 años, mientras estudiaba bachillerato, perdió la visión de su ojo izquierdo y empezaron las idas y venidas a Barcelona, donde era tratado por el doctor Barraquer. Por ese motivo, sus padres decidieron trasladar la zapatería que tenían a Barcelona. Cuando se casó con su primera mujer, Asun, empezó a frecuentar la ONCE y elaboró un proyecto de atención para las personas sordociegas. Esto hizo que tuvieran que trasladarse a Madrid, donde ambos tuvieron que trabajar juntos y esto llevó a que su matrimonio se deteriorara hasta el punto de divorciarse. Daniel continuó viviendo en Madrid a pesar de que su familia se encontraba en Barcelona. En esta época se volvió muy independiente, iba a todos los sitios solo y se orientaba a través de la posición del Sol. Así lo explica Millás:

*Al llegar a los semáforos, sacaba del bolsillo una "cartulina de comunicación" que colocaba en alto y en la que ponía: "No oigo ni veo. Si puede ayudarme a cruzar, agárreme de este brazo. Gracias". Siempre lleva encima varias tarjetas de este tipo, una para cada situación.*

Después de un tiempo solo, Daniel conoció a Helen, que trabajaba como guía intérprete y sabía inglés, así que se con-

virtió en una pieza importante en sus reuniones internacionales. Acabaron enamorándose y tras un tiempo viviendo juntos, se casaron. Actualmente tienen una hija de diecisiete años.

Millás explica también como es un día de Daniel. Mientras la familia desayuna en casa, Helen no deja ni un segundo de describirle todo lo que pasa a su alrededor. De mientras, atiende con alguna frecuencia a los requerimientos de su hija Natalia. Daniel dispone de una guía intérprete, Yolanda de los Santos, que le ayuda en el trabajo.



Daniel Álvarez / EL PAÍS

## ANÁLISIS

A través de este artículo, conocemos a una persona sordociega, Daniel Álvarez, que a pesar de su aislamiento visual y auditivo, lleva una vida "normal". Millás nos acerca a su día a día, intenta transmitirnos cuáles son las sensaciones de Daniel y muestra como a pesar de sus carencias, ha conseguido aquello que se había propuesto. El propio periodista reconoce en varias ocasiones olvidarse de la doble disfunción que padece el protagonista, hablándole en oc-

asiones a pesar de que este no le oye. Esto nos muestra lo difícil que resulta entender o simplemente, recordar que hay personas que no ven ni oyen.

En esta pieza no obstante, no hay datos acerca del número de personas sordociegas que hay en España, ni el número de asociaciones que podemos encontrar, así como de escuelas especiales o centros de formación para intérpretes. En ningún momento tampoco conocemos en qué situación se encuentra este colectivo en España ni si recibe algún tipo de ayuda por parte del gobierno. Únicamente se muestra un caso particular, de una persona con sordoceguera que ha llevado una vida digna.

La noticia se acompaña de un vídeo, en el que Millás, relata resumidamente la misma historia, pero acompañado de imágenes del propio Daniel interactuando con su hija, con personas anónimas que le ayudan a cruzar la calle o con su mediadora. Estas imágenes ayudan al cibernauta a entender su condición y dan veracidad al artículo de Millás, puesto que se muestra en imágenes lo que el periodista relata en palabras.

En última instancia, referente al titular "El mundo en sus manos" este engloba correctamente la historia y define a la perfección la vital importancia que tiene el tacto para que los sordociegos entiendan el mundo.

**Titular:** El mundo en las manos  
**Subtítulo:** Gennet Corcuera es la primera titulada universitaria sordociega de España  
**Redactor:** Alejandra Agudo  
**Fecha:** 2 de julio de 2012  
**Medio:** El País  
**Edición:** Digital  
**¿Qué trata la noticia?** Caso

personal de una sordociega, primera titulada universitaria sordociega en España (pre-texto).

**¿Actores que participan?**  
 Gennet Corcuera, protagonista y Almudena, su mediadora.

**Extensión:** 1297 palabras.

consiga, buscará una viviendo ya que tiene claro que le gustaría vivir completamente sola y no tener que depender de nadie. Agradece la ayuda recibida pero cree que hay en ciertos momentos en los que se la ha protegido demasiado. Almudena la describe como una chica muy coqueta y que le gusta mucho salir de compras. A pesar de no tener el concepto de color, sabe que prendas pegan.

*De vuelta a su residencia en taxi, se preocupa por cómo ha hecho la entrevista. "Muy bien", responde Almudena. El conductor que ve la conversación pregunta: "¿Qué le pasa?". Un segundo acompañante de Gennet, en el asiento del copiloto, responde: "Es sorda y ciega, ¿se lo puede usted imaginar? Pues se ha sacado una carrera".*

## DESCRIPCIÓN

“*‘¿Cómo son?’, es lo primero que pregunta Gennet Corcuera a Almudena Espinosa. ‘Él no tiene pelo y lleva perilla, ella lo tiene largo y pelirrojo’, le contesta. ‘Entonces a él le llamaremos ‘calvo’, pasa la mano por encima de la cabeza. ‘Y a ella ‘roja’, toca sus labios repetidas veces con su índice. Toda la conversación se produce en una combinación de lenguaje dactilológico —abece- dario en la palma de la mano— y el de signos de sordos. Almudena traduce el diálogo. Ella es su mediadora. En la práctica, es la voz, los ojos y los oídos de Gennet, que no ve ni oye’.*

De esta manera se introduce a la protagonista, sordociega total congénita, lo que quiere decir que nació así y por tanto nunca vio ni oyó, a diferencia de nuestro protagonista anterior, Daniel Álvarez que padecía sordoceguera adquirida. Gennet, con 31 años y tras 6 años de intenso estudio, es la primera titulada universitaria con sordoceguera en España según la Organización Nacional de Ciegos. Gennet no

obstante aclara que sólo se trata de la primera de su tipología, es decir, sordociega total congénita. Esta orgullosa de su esfuerzo y dice servirle para ampliar su currículum y encontrar un empleo. Domina además, tres idiomas: el de signos apoyado para conversar, el Braille para leer y el alfabeto normal para escribir en el teclado de su ordenador.

Ella misma explica a Alejandra de que manera comprendió la relación entre palabra y objeto:

*Pero, ¿cómo comprendió conceptos abstractos como la alegría o la tristeza? “No lo sé. Recuerdo que cuando me daban un juguete que me gustaba el profesor me asociaba esa sensación con la alegría”, cuenta.*

A los siete años llegó a España con sus padres adoptivos. Antes había estado viviendo en su país natal, Etiopía, donde fue abandonada cuando tan sólo tenía dos años. Ahora, su objetivo es encontrar trabajo, aunque reconoce que será una tarea difícil, pero le gustaría trabajar con niños especiales. Cuando lo



Gennet Corcuera / EN POSITIVO

## ANÁLISIS

De nuevo a través de este reportaje, se nos acerca a una persona sordociega que ha sido constante y perseverante y que, a pesar de no ver ni oír, ha luchado por sacarse una carrera universitaria, tiene esperanzas de futuro y no se ha privado ni para salir con sus amigos, ni para viajar. El objetivo del reportaje es conocer a la protagonista y no mostrar la situación de la sordoceguera en España. Eso explica la falta de datos acerca de la situación de la sordoceguera o de contexto para situar al lector en la problemática. El enfoque, por ello, es similar al del reportaje anterior. El titular es prácticamente el mismo así que como ya se ha mencionada, es correcto puesto que hace referencia al desarrollo del sentido del tacto por parte de las personas sordociegas, ya que la vista y el oído quedan prácticamente anulados.

En el texto, se hacen aclaraciones de conceptos para explicar, por ejemplo, qué es el alfabeto dactilológico. Datos como este pueden ayudar a una mejor comprensión por parte del lector puesto que, al tratarse de una palabra no habitual en su día a día, puede incluso ser desconocida. De esta manera, el periodista se anticipa y aporta una información que es probablemente necesaria para muchos de sus lectores. También así evita que este pierda el hilo de la narración.

## EL MUNDO

**Antetítulo:** Día Internacional de la Sordoceguera  
**Titular:** Sordo y ciego... pero como cualquier adolescente

**Redactor:** Isabel Espiño

**Fecha:** 28 de junio de 2010

**Medio:** El Mundo

**Edición:** Digital

**¿Qué trata la noticia?** Caso personal de un sordociego.

**¿Actores que participan?** Javier, protagonista y uno de sus mediadores, Javier.

**Extensión:** 891 palabras.

## DESCRIPCIÓN

El artículo, publicado en la página web de El Mundo, trata sobre Javier, un adolescente de 19 años que no puede ver ni oír. La pieza empieza definiendo a Javier como un chico normal “con camisa a la moda, el pelo engominado y un pendiente en cada oreja”. Dicha noticia, sin embargo, nos aporta un dato que, hasta el momento, no había aparecido en ningún otro artículo: el número de personas que, como Javier, son sordociegas. El diario habla de unas 6.000 personas, aunque como se ha visto, es un dato muy variable, dada la inexistencia de un censo oficial.

En el artículo se explica que Javier empezó a perder audición

y más tarde la vista y que fue un golpe duro para él, ya que se encontraba en plena adolescencia: “*Me fui deprimentiendo cada vez más, hasta el punto de aislarme*”. Javier no sabe el motivo de su discapacidad. Gracias al apoyo de un buen amigo y a su incorporación en la ONCE, cuenta como poco a poco fue recuperando la sonrisa que, como asegura Isabel Espiño, la autora del texto, no abandona su rostro.

El resto visual de Javier es por la periferia de los ojos, es decir, el centro visual lo tiene completamente borroso. Esto le impide distinguir a las personas y por ello, necesita buscar formas de comunicación alternativas, que se detallan a continuación. Los lenguajes que utiliza Javier para comunicarse son el braille y el sistema dactilológico. Por si el segundo término no es del conocimiento del lector, el diario El Mundo realiza una aclaración del concepto.

La periodista, Isabel Espiño, nos aporta datos sobre la vida de Javier, como por ejemplo, que lleva un año viviendo en una residencia de Madrid y que está estudiando Bachillerato. Acompañado de un mediador, va al instituto y a clases de repaso en el colegio mayor en el que reside. Su media de primero de Bachillerato es de un 9,7 y Javier, espera poder estudiar Derecho, aunque reconoce que si no tuviera esta discapacidad, le gustaría ser profesor de Educación Física. No obstante, Javier tam-

bién disfruta del tiempo libre con los amigos, ya que le gusta ir al gimnasio y a la discoteca. Se reserva algunos momentos para la lectura, que la realiza mediante una línea braille especial para ordenadores.

Isabel finaliza su artículo con una visión optimista, transmitida por el propio Javier:

*Messenger, discoteca, piscina en verano... Javier insiste en que lleva "una vida normal" aunque reconoce que, a veces, la gente no sabe cómo tratarle. "Es algo normal. A veces se preocupan demasiado".*

## ANÁLISIS

Por primera vez en los textos analizados, en la pieza del diario El Mundo se da una cifra acerca del número de personas que, al igual que el protagonista del artículo, son sordociegas. Siguiendo con la misma dinámica que en los casos anteriores, una persona, Javier, nos explica su particular problemática y por lo tanto deja de ser extrapolable; no obstante, se da un apunte global, para recalcar que no es la única persona en el país, sino que hay, según el periódico El Mundo, 6.000 personas más como él. Dicho dato es importante porque, por un momento, se pasa de hablar solamente de un ser, para relacionarlo directamente con un colectivo, que tiene una problemática común.



Javier, sordociego desde los 14 años / EL MUNDO

En este artículo, al igual que en el de Alejandra Agudo, la periodista define ciertos conceptos a modo de puntuación para el lector:

*"Para leer utiliza la línea braille de su ordenador: una especie de 'teclado' en el que los textos de los libros o de las páginas web van apareciendo en relieve. Además, utiliza un amplificador (en la pantalla del ordenador y en el móvil) que le permite ver grandes letras aprovechando su resto visual".*

Dichas explicaciones hacen más entendedora la pieza y evitan que el consumidor vaya a buscar esta aclaración a un sitio exterior al propio medio, por falta de precisión del texto.

La noticia incluye un vídeo, en el que Javier explica cuándo empezó a perder sus sentidos y cuál es su día a día. En el vídeo, observamos la entrevis-

ta que Isabel Espiño realizó al protagonista, y como Javier se desenvuelve perfectamente con el lenguaje oral. Javier enseña también como se mueve por internet, y algunos de sus libros de estudio traducidos al braille. Gracias a este documento audiovisual, el consumidor puede acercarse más al entrevistado, y puede observar con sus propios ojos como el muchacho se desenvuelve con soltura gracias a sus restos visuales y a su capacidad de articular palabras.

El caso de Javier es nuevamente el de una persona que dice llevar una vida "normal" a pesar de su discapacidad. La tónica es la misma que en los casos anteriores, una persona que estudia, sale con amigos y lleva una vida confortable dentro de su diferenciación. A pesar de incluir un dato generalista y que aporta información adicional acerca de la enfermedad (dato que no encontramos en

ninguno de los dos artículos anterior), se vuelve a mostrar únicamente una visión “positiva”, como si todas las personas con sordoceguera fueran capaces de sacarse unos estudios y gozar de un núcleo social amplio y activo. En lugar de explicar que Javier es capaz de llevar a cabo estas actividades porque padece sordoceguera adquirida y ha podido aprender el lenguaje comunicativo oral de los oyentes; o señalar que gracias a sus restos visuales, Javier puede desenvolverse con bastante autonomía; o que Javier puede comunicarse oralmente debido a su pérdida de audición después de la adquisición del lenguaje, el artículo expone únicamente el caso como si todas las personas sordociegas fueran iguales. Por lo tanto, el lector que no esté muy informado al respecto -que seguramente es la inmensa mayoría- podría pensar que todo el colectivo sordociego, puede llevar una vida “corriente” como Javier.

Como titular, Isabel recalca la idea principal que pretende transmitir con su redacción, la normalidad de Javier: “Sordo y ciego... pero como cualquier adolescente”. Analizando el caso y la situación del personaje, es excesivo decir que a pesar de ser sordo y ciego es como cualquier adolescente puesto que sus limitaciones son mucho mayores. No obstante, tratándose de una persona sordociega con las ventajas de las que dispone Javier (lenguaje oral,

resto visual y posibilidades de movilidad) sí se puede considerar que para ser una persona sordociega, su conexión con el mundo es bastante directa y su vida es bastante parecida a la de los chicos de su edad.

**Antetítulo:** Centro Sor Ángela de la Cruz para sordos y ciegos

**Titular:** La vida a oscuras y en silencio

**Redactor:** Pepe Barahona

**Fecha:** 19 de octubre de 2010

**Medio:** El Mundo

**Edición:** Digital

**¿Qué trata la noticia?** Apertura del primer centro especial para personas sordociegas.

**¿Actores que participan?** Directora del centro, Dolores Romero.

**Extensión:** 671 palabras.

Andalucía). Este centro llamado Santa Ángela de la Cruz, tiene capacidad para atender a 45 sordociegos, 17 de los cuales serán residentes, y 28 pasarán únicamente el día. Hará, por lo tanto, de residencia y centro de día a la vez. También se informa al lector del número de empleados con los que contará el centro (40, entre asalariados y voluntarios) y cuál es el importe a pagar en cada caso (100,56 euros al día y las de estancia diurna, 1.310,40 euros al mes).

La asociación que ha impulsado esta iniciativa es APASCIDE, la Asociación Española de Padres de Sordociegos, la directora de la cual reconoce el atraso existente en España respecto a esta discapacidad: “*La situación en España de estos discapacitados en comparación con los del resto de la Unión Europea o de Estados Unidos era abismal [...] Teníamos que tener en España los mismos recursos de los que gozaban en Francia o en los países nórdicos*”, confiesa la presidenta de APASCIDE y directora del centro, Dolores Romero. El principal objetivo de la asociación y del centro es que las personas sordociegas consigan ser lo más autónomas posible.

Por último, en la noticia se explican un poco cuáles son las actividades que se llevarán a cabo y detalles sobre como es el centro: debido a que las personas sordociegas se guían a través del tacto, las paredes es-

## DESCRIPCIÓN

Dicha noticia rompe con el enfoque visto anteriormente, puesto que el hilo conductor ya no es una persona sordociega, sino la apertura del único centro residencial para personas sordociegas existente en España, situado a las afueras de Sevilla (en Salteras, concretamente). En esta ocasión, el dato estimado que se da acerca del número de personas que padecen dicha discapacidad es de entre seis y doce mil personas (y apuntan que unas 600 en

tán compuestas por distintas texturas que ayudan a orientarse, igual que las marcas del suelo que anuncian cuando hay cambio de habitación.

En este caso, la noticia va acompañada también de un producto audiovisual, a través del cual el lector puede observar las instalaciones y algunas de las actividades que pueden realizarse.

## ANÁLISIS

En esta ocasión, como ya se ha comentado anteriormente, se produce un cambio de paradigma, puesto que el enfoque es completamente distinto al de las piezas ya analizadas y el objetivo informativo también lo es. Se introduce un tema nuevo, que es la creación del primer centro especial para sordociegos, y se aporta un dato importante respecto a la enfermedad, que es el número estimado de personas afectadas, igual que en la noticia anterior, también de *El Mundo*. En la noticia, se dan aspectos detallados de interés respecto a la residencia Santa Ángela de la Cruz.

En el texto “La vida a oscuras y en silencio” se deja de lado los casos personales, porque lo noticioso pasa a ser la apertura del centro andaluz. El titular en esta ocasión es creativo, y tal vez debería tratarse de uno más informativo, puesto que es cierto que las personas sordociegas viven a oscuras y en silencio,

pero en esta ocasión, el aspecto principal es el que ya se ha comentado, y el titular no nos informa de la creación de la primera residencia para sordociegos.

## LAVANGUARDIA

**Antetítulo:** La discapacitat a les aules

**Titular:** Excel·lència malgrat les barreres

**Subtítulo:** Sandra Timón, una jove sordcega d'expedient brillant, es prepara per estudiar enginyeria aquest setembre

**Redactor:** Alicia Rodríguez de Paz

**Fecha:** 24 de julio de 2012

**Medio:** La Vanguardia

**Edición:** Impresa (versión en castellano y catalán)

**¿Qué trata la noticia?** Caso de una estudiante sordociega, y el complejo proceso que sufren las personas sordociegas a la hora de realizar unos estudios.

**¿Actores que participan?**

Sandra Timón, protagonista; Ana Ruiz López, directora de Educación, Ocupación y Promoción Cultural de la dirección general de la ONCE.

**Anexo III.**

## DESCRIPCIÓN

La protagonista de esta historia es Sandra Timón, una adolescente de 18 años, que destaca por su excelente expediente

académico (en la selectividad obtuvo un 9,57 en la prueba general y un 11,96 en la específica). Esto no sería algo destacable si no se tratara de una chica sordociega. Sandra padece síndrome de Wolfram, una enfermedad degenerativa que afecta a los nervios óptico y auditivo. Con 5 años, tenía una visión del 50% pero ahora ni siquiera llega al 1%. La pérdida de la audición empezó a los 10 años y actualmente oye, pero le cuesta mucho entender lo que le dicen. Asegura que las notas, se deben a un enorme esfuerzo por su parte.

La noticia está orientada a los estudios y por ello, encontramos declaraciones de la directora de Educación, Ocupación y Promoción Cultural de la dirección general de la ONCE, Ana Ruiz López, quien asegura que los niños con discapacidad tienen que trabajar más que el resto, así como la implicación de las familias también es mayor.

Se argumenta también en este texto, lo complejo que supone para las personas sordociegas el proceso educativo ya que no sólo requiere asimilar y aplicar los conceptos como el resto de alumnos, sino que además se necesita una asistencia personal y técnica para conseguir esa comprensión. Sandra, en su caso, utiliza una línea Braille, a través de la cual la información que aparece en la pantalla se traduce a esta lengua. También dispone de algunos libros con

archivos de voz que reproducen lo que está escrito o de un editor matemático que convierte cualquier fórmula en una línea recta. Con la ayuda indispensable de dos mensajeros proporcionados por la Fundación ONCE para Personas con Sordera, Sandra ha conseguido seguir el hilo de sus clases.

Para obtener unos estudios en esta situación, también se necesita la coordinación entre la administración educativa, el centro y los docentes, así como el gran esfuerzo personal del alumno.

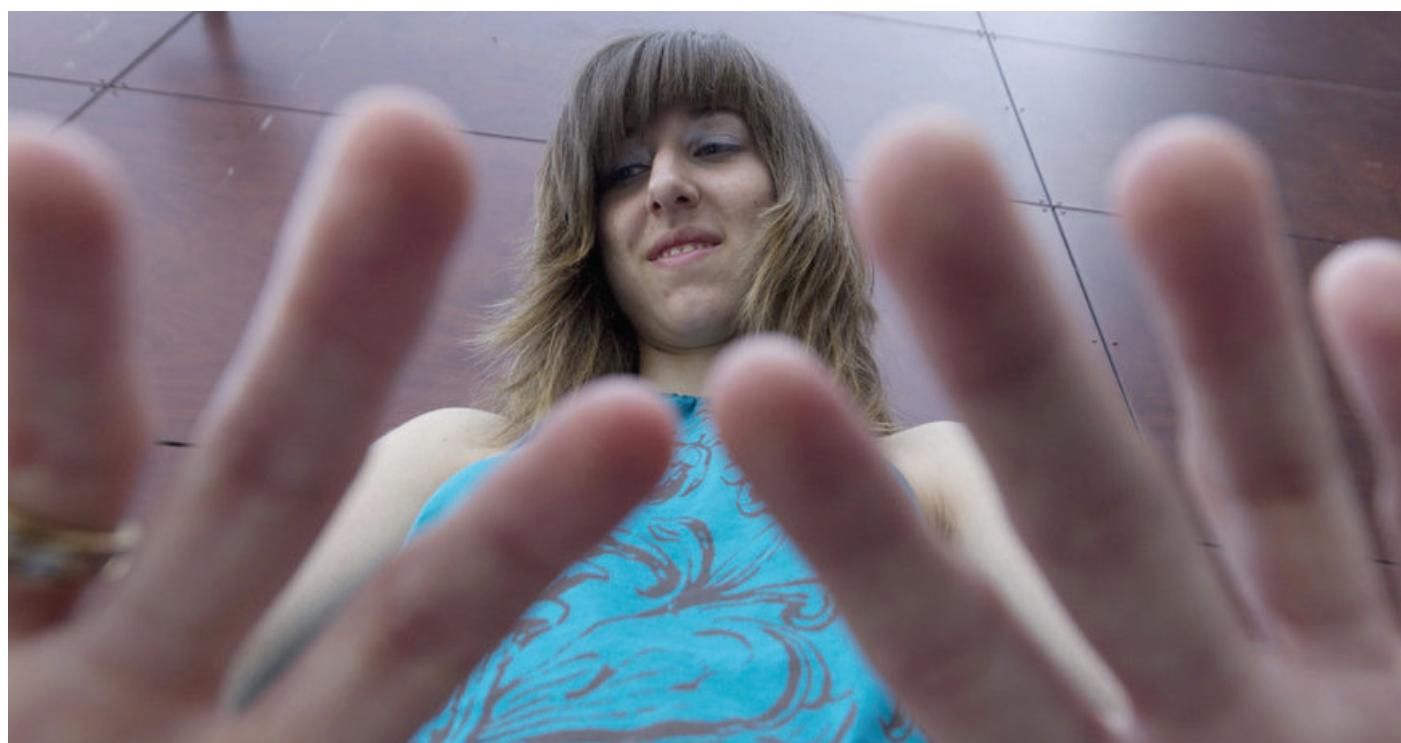
Sandra reconoce que en muchas ocasiones se ha sentido incomprendida por sus profesores y espera tener más suerte en la universidad. Además, es consciente de que no todas las personas sordociegas son ca-

paces de llegar donde ella:

*“En mi caso, he padecido una pérdida progresiva de las facultades. Hace seis años –cuando tenía doce– escribía con bolígrafo. Pero después te encuentras que tienes que aprender a leer y escribir en braille. ¿Qué harían muchos? Pues abandonar. [...] Entiendo que mucha gente piense en tirar la toalla”.*

Después de esta pieza, encontramos un breve, también de Alicia Rodríguez de Paz, relacionado con el tema. Trata sobre un estudio de 2012 realizado por la Comisión Europea que alerta sobre la situación desfavorable que sufren los niños y los adultos discapacitados en relación a la educación. También se habla de la encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de de-

pendencia publicada por el INE en 2008, que plasma datos como que el 23,3% de las personas con discapacidad en España, que se encuentran en la franja de 25 a 44 años de edad, sólo acabaron los estudios primarios (este valor es de 7,7% en el resto de la población). La opción que se propone para combatir esta discriminación desde un informe del Defensor del Pueblo de Andalucía publicado el mismo año, es mejorar la accesibilidad de las instalaciones universitarias y ofrecer facilidades a la hora de matricularse de menos asignaturas, reservar un sitio en el aula o tener prioridad a la hora de escoger grupo y horario. No obstante, las dificultades no sólo se encuentran en las clases sino que las personas discapacitadas siguen experimentando desventajas en el mercado laboral.



El braille es la herramienta que permite a Sandra estudiar / DANI DUCH

## ANÁLISIS

La educación de las personas sordociegas es el foco principal del reportaje publicado en La Vanguardia. Sandra Timón es la que aporta el valor de noticiabilidad, tras sus brillantes notas en bachillerato y en selectividad y la posibilidad de realizar Ingeniería de Software en la universidad Rey Juan Carlos de Madrid. A través de su caso, se realiza una comparación a nivel general con la situación por la que pueden pasar otras personas sordociegas a la hora de sacarse unos estudios. Se muestra, por lo tanto, a Sandra, buena estudiante y perseverante pese a su discapacidad, y la otra cara de la moneda, porque se aporta el conocimiento de que hay muchas personas que en su situación, deciden abandonar los estudios.

En esta pieza periodística, encontramos también algunos datos, aunque ya no tanto a nivel específico de la sordoceguera, sino en general respecto a las desigualdades del colectivo discapacitado.

La periodista, Alicia Rodríguez de la Paz, realiza algunas aclaraciones al lector como por ejemplo, qué es el síndrome de Wolfram; una línea Braille o un editor matemático. De nuevo, estas anotaciones aportan un grado de conocimiento mayor al lector, con la intención de que la comprensión del contenido

sea total y que no se le escape nada.

La diferencia de este texto respecto a otros es la manera de tratar el tema, ya que en esta ocasión se habla de la sordoceguera desde el punto de vista educativo, a través de Sandra Timón. No se trata por lo tanto de un reportaje de denuncia social o en el que se pretenda informar acerca del colectivo, sino que se centra específicamente en una de las actividades que les resultan difíciles a estas personas (obtener unos estudios) mediante una gran hazaña: la excelencia de Sandra.

El antetítulo, titular y subtítulo de esta pieza son totalmente acertados, puesto que el primero engloba el tema de la sordoceguera dentro de la educación: “La discapacitat a les aules”; el titular es más creativo pero acorde perfectamente con el caso del que se va a hablar: “Excel·lència malgrat les barreres”, y el subtítulo nos presenta a la protagonista: “Sandra Timón, una jove sordcega d'expedient brillant, es prepara per estudiar enginyeria aquest setembre”. El conjunto de titulares nos ayuda a entender de qué trata la noticia antes de leerla.

# el Periódico

**Titular:** Lidia León: «Antes que una persona sordociega, yo soy la Lidia»

**Redactor:** Gemma Tramullas

**Fecha:** 20 de marzo de 2013

**Medio:** El Periódico

**Edición:** Impresa y digital

**¿Qué trata la noticia?** Caso personal de una persona sordociega (entrevista).

**¿Actores que participan?**

Lidia León, protagonista y Joan Gil, su guía intérprete.

**Extensión:** 728 palabras.

**Anexo IV.**

## DESCRIPCIÓN

Se trata de una entrevista, la estructura de la cual es de pregunta-respuesta entre la entrevistada y la periodista, con Joan Gil, guía intérprete de Lidia, como intermediario.

Lidia se presenta como una persona optimista y luchadora, que pese a su enfermedad y los obstáculos que se ha visto obligada a superar, tiene ganas de vivir. No obstante, reconoce tener genio en muchas ocasiones. Comenta que desde siempre ha sido tan vital, pero el positivismo llegó con su discapacidad:

*“Mi problemática me ha hecho reflexionar sobre qué es lo importante de la vida y eso me ha hecho más sabia. Es normal que tenga altibajos, porque tengo un gran problema, pero siempre salgo adelante. La familia y los amigos me ayudan, me cuidan, me miman pero, ¡ojalá!, sin sobreprotegerme”.*

Lidia explica al diario El Periódico como fue avanzando su discapacidad poco a poco y como con los años ha ido superando todo tipo de problemas. Primero, le diagnosticaron una neurofibromatosis tipo II cuando tenía 17 años. Ella misma la define como una enfermedad hereditaria, progresiva y degenerativa, que tiene como consecuencia que le aparezcan tumores por todo el cuerpo y pierda facultades físicas. Al cabo de 3 años, cuando ella tenía 20, se quedó sordociega y actualmente sólo ve contornos con el ojo izquierdo. Tampoco puede caminar y por si fuera poco, superó una leucemia.

En cuanto a los sentidos que ha perdido, Lidia recuerda cuando jugaba con sus primos en el parque, y también tiene grabadas en su mente la voz de sus padres, el sonido del mar y algunas canciones que tararea cuando encuentra la letra en alguna caratula. Le comenta a Gemma cuánto le gustaría que la gente valorara lo que es realmente importante, que es sentirse querido, no el dinero ni cualquier otra cosa material. Le gustaría que la gente dedicara más tiempo a la reflexión.

## ANÁLISIS

Se trata de una entrevista completamente personal y para nada, informativa, puesto que el tipo de preguntas que se proponen, están destinadas a conocer en profundidad al per-

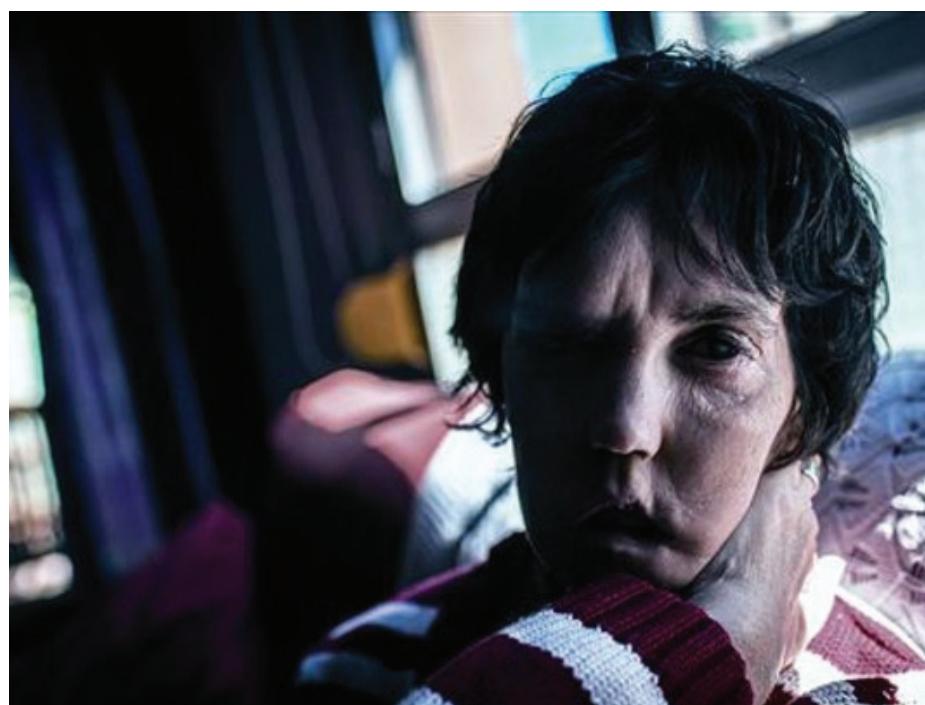
sonaje, a saber sus inquietudes y cómo vive una experiencia tan complicada. Por ello, no encontramos datos de contexto de la situación, porque el objetivo es conocer a Lidia.

En esta ocasión, Lidia es sobre todo un ejemplo de superación ante las adversidades y las trabas que le ha puesto la vida. La protagonista de la entrevista, no es únicamente sordociega, sino que en su ocasión, la enfermedad arrastra muchas más consecuencias y, casualmente, también ha superado un cáncer. Su vida no ha sido fácil y ha optado por la vía más complicada de todas: ser positiva. En este aspecto, Lidia es un ejemplo a seguir y es posible que haga reflexionar al lector, para que valore más su suerte y sepa apreciar las cosas importantes.

A diferencia de Daniel, Gennet,

Javier y Sandra, a través del testimonio de Lidia, se observa la vertiente más cruda de la discapacidad, puesto que su caso es especialmente complejo y los problemas derivados son múltiples. A pesar de eso, como se ya se ha comentado, se intenta mostrar la parte más humana de la protagonista y su afán de lucha y perseverancia.

El formato de este artículo es de entrevista, y de nuevo a partir de un personaje principal, se habla de la sordoceguera, pero sin profundizar demasiado en la enfermedad en sí, sino centrándose en un caso concreto. El artículo está titulado con una declaración de la protagonista: "Lidia León: «Antes que una persona sordociega, yo soy la Lidia»". Esta frase define a la entrevistada, puesto que pone su persona por delante de su discapacidad.



Lidia relata sus años más duros en "¡Mucha guerra por dar!" / JORDI PERDIGÓ



## DOCUMENTALES

En este apartado se tratará de analizar dos documentales que tienen como telón de fondo la sordoceguera, y que sirven para acercarse al colectivo y conocerlo en profundidad.

Ficha Técnica	El abrazo de los peces
Año	2011
Duración	90 minutos
País	España
Productora	ELOISA Cine
Director	Chema Rodríguez
Reparto	Jose María, Clara, Norberto y sus familias
Género	Documental / Largometraje

## TRAMA

**“Clara es un pez de una rara especie obligado a adaptarse a un medio extraño, un pez que necesita que lo abracen para sobrevivir. El siguiente paso fue descubrir que no estaba sola, que a nuestro alrededor había decenas de otros peces como ella, peces encerrados en un gran acuario llamado sordoceguera”.**

El documental cuenta la historia en paralelo de tres personas sordociegas, una de ellas Clara, cuyo padre considera que se trata de un pez fuera de su habitat natural. Sus padres, están buscando un centro especial donde sepan atender sus necesidades puesto que su educación en el Centro de Recursos Educativos de la ONCE, en Madrid, está a punto de finalizar. Ella es sor-

da total y conserva un pequeño resto visual. Norberto reside también en este centro y ahí realiza todo tipo de actividades, pero también este es su último año puesto que ya ha llegado a la edad permitida para continuar ahí. Finalmente, Jose María es un hombre de mediana edad que nació sordo y a los 8 años de edad fue perdiendo visión de manera progresiva.

El padre de Clara, da un dato genérico acerca del número de personas sordociegas en España: dice que son unas 6.000, de las cuales, 1.040 son sordociegas totales. También comentan que la única residencia para sordociegos en España es el Centro Santa Ángela de la Cruz, en Sevilla, que cuenta únicamente con 17 plazas y ellos están a la espera de ser aceptados. “*El centro es lo mejor para Clara, es una decisión difícil separarse de ella, pero ¿qué otra alternativa hay? Aquí en Madrid no existe ningún centro especializado para estos niños*” declara su madre, resignada. En Madrid reconocen que la única solución es internarla en un centro de educación especial (que no específico) donde la aíslen.

A Jose María le enseñó a hablar y a escribir su madre (en la época en la que nació, no había colegios para sordos). A él se le puede considerar sordociego total, por los pocos restos visuales y auditivos que conserva. A pesar de su discapacidad, le gusta hacer el máximo de actividades por su

cuenta, como por ejemplo ir a comprar tabaco. Además, hace figuritas de madera e inaugura una exposición. “*Los primeros 6 meses de vida fueron horribles, pensé hasta en quitarnos la vida, llevarme a mi hijo con nosotros y acabar con el tema*” reconoce su progenitora. Para ella, la sordera era un mundo espeluznante: “*Soy una cotorra empedernida y no me imaginaba que José María pudiese vivir sin oír*”. Mientras realiza estas declaraciones, se encuentran en una cena familiar y la hermana del protagonista, le pregunta a este cómo ve su vida. Jose María, no tiene ninguna duda: “*Odio mi vida. Odio mi vida pero tengo que intentar cambiarla un poco. Me olvido muchas veces de mi problema de la vista, nunca pienso en la vista, no quiero sentir una depresión muy grande, tengo que luchar contra ella. Muchas veces no veo bien pero pienso que la cabeza es igual que un televisor, puedo ver las cosas bonitas, un lugar fantástico, una película o dibujos animados graciosos, puedo ver cosas para animarme*”.

Maite, logopeda de Norberto, le escribe una carta de despedida, llevan 13 años juntos. El espectador, puede contemplar imágenes de Norberto realizando todo tipo de actividades como bañarse en la piscina, jugando en la piscina de bolas, posando para que le hagan una caricatura, y haciendo teatro, su gran hobby. Explica que dentro de poco vendrá su familia y los llevará a ver Madrid.

A lo largo del documental, siguen entremezclándose las tres historias: Clara y sus padres visitan el centro de Sevilla, para ver sus instalaciones y tomar una decisión al respecto. Su madre le escribe una carta, a sabiendas de que no la leerá jamás, explicándole lo dura que ha sido su situación y el dolor que ha sentido. En dicha carta, expresa el miedo que tuvo llegada la pubertad de su hija, puesto que los médicos les dijeron que Clara moriría a esa edad. Por su parte, el padre de Clara se sincera, diciendo que ha tardado 12 años en aceptar a su hija, en acepar que iba a morir. También reconoce que se iba de viaje para huir de la situación, por lo que la relación entre los progenitores de Clara pasó por una mala racha a raíz de estas escapadas. A Norberto le visten sus padres y los llevo a ver el Estadio Santiago Bernabéu. En la celebración de final de curso del colegio, Norberto sale en la representación teatral y recibe una placa por ser su último año en la escuela, al igual que Clara. En cuanto a José María, se muestran imágenes de su exposición de esculturas en la Jornada del Día Internacional de las Personas Sordociegas. También lo vemos realizando otras actividades como ir a pescar y a coger mejillones, puesto que le encanta el mar. En una ocasión, su hermana comenta que ha renunciado a muchas cosas por no irse de casa de sus padres y que nunca se arrepintió de tomar esa decisión pero sí

empieza a hacerlo ahora, cuando tiene 40 años.

En el documental, también se incluye una reunión entre diferentes padres sordociegos, entre los cuales se encuentra el padre de Clara. Cada uno explica su historia y expone sus sentimientos, cómo fue para ellos recibir el impacto de tener un hijo sordociego y cómo fue también su proceso de aceptación.

Finalmente, los padres de Clara deciden llevarla al Centro Santa Ángela de la Cruz de Sevilla ya que consideran que es la decisión más acertada y el lugar donde se merece estar su hija para recibir una atención adecuada. El final del documental, retoma la idea del principio, esta vez, comparando a Clara con un marciano, como si se tratara de una especie única y de otro planeta.

## ANÁLISIS

Clara es la protagonista principal, es el hilo conductor del largometraje, mientras que José María y Norberto ayudan a englobar al colectivo sordociego, dándole al espectador diferentes versiones de una misma discapacidad. La diferencia de este documental con las piezas periodísticas analizadas con anterioridad, es el hecho que se incorpora la visión de la discapacidad de una parte importante del colectivo: sus familias. Mediante “El abrazo de los peces”, vemos a grandes rasgos, la



situación de aceptación y de adaptación de las familias y su lucha constante por hacer que la vida de su familiar discapacitado sea lo más confortable posible. Mediante este otro enfoque, se observa una nueva faceta de la discapacidad, puesto que el espectador comprueba que no es únicamente una discapacidad que afecta a la persona, sino que también conlleva consecuencias para las personas que lo rodean y que conforman su círculo más cercano, hecho que ocurre con cualquier otro tipo de disfunción pero que hasta el momento no se había mostrado en otra pieza.

Otro elemento innovador en este documental es el hecho de entremezclar tres historias, en lugar de centrarse en un protagonista único. Esto ayuda a conocer la discapacidad a través de diferentes casos y ver la particularidad de cada uno de ellos.

Ficha Técnica	El desorden de los sentidos
Año	2012
Duración	30 minutos
País	España
Productora	La Maleta
Director	Alejandro G. Salgado
Reparto	Antonio y Javier Luque, Gerardo Fernández, Javier Pitillas
Género	Largometraje

## TRAMA

**“Hubo un momento en la historia de cada uno de nosotros, en el que tuvimos la oportunidad de ser iguales. Estuvimos capacitados para desarrollarnos completamente, para llegar a sentir con nuestros cinco sentidos, pero al salir a la superficie, nuestras vidas empiezan un camino que debemos recorrer en soledad. En este juego en el que nos encontramos, ganamos y perdemos constantemente. Pero es sólo al final del camino donde todos volvemos a ser iguales”.**

Así arranca el documental “El desorden de los sentidos”, que narra la realidad que viven Antonio y Gerardo, dos jóvenes discapacitados que se adentran en la aventura de realizar el Camino de Santiago en bicicleta. Con esta introducción, se nos plantea desde un inicio que el documental va a tener algún tipo de relación con una disfunción de los sentidos ya que nos adelanta que antes de nacer, todos tuvimos la oportunidad de ser iguales, y disfrutar de los cinco sentidos, pero que no todos lo “conseguimos”. Antonio tiene 13 años y sufre parálisis cerebral. Gerardo tiene 34 y es sordociego. El camino les ayuda a relacionarse con el entorno, y sentir la vida de forma distinta. En esta aventura, no están solos. A Antonio le acompaña su padre, Javier Luque y a Gerardo su amigo y entrenador Javier.

El mediometraje se divide en cinco partes, cada una de las cuales corresponde a un sentido. Así, a través de la vista, el olfato, el tacto, el gusto y el oído, conocemos a nuestros protagonistas en su trayectoria hacia Santiago, y comprobamos la particular lucha interior de dos personas discapacitadas. El espectador conoce la historia de Antonio y de Gerardo a través de sus acompañantes, que se convierten en “protagonistas secundarias”.

*“Gerardo nació viendo relativamente. Fue perdiendo vista gradualmente (ve contrastes de luz y sombra). Perder la vista le hundió. Él asimilaba el no ver con que los ojos se le iban cerrando físicamente poco a poco. Él comentó que si cogía un cuchillo y se abría el ojo, recuperaría la vista. Gerardo tiene muy claro lo que tiene y el partido que le puede sacar”* concluye Javier cuando habla del proceso de asimilación de su amigo y de su sentido de la vista. En cuanto al sentido del olfato, Javier reconoce la importancia que tienen los olores para Gerardo, puesto que es a través de este sentido como diferencia a las personas: *“El olfato le da la capacidad de anticiparse a las cosas”*. Sin embargo, el sentido del tacto es sin duda su mayor aliado. Para Gerardo, el tacto lo es todo, para él tocar a alguien quiere decir que se está relacionando con esa persona. Gerardo se comunica mediante el sistema dactiológico y Javier

intenta en todo momento mantenerle informado sobre lo que sucede a su alrededor. En su caso, el gusto no es un sentido que tenga especialmente desarrollado, sino que simplemente distingue lo que le gusta de lo que no; Javier bromea diciendo que tal vez se deba a que no come sino que devora. Por último se habla del oído, y en el caso de Gerardo se define como su salvación: “*Gerardo no oye, no escucha nada. Yo creo que siente la vibración. Oyó hasta los tres años, eso le permitió hablar y eso fue su salvación. El problema gordo es el del equilibrio. Encotrarse en una silla de ruedas será para él, terrible*”.

Por su parte, Antonio es un niño muy despierto a pesar de su discapacidad. Javier sabe que aunque su hijo sufra parálisis cerebral, lo capta todo a través de los gestos y de las miradas. También los sonidos le estimulan y Javier juega con el timbre de la bicicleta. Antonio es

muy risueño y agradece, igual que Gerardo, el contacto físico. Su padre Javier, sin embargo, reconoce que aunque Antonio progresá, lo hace muy lentamente. Javier reflexiona también sobre lo que supone tener un hijo discapacitado y sobre lo que es realmente importante: “*En el momento que tienes un niño así, te lo definen más por las cosas que no va a poder hacer que por las que sí. Hasta que tú no vas descubriendo, no te das cuenta de las que sí puede. Yo voy a definir a mi hijo por las cosas que sí puede hacer*”.

Llegados a la Catedral de Santiago de Compostela, la aventura queda finalizada y los familiares de ambos protagonistas, disfrutan por fin de la esperada llegada. Sin embargo, el camino de Gerardo y Antonio se vislumbra mucho más largo, un camino repleto de baches, pero también de saltos y de grandes superaciones.

## ANÁLISIS

El desorden de los sentidos es un reportaje entregado al optimismo y a la positividad, que tiene por objeto dar a conocer dos enfermedades desde su vertiente más humana y real. A través de los protagonistas, el espectador se introduce en la piel de dos personas discapacitadas y aprecia de cerca su calidad de vida, así como la de las personas que las rodean.

La división por sentidos, ayuda sobre todo a conocer más a fondo a Gerardo, puesto que es el que no dispone de dos de ellos. En el caso de Antonio, no funciona tan bien el análisis por sentidos, puesto que sí que cuenta con los cinco y su problema va más allá de ellos, porque sufre parálisis cerebral. Sin embargo, la fórmula ayuda a estructurar y ordenar el documental.



Gerardo y Antonio, en su travesía de camino a Santiago de Compostela / LA MALETA



## PELÍCULAS

Por último, se abordan a continuación dos clásicos del cine internacional en el tema de la sordoceguera, “**El milagro de Anna Sullivan**” y “**Un milagro para Helen**”.

“El milagro de Anna Sullivan”, película de 1962, y “Un milagro para Helen” del 2000, son dos films basados en una historia real, la de Helen Keller, estadounidense que a la edad de 19 meses quedó ciega y sorda profunda, debido a una grave patología que pudo haber sido escarlatina, sarampión o meningitis. Ambas películas son prácticamente idénticas, la primera en blanco y negro y la segunda en color, pero se centran en el mismo período de tiempo en la vida de Helen Keller, y la trama e incluso los diálogos son en su gran mayoría, los mismos.

Ficha Técnica	El milagro de Anna Sullivan
Título original	The Miracle Worker
Año	1962
Duración	107 minutos
País	EEUU
Director	Arthur Penn
Reparto	Anne Bancroft, Patty Duke, Andrew Prine, Inga Swenson
Género	Biográfico

## TRAMA

En el caso de “El milagro de Anna Sullivan”, la película empieza con una escena en la cual el médico dice a los padres que el bebé sobrevivirá. Al poco tiempo, la madre se percata de que su hija no ve ni oye, hecho que le provoca un gran disgusto y frustración. A continuación, se nos presenta a Helen Keller con 7 años como una niña mal educada, incontrolable, cuyos padres son incapaces de tratar con ella. El hermano de Helen (únicamente por parte de padre) considera que la niña estorba y que deberían internarla.

Ante esta situación de descontrol y desobediencia, los padres intentan encontrar una solución. Es por ello que telefonean al Instituto Perkins para Ciegos, y la solución que les proponen es enviarles a una institutriz (Anna Sullivan) para que se ocupe de Helen. La madre ve en esto la esperanza para que su hija pueda volver a ver y oír o, al menos, aprenda a comunicarse con ellos. El padre se muestra más precavido, y su disgusto se hace patente en el momento que descubre que la futura instructora de su hija es ciega desde aproximadamente los 11 años y sólo conserva pequeños restos visuales.

En diferentes ocasiones en el film, Anna recuerda a su hermano pequeño, y de esta forma se explica al espectador la

historia personal de la maestra, que fue internada en el Instituto Perkins para ciegos con su hermano pequeño, el cual murió a una edad muy temprana.

Sullivan desde el primer momento enseña a Helen el lenguaje dactilológico. Cada vez que toca un objeto, a través de los diferentes signos le deletrea su nombre. La niña no entiende la relación, únicamente se limita a repetir los movimientos, pero Sullivan considera que es la manera de qué algún día entienda que esos símbolos son el nombre del objeto que toca.

La llegada de Anna Sullivan pone patas arriba la casa. Anna no concibe que cuando Helen hace algo mal, sea premiada, que coma del plato de los demás con las manos, y que se le consentan todos los caprichos por el simple hecho de tener esta doble disfunción. Al padre de Helen no le gustan las formas de Sullivan, pero la mantiene en casa porque su mujer tiene esperanzas de mejoría. Por si fuera poco, Helen no soporta a Sullivan. No le gusta que esta mujer extraña para ella le obligue a hacer cosas a las que no está acostumbrada. Para Sullivan, la solución es convivir con Helen a solas, sin que pueda ser “rescatada” por sus padres. Se hospedan durante una semana en una pequeña casa abandonada de la familia. En muchas ocasiones, Anna Sullivan se siente perdida. Helen Keller no comprende el len-

guaje y no sabe de qué manera hacérselo ver. Aún así, le enseña modales: a comer con cubiertos, a doblar su servilleta y sólo la premia cuando hace las cosas bien. No obstante, esta educación se desvanece cuando Anna y Helen vuelven a casa de los Keller. La niña los pone a todos a prueba, y vuelve a comportarse como un animal. Anna Sullivan la riñe pero los padres le reprochan que es el primer día que la pequeña está de vuelta. En ese momento, Ana y Helen salen al jardín, a bombear el agua de la fuente para llenar la jarra. Es en ese instante, en el que Helen pronunciará la palabra: A-G-U-A y comprenderá la relación entre los símbolos y los objetos. A partir de ese momento, quiere conocer más y más, y Anna le enseña la palabra arbusto, flor, mamá, papá y maestra. Helen por fin entiende cual es la misión de Anna Sullivan en esa casa.



En la vida real, Helen Keller se convirtió en la primera graduada universitaria sordociega. Fue activista en el partido socialista estadounidense y una gran oradora, así como escritora de autobiografías como *La historia de mi vida* (1903) y *Luz en mi oscuridad* (1927).

Ficha Técnica	Un milagro para Helen
Título original	The Miracle Worker
Año	1962
Duración	107 minutos
País	EEUU
Director	Arthur Penn
Reparto	Anne Bancroft, Patty Duke, Andrew Prine, Inga Swenson, Victor Jory, Jack Hollander

## TRAMA

En la película “Un milagro para Helen” se nos presenta a Helen ya con 7 años de edad, deambulando por el jardín y toqueteando la boca de dos de los hijos de la cocinera. Según uno de ellos: “*Helen no soporta que los demás hablen y ella no*”.

Como en “El milagro de Anna Sullivan”, se muestra a una niña descontrolada, consentida y sin ningún tipo de pautas de comportamiento. Se muestra una discusión entre el padre de Helen y su hermanastro y la tía de la niña considera que la mejor opción es internar a la muchacha pero la madre se muestra contraria a esa decisión. El padre le responde que si ella no puede hacer nada, ya se las ingeniará él para encerrarla.

La siguiente escena es una que no aparece en la película anterior en la que el director del Instituto Perkins para Ciegos mantiene una charla con Anna Sullivan, en la que le comunica su interés por que se convierta en institutriz. Anna Sullivan no está de acuerdo puesto que considera que le falta tacto y talento para ceder ante otros. Finalmente aceptará y se convertirá así, en la salvación de la pequeña Helen.

El resto de la película es prácticamente igual que la de 1962, con la diferencia de que en esta ocasión, no se explica ni se intuye el pasado de Anna Sullivan, es una parte de la historia que se omite.

## ANÁLISIS CONJUNTO

Ambas películas como hemos dicho podrían considerarse una sola. En las dos, se explica el proceso por el que pasan las personas sordociegas congénitas para comprender la relación entre el lenguaje y los objetos. Llegados a este punto, las personas sordociegas tienen mucho ganado, pero sin este conocimiento, es complicado educarlos y más aún, comunicarse con ellos.

Estas películas muestran el aislamiento comunicativo de las personas que sufren esta discapacidad, agravado por la ideología de la época, hecho que dificulta aún más reconocer que



hay personas en inferioridad de condiciones. La historia aparecida en estas películas, la vida de Helen Keller, se engloba en el contexto de finales del siglo XIX y principios del siglo XX, años en los que aún la vergüenza por parte de la sociedad adinerada respecto a las discapacidades era palpable. Caracterizando a esta parte de la sociedad, encontrariamos al hermanastro de Helen, que siente rechazo hacia la niña y considera que no es una persona en su plenitud y por lo tanto, con los mismos derechos que los demás.



Helen Keller y la actriz que la interpretó

## Conclusiones del análisis

Generalmente, las personas con discapacidad aparecen poco en los medios de comunicación y, muchas veces, lo hacen rodeadas de estereotipos. Evitar esta invisibilidad, es tarea de los propios medios, de forma que se dé más protagonismo a estas personas, dando conocimiento de su existencia y mediante una representación fiel de la discapacidad que padecen. “*La sociedad no se hace cómplice de lo que no conoce y ahí es donde los medios de comunicación pueden jugar el importante papel de acercar la discapacidad a la sociedad y viceversa*” como afirma Jose Luís Fernández en su publicación “Discapacidad y medios de comunicación” del año 2005.

Si las discapacidades en general carecen de visibilidad en los medios de comunicación, en mayor medida la sordoceguera, puesto que es una enfermedad que a nivel social ya es mucho más desconocida que otras patologías. En el caso de aparecer en los medios de comunicación, la sordoceguera se trata con superficialidad y poca profundización de la discapacidad, como se ha visto en el conjunto de las piezas analizadas. Esto conlleva que la sociedad reciba muy poca información acerca del colectivo, información que

de otra forma, no obtiene por ninguna vía.

A través de los artículos, los documentales y las películas analizadas, se puede confirmar que, en los casos concretos de dichas piezas, se habla de la discapacidad a través de un caso concreto, hecho razonable, pero siempre y cuando pueda acompañarse dicho testimonio con otros que amplíen la visión de la discapacidad (como en el caso de los documentales “El abrazo de los peces” o “El desorden de los sentidos”). Además, en la mayoría de ocasiones, no se aporta ni siquiera información adicional acerca de los diferentes tipos que hay, la heterogeneidad de la discapacidad, las causas que la provocan o la situación de la discapacidad en España. En el caso, por lo tanto, de aparecer en los medios de comunicación, el análisis realizado demuestra que la tónica principal es enseñar una vertiente positivista de la discapacidad, y esto lleva a la generalización de la situación que padecen las personas con doble disfunción sensorial. Viendo las anteriores productos, el ciudadano que no conoce esta discapacidad, puede llegar a concluir que cualquier persona sordociega es capaz de llevar una vida medianamente

normal, cuando la realidad es otra muy distinta. La culpa de esta idea errónea es de los medios que no han mostrado una visión verdadera del conjunto de la población sordociega, simplemente han optado por hacer visible a una porción del colectivo. Así mismo, dejando de lado las piezas audiovisuales, por lo general en los artículos analizados de prensa escrita, únicamente se cuenta con una fuente personal, la del protagonista y no existe por lo tanto, la visión de un experto en sordera o de un familiar que complementa su discurso.

En el caso de las noticias aparecidas en los cuatro diarios de referencia en España, en todas conocemos a la persona sordociega gracias a sus declaraciones, que aportan sobre todo autenticidad. En su defecto, como sucede en ciertas ocasiones en los documentales, son los familiares los que dan esta información, que de otra manera, a través de los protagonistas sería imposible obtener.

Un aspecto positivo en referencia al trabajo llevado a cabo por los medios es el de realizar en ciertas ocasiones, aclaraciones de conceptos, para aquellos términos demasiado concretos de la discapacidad, y para que la sociedad asimile correctamente el contenido del discurso.

En resumen, la información que se aporta en los medios de comunicación referente a la sordera es escasa, puesto que la media es de dos piezas por medio en siete años, de las cuales la extensión del escrito suele ser más bien reducida. En este sentido, la importancia recae en dirigir el interés de los medios de comunicación hacia este colectivo, o cuanto menos, al del colectivo discapacitado, puesto que son los encargados de mantener a la sociedad bien informada, y de darle conocimientos sobre aquellos aspectos de la vida que desconocen.



### Listado de piezas analizadas según el orden de publicación

- **1962:** Película “El milagro de Anna Sullivan”.
- **2000:** Película “Un milagro para Helen”.
- **3-02-2008:** Artículo “El mundo en sus manos” de Juan José Millás (EL PAÍS).
- **18-06-2010:** Artículo “Sordo y ciego... pero como cualquier adolescente” de Isabel Espiño (EL MUNDO).
- **19-10-2010:** Artículo “La vida a oscuras y en silencio” de Pepe Barahona (EL MUNDO).
- **2011:** Largometraje Docu-mental “El abrazo de los peces” de ELOISA Cine.
- **2-07-2012:** Artículo “El mundo en las manos” de Alejandra Agudo (EL PAÍS).
- **24-07-2012:** Artículo “Excelencia” de Alicia Rodríguez de Paz (LA VANGUARDIA).
- **2012:** Documental “El desorden de los sentidos” de LA MALETA.
- **20-03-2013:** Artículo “Lidia León: «Antes que una persona sordociega, yo soy la Lidia»” de Gemma Tramullas (EL PERIÓDICO).

La vida  
es una  
aventura  
arriesgada  
o es absolutamente  
nada

Hellen Keller



Para Asocyl ©Verónica G. Valencia.

## Objetivos alcanzados

El objetivo principal de “En sus manos” era dar a conocer al colectivo objeto de estudio, las personas sordociegas. Tras una búsqueda intensiva de documentación al respecto, del contacto con los agentes implicados y de un análisis de una parte de los medios de comunicación, puede extraerse una idea bastante amplia y detallada acerca de dicho grupo. Es por ello que el objetivo primordial se ha superado satisfactoriamente.

De la misma manera, el resultado del segundo propósito, que era observar en qué situación se encuentran las personas sordociegas y cuáles son sus necesidades, ha sido comprobar que el colectivo únicamente dispone de las ayudas generales para la dependencia y que sus necesidades no se suplen con dicha subvención. Las personas sordociegas carecen de un censo oficial, lo que significa que no se dispone del valor numérico exacto de personas sordociegas en España, un dato indispensable para dirigir políticas específicas hacia este grupo de población. También este objetivo, ha confirmado la falta de una educación específica y de centros especiales para los sordociegos, así como lo importancia de la existencia de lugares destinados a ese fin.

Otro de los motivos al realizar esta revista era conocer a fondo a las personas sordociegas y de esta manera saber cómo suplen la falta de dos sentidos fundamentales como son la vista y el oído. De esta forma, se pretendía indagar acerca del tipo de habilidades que estas personas desarrollan. Se puede concluir que por lo general, el tacto es su principal aliado. Los sordociegos valoran este sentido por encima de cualquier otro y se comunican a través de las manos. Este hecho, les ofrece la posibilidad de conocer de una manera totalmente distinta a las personas y al entorno, de una forma impensable para el resto de seres humanos que disfrutan de los cinco sentidos.

En la mayoría de las discapacidades, el alto grado de vulnerabilidad no se limita a la propia persona discapacitada. Se extiende a las personas que forman parte de su vida y sobre todo las que se ocupan de su bienestar. En este sentido, el cuarto objetivo centraba el foco de interés en las familias, como sector directamente afectado por la discapacidad. La sordoceguera es altamente dependiente y es complicado conseguir la autonomía del discapacitado. Por ello, las familias también pasan por un proceso de duelo y de aceptación que puede durar años. Su mayor reto, es conseguir el máximo de independencia de las personas sordociegas, puesto que son conscientes de que no siempre habrá una persona que pueda hacerse cargo de los afectados.

El siguiente propósito era conocer el grado de integración del colectivo a nivel social. Se ha podido observar que las personas sordociegas son muy desconocidas para la sociedad en general. Falta información y conocimiento respecto a la discapacidad y por ello, su integración es complicada, ya no sólo por las limitaciones que acarrea ser sordociego, sino por el grado de desconocimiento global existente.

El sexto y penúltimo punto era intentar averiguar las alternativas existentes para el colectivo. Este objetivo está directamente relacionado con las necesidades de las personas sordociegas, puesto que la principal solución es suplir dichas carencias. Por ello, de nuevo la acción que se debería llevar a cabo tendría que ir relacionada con la creación de un censo oficial. Otra opción sería tomar como ejemplo medidas llevadas a cabo por algunos países europeos y dirigir políticas más específicas para el colectivo.

Por último, puesto que los medios son los grandes transmisores de la información y del conocimiento en las sociedades contemporáneas, parecía interesante rastrear los grandes medios de comunicación generalistas españoles, y comprobar con qué frecuencia, enfoque y perspectiva se había hablado de la sordoceguera. Puesto que este análisis se planteó de una forma demasiado amplia y resultaba complicado abarcar a todos los medios y formatos comunicativos, finalmente se redujo al análisis de los cuatro diarios generalistas más leídos en el país (El Mundo, La Vanguardia, El Periódico y El País) y de cuatro films que trataban la problemática. Este estudio permitió concluir que la sordoceguera es una discapacidad poco visible en la prensa y que se ha tratado de forma superflua en las pocas ocasiones en las que se ha dedicado una pieza periodística a este tema concreto.

En definitiva, en su mayoría, los objetivos establecidos en un inicio se han visto reflejados en el trabajo final, y se ha podido extraer una idea bastante detallada y concreta del marco de la sordoceguera en España.

## Bibliografía

- Basanta, A. y Torralba, S. (2013). La salut exclou?. En A. Basanta y S. Torralba (Ed.). Inconformistes, cróniques socials a la Barcelona de la crisi. Barcelona: Angle Editorial.
- European Deafblind Network. (2006). Listen to me 'Parent Power' 3. VI Conferencia Europea de familias sobre sordoceguera. Salou: EDbN, APASCIDE y APSOCECAT.
- Fernández, José Luis (2005) "Discapacidad y medios de comunicación" En E. Carrillo y P. Madrigal. (2013). Visibilidad e integración. Una revisión sobre el papel de los medios audiovisuales en la construcción social de la discapacidad. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- FESOCE. (2009). Sordceguesa. Manual de referencia. Barcelona: Diputación de Barcelona, Consorcio de Servicios Sociales de Barcelona.
- Martínez, R., Berruezo, P., García, J. M. y Pérez, J. (2005). Discapacidad Visual: Desarrollo, Comunicación e Intervención. Grupo Editorial Universitario.
- Rodríguez González, A. (2002). Psicosociología de la sordoceguera. Barcelona: FESOCA, DOMAD y Federación de Sordos de Cataluña.
- Sánchez Casado, I. (2002). La Sordoceguera, una nueva propuesta disciplinaria. Badajoz: Diputación Provincial de Badajoz.
- Revista belga de sordociegos 2013-2014: Fédération Francophone des Sourds de Belgique ASBL.
- Estimating the Number of People with Co-Occurring Vision and Hearing Impairments in the UK. Centre for Disability Research
- Indicators of Disability Equality in Europe (IDEE). Academic Network of European Disability experts (ANED)
- Monitoring the Implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Europe: Principles for the Identification and Use of Indicators. Academic Network of European Disability experts (ANED)
- THE CRISIS RESOLUTION the impact of the economic crisis on people with disabilities. European disability Forum
- Revista: La atención de las personas con sordoceguera en España. Fundación ONCE
- European Deafblind Magazine. European Deafblind Network
- Review. La revista de Fundación Internacional de Sordociegos. Deafblind International, 2014.

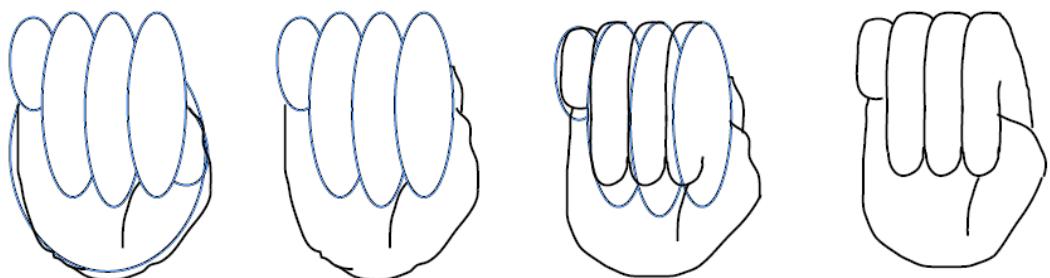
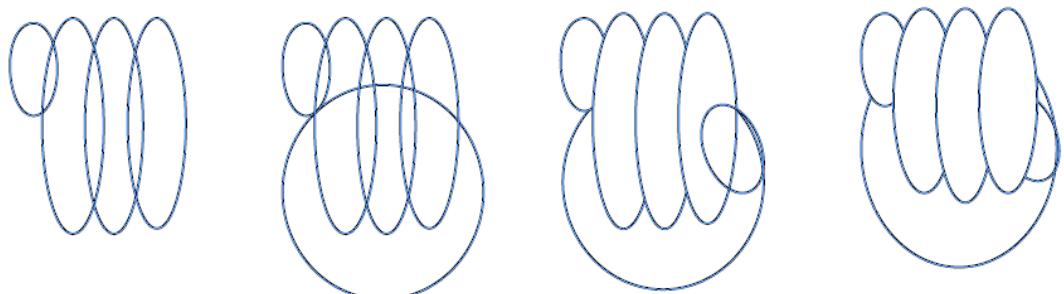
## Webgrafía

- Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE): <http://www.asocide.org/>
- Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera (APASCIDE) : [www.apascide.org/](http://www.apascide.org/)
- Associació Catalana Pro Persones Sordcegues (APSOCECAT): [www.apsocecat.org/](http://www.apsocecat.org/)
- El Ideario (2012). Vivir con tres sentidos. Recuperado 31 octubre 2012, desde <http://elideario.com/reportaje-sordoceguera-vivir-con-tres-sentidos/>
- El Mundo. (2010). La vida a oscuras y en silencio. Recuperado 19 octubre 2010, desde <http://www.elmundo.es/elmundo/2010/10/18/andalucia/1287414847.html>
- El Mundo. (2010). Sordo y ciego... pero como cualquier adolescente. Recuperado 28 junio 2010, desde <http://www.elmundo.es/elmundo/2010/06/26/solidaridad/1277566769.html>
- El País. (2008). El Mundo en sus manos. Recuperado 3 febrero 2008, desde [http://elpais.com/diario/2008/02/03/eps/1202023613\\_850215.html](http://elpais.com/diario/2008/02/03/eps/1202023613_850215.html)
- El País. (2012). El Mundo en las manos. Recuperado 2 julio 2012, desde [http://sociedad.elpais.com/sociedad/2012/06/30/actualidad/1341073361\\_011984.html](http://sociedad.elpais.com/sociedad/2012/06/30/actualidad/1341073361_011984.html)
- El Periódico. (2013). Lidia León: “Antes que una persona sordociego, yo soy la Lidia”. Recuperado 20 marzo 2013, desde <http://www.elperiodico.com/es/noticias/opinion/lidia-leon-antes-que-una-persona-sordociega-soy-lidia-2344982>
- Federación Española de Personas con Sordoceguera (FESOCE): [www.fesoce.org/](http://www.fesoce.org/)
- Fundación ONCE para la Atención de Personas con Sordoceguera (FOAPS): [www.foaps.es/](http://www.foaps.es/)
- La Vanguardia. (2012). Excel·lència malgrat les barreres. Recuperado 24 julio 2012, desde <http://www.lavanguardia.com/20120724/54328650276/excelencia-alicia-rodriguez-de-paz.html>
- Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. (2002). Compartir el mismo espacio y tiempo virtual: Una propuesta de investigación para la intervención pedagógica. Recuperado 19 junio 2002, desde <http://www.mecd.gob.es/dctm/revista-de-educacion/articulosre332/re3321211443.pdf?documentId=0901e72b81256ae9>
- ONCE. Servicios y Recursos actuales para las personas con sordoceguera. Recuperado desde <http://www.once.es/otros/sordoceguera/HTML/capitulo08.htm>



## **ANEXO I**

Proceso de creación logo “En sus manos”



Resultado final



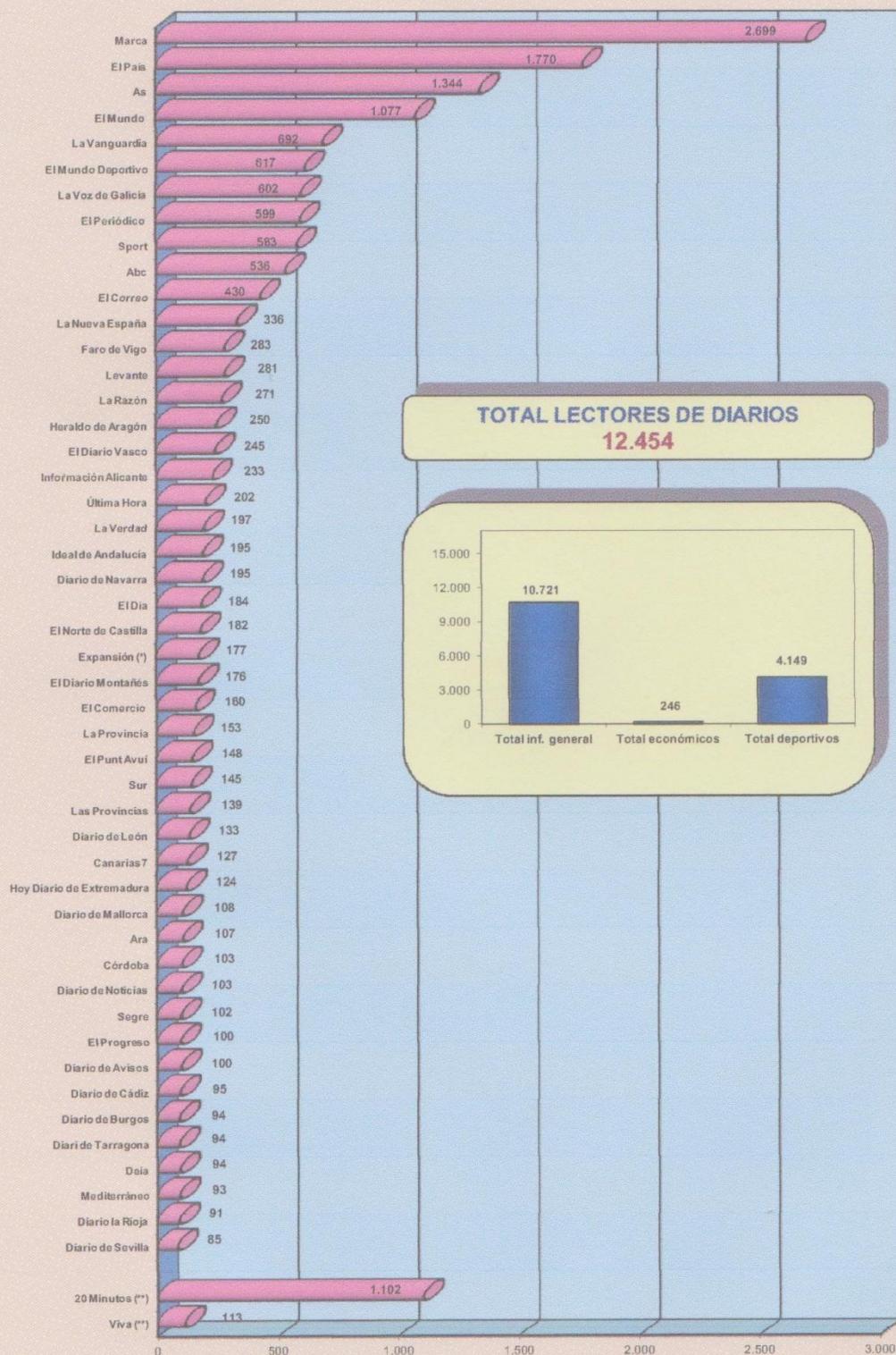
## ANEXO II

### RANKING DE MEDIOS IMPRESOS

egm

#### DIARIOS

Lectores / día (000)



(\*) Se publica de lunes a sábado

(\*\*) Se publica de lunes a viernes

© AIMC - Fuente: EGM

# Tendències

La discapacitat a les aules

ALICIA RODRÍGUEZ DE PAZ  
Madrid

**S**andra Timón, de 18 anys, està a punt d'obrir una nova etapa en la seva vida. Orgullosa de les seves excel·lents notes en batxillerat i selectivitat -en la prova general, ha obtingut un 9,57 i un 11,96 en l'especialitzada-, ja es prepara per començar a la tardor la universitat. S'ha decidit per Enginyeria de Software, que imparteix la universitat Rey Juan Carlos de Madrid.

El que per a qualsevol jove és un repte, en la seva situació es tracta de tota una gesta. La Sandra pateix la síndrome de Wolfram, una malaltia degenerativa que afecta els nervis òptics i auditius. Als cinc anys tenia una visió del 50%, ara no arriba a l'1%; la pèrduda d'òida va començar als 10 anys. "Hi sento, però tinc molts problemes per entendre el que la gent diu. A classe estic envoltada d'un murmur constant". També ha de trampejar amb una diabetis insípida i evitar que les baixades de sucre habituals li juguin males passades.

Com ha arribat a aconseguir una de les millors notes d'aquest any en la prova d'accés a la universitat, amb les barres obvies a les quals s'enfronta diàriament? L'explicació de la Sandra es resumeix en dues paraules: "Enorme esforç". Hi ha dedicat molt de temps. "He estudiat cada dia de 15.30 a 22.30" -explica-. Són set hores diàries, cosa que potser suposa el doble o fins i tot el triple del temps invertit per la resta dels meus companys de 2n de batxillerat". En tot cas, també assegura que les seves ganes de gaudir del lleure i del temps lliure són molt similars a les de qualsevol jove de la seva edat. "Surt els divendres i els dissabtes. Vaig fer judo el curs passat, però

# EXCEL·LÈNCIA malgrat les barreres

*Sandra Timón, una jove sordcega d'expedient brillant, es prepara per estudiar enginyeria aquest setembre*

Sandra Timón, malgrat la il·lusió que sent perquè està a punt de començar els estudis universitaris, no oculta un cert pessic de decepció. "M'hauria agradat poder estudiar Genètica, però no se'm passa ni pel cap... Com tampoc no puc fer Medicina, perquè, entre altres coses, necessitaria ajuda per fer les pràctiques. En canvi, els ordinadors, la programació, tot això ho puc fer amb el sistema braille. Sóc molt de números, de ciències total".

L'esforçat camí recorregut per la Sandra aquests últims anys ens obliga a adonar-nos de com, per a les persones amb discapacitat, estudiar es converteix en un procés complex, que requereix molt suport: no només cal assimilar i aplicar els coneixements i habilitats adquirides a classe, com qualsevol altre alumne. A més, és necessari tenir assistència personal i tècnica per aconseguir-ho. Per exemple, la Sandra utilitza una línia braille, un aparell que connectat a l'ordinador es mou amb el

cursor i li "mostra" en aquest sistema de comunicació per punts la informació que apareix a la pantalla. Alguns llibres que utilitza per estudiar els té en arxius sonors -"una veu me's va llegint paràgraf per paràgraf"-, d'altres l'hi transcriuen al braille, com succeeix amb els apunts i dibujos fets servir a classe.

També ha d'utilitzar un editor matemàtic que "converteix" qualsevol fórmula, de les més simples a les més complexes, en una línia continua. Com que no pot fer ser-

vir el ratolí de l'ordinador, sempre ha de valer-se del teclat memoritzar una llarga sèrie de consignes. Sistemes de sigüestes que al seu torn aprendre per poder estudiar.

La Sandra va a classe accompanyada d'un mitjancer ("em retex el que no sento bé, em diu quan el professor escriu alguna cosa a la pissarra, però no pot nar-me gaires més explicacions"). Aquesta jove madrilenya explica que, gràcies a dos mitjancers que li ha proporciona-

## SUPERAR ELS OBSTACLES

**Als cinc anys,**  
Sandra Timón tenia  
una visió del 50%,  
ara no arriba a l'1%

**CULTURA DE L'ESFORÇ**  
Ha dedicat set hores  
diàries a l'estudi,  
el doble o el triple  
que els companys

aquest any vaig haver de deixar-lo perquè em vaig adonar que no tenia temps".

Ana Ruiz López, directora d'Educació, Ocupació i Promoció Cultural de la direcció general de l'ONCE, assegura que els nens amb discapacitat "han de treballar més que la resta dels seus companys de classe, i les famílies també s'hi han d'implicar més. Encara que la inclusió sigui en general satisfactoria, per a un nen cec estudiar en un centre educatiu ordinari no és precisament flors i violes".



DIFÍCIL ACCÉS AL MERCAT DE TREBALL	Més inactius que actius	Per sexe	Diferències
	El 2008 hi havia 1,48 milions de persones amb discapacitat en edat de treballar. Del conjunt, el 41% rebien algun tipus de pensió, el 28,3% treballaven i el 7,2% estaven aturats	El percentatge de dones amb discapacitat que treballen és 10 punts inferior al dels homes	El 2008 419.000 persones amb discapacitat treballava. Els discapacitats auditius i visuals són els que tenen un percentatge d'ocupació més gran: 42,8% i 32,8%. Només el 8,2% de les persones amb limitacions d'aprenentatge i aplicació de coneixements tenia feina

Fundació ONCE per a l'Atenció de Persones amb Sordceguesa (Faps), ha pogut cobrir tot l'hospital. "Tot i que, com que he estudiat a Alcorcón, quan era fesca a la capital i els mitjancers descançaven, preferia quedar-me esudiant a casa, perquè si vaig sola a classe no aprofito ni un 30%", explica Ana Ruiz, hi ha un grup interdisciplinari coordinat per la comunitat autònoma i en què participa l'ONCE, que supervisen i tracten d'offerir els recursos necessaris a cada estudiant. I darrere de tot aquest "complex entramat", encara falta l'esforç personal de l'alumne, ja que els esquemes, els textos, els exercicis han d'entendre's i memoritzar-se a partir d'una estreta finesa que ofereix la veu mecanica que destranya un llibre o una línia sense fi en braile que reproduceix signes matemàtics.

De tornada als projectes de la Sandra. En parlar de la universitat, es mou entre la curiositat, l'entusiasme i l'esperança. "Espero que em tractin millor que fins ara". Explica amb força amargor que ha tingut dificultats a l'escola

concertada del poble madrileny d'Alcorcón -on viu-, en què ha estudiat des dels tres anys fins fa unes setmanes. Desafortunadament, s'ha sentit incomprès per alguns dels professors i dels companys.

En aquestes circumstàncies, la complicitat i el compromís dels docents resulta encara més important, si és possible. "A classe tinc un equip d'FM i el professor ha de portar un micròfon a la samarreta. Gràcies al fet que l'apparell d'FM crea un camp magnètic, puc sentir el que diu el professor amb els audiòfons", relata Timón. Com amb altres alumnes cecs, l'ONCE li transcriu tots els llibres de text. Tanmateix, és fonamental que el professor respecti l'ordre dels temes i que, si per qualsevol motiu es veu obligat a canviar-lo, avisi com més aviat millor. "Els meus pares han hagut de transcriure part dels llibres de text, per no perdre el ritme del batxillerat".

La Sandra no vacila quan se li pregunta per què moltes persones amb discapacitat desapareixen del sistema educatiu una vegada superat l'ensenyament obligatori. "En el meu cas, he patit una pèrdua progressiva de les facultats. Fa sis anys -quan en tenia dotze- escrivíam amb bolígraf. Però després i trobes que has d'aprendre a llegir i escriure en braile. Què farien molts? Doncs abandonar. Tenia una excel·lent memòria fotogràfica, però m'he vist obligada a canviar el mètode d'estudi. Al principi, em sentia incapça de fer-ho. Quan estudiava, anava molt a poc a poc i m'abavava fent mal el cap. Entenc que molta gent pensi a tirar la tovallola". No és el seu cas, ni tan sols no va voler acollir-se a la possibilitat que dóna la llei d'anar més a poc a poc, de "partir" en dos el curs de batxillerat. "És que a mi sempre m'ha agradat estudiar", expliqua la Sandra.

**ANÀLISI DE L'ESCOLA'**  
**La jove explica que s'ha sentit incomprès per alguns professors i companys**

**DEDICACIÓ TOTAL**  
**Ha aprofitat les primeres setmanes d'estiu per continuar formant-se**

Malgrat tenir ja a les butxques les (excel·lents) notes de la selectivitat i que la canicula es mostra amb força a Madrid, la Sandra ha aprofitat les primeres setmanes d'estiu per continuar formant-se i aplanar una mica més el camí rumb a la universitat. Va a un centre de l'ONCE, en què experts en tifloterània li ensenyen el maneig d'aparells o software que permeten l'accés a l'ordinador. Ha de continuar treballant, explica. El nou desafiatament de la universitat l'espera a la cantonada. ■

**Amb els dits.**  
El braile és fonamental perquè la Sandra pugui estudiar



Instructor tiflotècnic explicant amb intèpret a un alumne sordecc un teclat braille

Gairebé la quarta part dels joves adults discapacitats només té el títol de primària, i un 19% ha acabat l'ESO

## Objectiu, estudiar més enllà de l'obligatòria

A. RODRÍGUEZ DE PAZ Madrid

**A** finals dels anys vuitanta, Espanya va apostar per l'escola inclusiva, per la qual en la mesura possible els nens amb discapacitat física o psíquica anirien a centres educatius ordinaris. Una vegada consolidada aquesta política -ameñacada ara per falta de mitjans a causa de les retallades en educació-, el repte consisteix a aconseguir que els discapacitats deixin de ser un col·lectiu especialment afectat pel fracàs escolar i l'abandonament prímeren del sistema.

Un informe de la Comissió Europea publicat fa tot just uns dies alertava que els nens amb necessitats especials i els adults amb discapacitat "continuen estant desfavorits en l'educació". "Ha arribat el moment de complir els compromisos que hem assumit. L'educació integradora no és una assigenatura optativa; és una necessitat bàsica", va defensar Androulla Vassiliou, comissària d'Educació.

Tal com reconeixen nombrosos organismes nacionals i internacionals, resulta complicat disposar d'estadístiques comparables i actualitzades sobre les persones amb discapacitat. A Espanya l'enquesta sobre discapacitat, autonomia personal i situacions de dependència (EDAT), publicada per l'INE l'any 2008, recollia que més del 97% dels nens amb discapaci-

tat dels 6 als 15 anys estava escolaritzat i gairebé vuit de cada deu anaven a escoles "ordinàries". Fins al 45% d'aquests alumnes rebia suports especials, mentre que un altre 32% també anava a centres ordinaris però no disposava d'aquests ajuts. Finalment el 19,1% acudia a centres d'educació especial.

La mateixa enquesta reflecteix alguna de les dificultats per estudiar a les quals s'enfronten: el 14,6% d'aquests nens va haver de faltar a l'escola més d'un mes a causa de la seva discapacitat.

Al final, aquestes barreres i

**La majoria dels nens amb alguna discapacitat estudien en centres ordinaris**

d'altres s'acaben reflectint en un nivell d'estudi inferior al de la població en general. Els experts coincideixen que el pas més complicat es produeix a partir de l'ensenyament no obligatori i, en especial, a la universitat o l'FP de grau superior. Segons l'INE, mentre que el 7,7% de la població de 25 a 44 anys només ha acabat els estudis primaris, entre els ciutadans amb discapacitat d'aquesta edat el percentatge arriba fins al 23,3%. Un 19,2% dels joves adults discapacitats té el tí-

tol de l'educació secundària obligatòria (un 29% de tots els d'aquesta edat). Només el 10% dels joves discapacitats té títol universitari, davant del 24,1% de la població en general.

L'any 2008, un informe del Defensor del Poble d'Andalusia exposava que "les persones amb discapacitat, a banda d'acabar amb menys freqüència l'educació secundària, accedeixen als estudis en menor mesura que el conjunt de la població, la qual cosa explica la seva escassa presència en l'etapa universitària". Segons la Fundació Universia, el curs 2011-2012 se'n van matricular 18.300 en graus i postgraus -del total de 1.546.000 universitaris matriculats a les universitats espanyoles-.

Per combatre aquesta situació, el Defensor del Poble d'Andalusia recomana millorar l'accessibilitat de les instal·lacions universitàries i es mostri a favor d'adaptacions curriculars i metodològiques dels estudis, l'exempció de totes les taxes i de mesures de discriminació positiva com la possibilitat de matricular-se únicament d'algunes assignatures el primer curs, la reserva de lloc a l'aula, la prioritat en l'elecció de grup i fins i tot d'horari.

Les barreres, però, no s'acaben a l'aula: "Les persones discapacitades que finalment obtenen una titulació superior continuen experimentant desvantatges al mercat laboral", conclou l'estudi comunitari. ■

## ANEXO IV

Sovint la publicitat no pretén vendre'ns objectes, béns o serveis. En té prou de transmetre valors, com si els anuncis fossin més decisius que les realitats. Llegeixo un anuncí de Bankia. Els dissenyadors gràfics hi ofereixen una imatge de la silueta d'Espanya formada per engranatges de rellotgeria i una corda. El lema és així d'explícit: *És el moment de donar corda entre tots.* I a continuació una frase altisonant: *Hem de posar-nos en marxa perquè tot torni a recuperar el seu ritme, i aconseguir que no es torni a aturar.* Qua aquesta frase la duguin els responsables que les accions de Bankia s'hagin estímbat és simptomàtic. Si ara és el moment de donar corda entre tots, con eren els altres que van portar l'entitat al desastre? Ets mateixos que van gestionar les

### Al contraatac

Joan Barril

### ¡Quina merda!



pèrdues de tanta gent ara ens demanen que tornem a donar corda a la segona oportunitat de l'entitat. Pel camí hauran quedat molts cadàvers, però la publicitat ens ve a recordar que, fins i tot en situacions de ruïna, no s'ha de ser rancors amb els que ens hi van portar.

Aquesta tendència a buscar remeis nous a les ambicions antigues i fracassades es dona en gairebé tots els mons. Qui més qui menys recorda la biografia política de **Lula da Silva**, un sindicalista que va ser represariat i empronsat per l'elite empresarial i militar del Brasil i que va acabar sent el candidat presidencial més votat de la història d'aquell país. A **Lula** també se li va haver de dir allò que era el moment de *donar corda entre tots.* Perseguit per dirigents incapços, **Lula** va aconseguir que la socialdemocràcia fes del Bra-

sil una de les economies emergents més pròsperes del món.

### Cadena d'errors

Tot al contrari del que passa a l'Europa de l'euro, privada dels mínims mecanismes de control i de vigilància. Tants han volgut enaltir les suposades virtuts de l'ultraliberalisme que avui una petita illa partida en dos s'ha convertit en la víctima propiciatòria d'una sistemàtica cadena d'errors que acaben afectant els més febles només perquè els poderosos puguen veure com el comandament continua girant i les borses pujant. Els eurocrates econòmics, encegats per la lògica del màxim benefici, han preferit sacrificiar el sistema a base de prescindir de la imprescindible seguretat jurídica que exigeix el sistema banca-

ri. Quan tot s'hagi enfonsat s'apèllarà als supervivents fragi per cominar-los per a donar corda entre ells els seus estalvis, si és que cal, continuïn als bancs una qüestió de fe que perd d'un contracte.

El capitalisme ha deixat el sistema de la llibertat i del d'opportunitats. S'han perdut els instruments de control i tejadors de camins. Els més que se'n han menjat els ara ens conviden a la festa cassetat i de les retallades, considerarà els milions d'euros com una prioritat. Ningú presenta la desaparició d'una ració perduda. Continuant corda entre tots, encara es tracta de la corda aspra.

# el Periódico

20 DE MARÇ DEL 2013

Gemma  
Tramullas



La major part d'aquesta conversa transcorre a través de Joan Gil, guia intèpret de la llengua designe catalana, però també li plantejo preguntes a la Lidia escrivint al seu ordinador i dibuixant-li lletres majúscules a la palma de la mà. La comunicació profunda, no obstant, no la proporcionen les paraules ni els signes, sinó l'abracada espontània amb què ella s'acomoda. Aquest gest transmet tota la força, l'affecte i la il·lusió d'una dona que relata els seus anys més durs a *Mucha guerra por dar!* (Editorial Salvatella), el primer llibre totalment accessible que no fa distinció entre vidents, sords, cecs i sordcecs.

«Em desperto cada dia i penso que és una altra lluita, una altra aventura, però en positiu»

—Si rodés un film sobre la seva vida, ¿quina seria la primera escena?

—Unes vacances amb la meva família. Tenim una caravana i sempre sortim de viatge amb els meus pares. Amb la seva ajuda i la dels meus amics puc anar on sigui i està adaptat. Fins i tot al Tibidabo, on m'ho passo bomba.

—És el seu gran èxit: fer de tot.

—N'estic molt orgullosa perquè, sent sordcega i sense llengua de signes, vaig anar a la universitat i em vaig diplomar en Educació Social. He estudiat, he treballat, he viatjat, he tingut parella, m'he separat, com totom.

—Només que a vostè li costa moltíssim més. ¿D'on treu la força?

—Em surt, és el meu caràcter, sóc molt vital. Tinc ganes de viure i crec que això és un do.

—De petita ja era així?

—Era igual de vital i tenia el mateix

### Gent corrent

Lidia León

‘La Lidia’. Només un 10% del seu diagnòstic ja enfonsaria el més pintat, però ella crida als quatre vents que encara ¡donarà molta guerra!



## «Abans que una persona sordcega, jo sóc la Lidia»

geni, però no era tan positiva. La meva problemàtica m'ha fet reflexionar sobre que és l'important de la vida i això m'ha fet més sàvia. És normal que tingui als baixos, perquè tinc un gran problema, però sempre tiro endavant. La família i els amics m'ajuden, em cuiden, em mimpen però, incomptel, sense sobreprotegir-me. També hi ha Hayima, que m'acompanya a comprar i està amb mi les 24 hores. No estic mai sola.

—Amb quin pensament s'aixeca cada matí?

Penso que comença un altre dia, una altra aventura, una altra lluita, però en positiu. A vegades m'aixoco de mala lllet, normal, amb el meu caràcter...

—Millor no estar al seu costat quan es cabreja.

—Als 17 anys em van diagnosticar una neurofibromatosi tipus II. És una malaltia hereditària, progressi-

mal, perquè em porta a lluitar molt però també a no callar mai. No sóc gens conformista i sempre he de fer el que jo vull [riu]. Abans que una persona sordcega amb una dura malaltia, jo sóc la Lidia.

—Té geni i sentit de l'humor. ¿Qué és el que anomena «la Nefi»?

—Als 17 anys em van diagnosticar una neurofibromatosi tipus II. És una malaltia hereditària, progressi-

va i degenerativa. Em surten pel cos i vaig perdre facultades. M'han operat moltíssimes. Als 20 anys em vaig sordcegar, a penes veig contorn l'ull esquerre, i no puc caminar més, també vaig passar una mala. La meva problemàtica i la lloció, però ho he assumit i to als canvis.

—¿Quina memòria té de la joventut?

—Em veig al camp, jugant amb meus cosins, jugant sense parar. També tinc gravades les vistes que meia mare i del meu pare, l'aigua, algunes cançons... Tava Mecano i conservo els cos: *Hijo de la luna, Aidala...* aquestes cançons i em poso a ballar. Són moments de fer però la felicitat eterna no en

—Estimar i sentir estimat, això és el més important, no els diners; els diners no són més que

—El dia 28 d'aquest mes fa, ¿quin regal demanaria?

—[pensa] Que tots reflexin una mica sobre la vida, sobre els importants que no valen què estem massa ocupats i sentir-se estimat, això és important, no els diners, i no són res, és l'amor el que fa felics.

—Tornant a l'inici... D'argum una pel·lícula sobre la seva tè de sobres.

—Algúna vegada m'ha passat no es pensi, però només en ser... Potser un curt que en meva història seria més fàcil trobar una actriu, ho faria jo mateixa, i tinc cap vergonya, i el guàrdia podria escriure jo, si algú senya. ■

genteCorriente@elp

## **ANEXO V**

### **ENTREVISTA FLOR LARA (17-03-14)**

*Flor Lara es pionera de la FESOCA en lengua de signos catalana, fue la creadora de esta lengua. Fue presidenta de FESOCA. Es actual presidenta de la Fundación Flor Lara.*

<http://www.fundacionflorlara.com/>

#### **Generales**

**1. ¿Cómo surge la idea de crear la Fundación Flor Lara?**

En 1997. Fue creada para enseñar la lengua de signos a personas oyentes.

**2. ¿Qué formación ofrecéis?**

Para personas sordas y sordociegas.

**3. ¿Para qué usuarios van dirigidos los cursos?**

Para estudiantes de la universidad. También hay personas ya mayores que pierden audición.

**4. ¿Es una fundación totalmente privada o recibís algún tipo de ayuda?**

Es una fundación afiliada a FESOCA. La Generalitat no da ninguna ayuda, nunca la he pedido.

**5. ¿Por qué es necesario que la población oyente aprenda la lengua de signos?**

Para poder comunicarse con personas, integrarse mejor. Cada lengua de signos es diferente, la española, la catalana, la del País Vasco, pero las diferencias son pocas. La lengua de signos se entiende más que una lengua de idiomas por ejemplo, alemán, francés se entiende menos. Un japonés puede entender un 70% de la lengua de signos española. Un 30% es diferente. La lengua de signos se puede entender en todo el mundo. El alemán y el francés, en cambio, son imposibles de entender, no tienen símbolo, no tienen separaciones.

**6. ¿Qué personas tienen que aprender la lengua de signos?**

Logopeda, maestro, pedagoga, educador especial, enfermero, médico, familiares de personas sordas.

**7. ¿Normalmente, qué perfil tienen las personas que realizan estos cursos?**

**¿Suelen ser personas con familiares sordos o sordociegos, educadores sociales...?**

No hay muchas personas haciendo los cursos. Grupos de 4-5 personas. Un grupo por la mañana, otro por la tarde y otro por la noche. En total son unos 100. Cursos de 120 horas (con certificado oficial por FESOCA). Cuestan entre 400-500 euros. La matrícula son 250 euros.

**8. ¿Qué ayudas reciben las personas sordociegas?**

Aparatos pero yo no necesito porque yo soy sorda profunda, no tengo. Reciben ayudas como por ejemplo intermitentes, la puerta... Pero pocos, se necesitan más. Intérpretes sobretodo, yo puedo hablar pero hay personas que no pueden y necesitan intérpretes. Mi marido, por ejemplo, es sordo profundo, él necesita un intérprete, yo siempre le ayudo pero... Se necesitan intérpretes, muchos quieren ir a la universidad y necesitan intérpretes.

9. **¿De qué forma se puede ayudar a la población sordociega a adaptarse a una sociedad cada vez más individualista?**

No hay dinero por los recortes, tienen derecho a ir a la universidad. Si no hay intérprete, no hay universidad.

10. **¿Qué limitaciones tenéis desde las asociaciones?**

Falta ayuda por ejemplo voluntaria porque la asociación es sin ánimo de lucro. Se necesita ayuda para administrar mejor la asociación, para dar más formación, cambiar la mente y dar más formación, se echa de menos la diversión, tiempo libre.

### **Personales**

11. **¿Cómo persona con problemas auditivos, como es su día a día?**

Desde los 4 años me quedé sorda por tomar un antibiótico muy fuerte.

12. **¿Cómo ha sido su vida? Explíqueme su caso y como lo afrontó.**

Me acepto. Me quedé sorda y me acepto. Al principio me quedé asustada, yo sorda y sola. Al final me encontré, vi que había colegios con persona sordas como yo. Yo quería aprender más y más. El primer colegio al que fui era de oyentes y luego me llevaron al colegio de sordos pero yo prefería ir al colegio de oyentes porque no soy sorda profunda, yo necesitaba aprender más como persona oyente. Una persona dependiente y sorda profunda en cambio tiene que ir a un colegio de sordos, no de oyentes. Aprendí a vocalizar poco a poco y a leer los labios. Sólo entiendo leyendo los labios. Es como otro sentido, captar y leer. Nosotros tenemos 5 sentidos, si pierdes uno, tienes otros cuatro.

13. **¿Qué opina de los intérpretes, de los guías comunicadores?**

Los intérpretes son importantes para personas sordas profundas y también para estudiantes de la universidad que no pueden estudiar bien porque la persona sorda no se entera de lo que dice la profesora, necesita un intérprete. También ahora hay muchas personas de educación especial.

14. **¿Cree que la sociedad es consciente de que personas como vosotros necesitáis ayuda para obtener toda la autonomía posible?**

Falta más información. Falta mucho, yo aquí formo a alumnos.

## **ANEXO VI**

### **ENTREVISTA XAVIER CAPDEVILA (03-04-14)**

*Psicòleg APSOCECAT*

- 1. De quina manera una persona que tracte amb la paraula, com un psicòleg, pot exercir el seu treball amb una persona que no veu, no escolta?**

Majoritàriament jo la tasca la faig amb famílies, més que amb sordcecs, és a dir, jo parlo amb pares i familiars, i també amb professionals. Jo teràpia amb sordcecs si que n'he fet però poca. Puc parlar de dos ocasions, en una d'aquestes ocasions era a través d'una guia intèrpret, estàvem els tres i la guia intèrpret anava fent de punt comunicatiu. Ara mateix estic visitant a un noi amb neurofibromatosis II a casa seva. És totalment sord i té resta visual a només una part de l'ull esquerra i ens comuniquem. Ell parla una mica, tot i que, ha perdut molta veu però jo em comunico amb ell a través de signes i mitjançant el poc camp visual que li queda, i a través d'una pissarra i també a vegades a través de la mà, amb lletres. En fi depèn del cas, t'has d'adaptar i els temps de la teràpia canvien totalment, és a dir, per plantear una pregunta tot va molt més lent. Poc a veure amb la teràpia estàndard audiovisual que estem acostumats a veure.

- 2. De quina manera treballes amb les famílies, és a dir, que necessiten les famílies amb persones amb sordceguesa?**

Depèn del cas. Hi ha demandes de tot tipus. D'una banda, les famílies acostumen a ser els principals cuidadors amb lo qual crea bastant sobrecàrrega i bastant angoixa a la família. Jo dono suport, però el tema és que el meu suport es complementi amb serveis de Respir i serveis pels seus problemes reals. És a dir, no és que sigui gent que estigui neuròtica i que jo cuidi la seva neurosis, és gent que realment té un problema i necessita suport, molts recursos en el què està fent. A la vegada que des de l'associació anem treballant aquest recursos, jo vaig donant el suport emocional. També hem de pensar que tenir un fill sordcec és molt dur pels pares, vull dir, passes per un procés de dol, has de renunciar a la idea de fill que tenies amb lo qual també és força traumàtic per ells. Depenen del cas cada família ho porta d'una manera diferent. De vegades és un tema que s'arrosegua durant anys, de vegades hi ha pares que es mobilitzen i es mentalitzen molt ràpidament de què han de començar a treballar, han de començar a fer coses, de què aquest és el seu fill... Depèn del cas.

- 3. Hi ha persones que potser senten vergonya perquè tenen un fill sordcec o els hi costa acceptar-ho? Ho arriben a acceptar algun dia?**

A veure, parlant amb pares amb diuen que és una cosa que acceptar no s'accepta, senzillament que aprens a viure-hi. El tema de la vergonya va una mica amb el tema cultural, si que ens trobem persones sordcegues que hem detectat en la comunitat gitana i allà sí que tenen molt de pudor en què "el meu fill amb discapacitat el tinc jo a casa meva" i "es mi problema, de mi familia". Ho tapen i no volen que entris. Els hi dius "no pero ven, que vendrá de Respir y tu tendrás unos días para tí", i no volen. Aquí al sud tenim una idea bastant "catòlica" de la culpa i una mica "mi hijo es mi hijo, mi carga y yo he de llevártelo y yo lo sufro y lo cargo yo en mi espalda porque es mi martirio". Trobem bastants casos així. El procés d'acceptació és diferent en cada cas. I un cop acceptat, moltes vegades està la sobreocupació i la sobrecàrrega. Moltes vegades quan tenim fills amb problemes greus, el pare, l'home, surt corrents, amb lo qual tenim bastants mares soles que si treballen les seves 8 hores, després arriben a casa, fan la compra, tindran més fills i a més tenen el sordcec, que és un dependent de 24 hores. Clar ja la cosa es cronifica molt més.

**4. Per tant, són necessàries les associacions i els centres com aquest per tal de què les famílies també tinguin una ajuda...**

Sí, també perquè està a l'associació et permet la possibilitat de conèixer altres persones, altres nens amb sordceguesa i altres pares. Jo encara que pugui ser un psicòleg exquisit, hi ha un tipus de suport que no podré donar, jo no he tingut un fill amb sordceguesa o amb discapacitat. Ara, que estiguis tu amb una persona que et digui jo he tingut un fill com tu, amb problemes i el dolor que tu tens jo el reconeix perquè jo he passat pel mateix... aquesta empatia i aquest acompañament és molt potent i jo no el puc donar i en una associació tens aquest acompañament amb altres pares. En aquest procés de dol i d'acceptació, les primeres sensacions que es tenen son les d'aïllament, i l'aïllament de "*por qué a mí, y esto me ha pasado a mí y por qué yo y a nadie más en el mundo*" i un sentiment de "*nunca nadie podrá comprenderme y nunca nadie va a poder hacer nada por la pena que yo tengo*". Doncs està en contacte amb altre gent i altres casos ajuda a arropar, ajuda a superar, ajuda a veure que hi ha moltes coses a fer.

**5. Com treballas amb les persones sordcegues i les seves famílies?**

Tot i que ara tenim un local tan guapo, que abans no teníem, i podria fer inclús aquí consulta i que em vinguessin a veure, majoritàriament vaig jo a veure'ls. Fuig bastant dels cànons tradicionals de teràpia psicològica. Jo me'n vaig a casa perquè en molts casos els pares no es poden moure perquè hi ha gent que viu a Terrassa, Sabadell i inclús estava fent visites a Mollar. Són persones sobrecarregades, amb una persona al seu càrrec, no pots demanar que es moguin i que vinguin aquí. Vaig jo a casa i inclús he anat a bars de vegades depenent de com, amb lo qual el meu rol com a psicòleg es distorsiona una mica, no sóc un psicòleg pur sinó que faig una mica d'interventor comunitari, vaig allà, veig com viuen, els hi ajudo amb coses de casa.

**6. Suposo que ensenyes als pares també a cóm tractar amb els seus fills...**

Això sobretot ho hauria de fer el mediador perquè nosaltres també posem mediadors a la llar. Jo faig de vegades de mediador però sóc molt mediocre, sóc molt dolent, vull dir no és lo meu. Realment la persona adequada per ensenyar cóm comunicar-te amb el teu fill és un mediador i una persona que realment tingui un coneixement seu. Jo no, jo et puc donar indicacions però no sóc el més adequat.

**7. Realitzen exercicis que els hi ajudin a exercitar la memòria?**

Ho anava a fer en un cas i es va morir la persona perquè moltes vegades les malalties són molt dures i causen la mort, entre d'altres coses. Però sí, una vegada ho anava a fer i anava a fer rehabilitació de memòria, però no vam arribar a temps.

**8. Hi ha suficients ajudes per aquestes persones?**

Aquesta és una pregunta que et podria respondre millor la Núria, la treballadora social, que li hauries de preguntar cada cas. A veure existeix l'ajuda de la Llei de la Dependència. La veritat és que no, en quan que no hi ha recursos específics i moltes vegades aquestes persones amb sordceguesa van a centres i van a llocs que no estan preparats per ells, amb lo qual, això porta que molts pares conscients d'aquesta situació es queden una persona a casa. Tenim també bastants pares amb incapacitats laborals perquè la sobrecàrrega de cuidar-lo els hi ha provocat fibromialgia, físicament és molt cansat i tenen problemes d'artrosis tant a mans, a peus com a esquena amb lo qual tinc bastants mares que tenen una pensió perquè no poden treballar.

**9. Amb quina freqüència vas a veure aquestes famílies? (Tens algunes pautes o més bé quan ho necessiten...)**

A veure, seria ideal està pautat i haver-hi uns *plannings* de teràpia molt marcats. Aquí el què passa és que som un associació petita i jo a la vegada que sóc psicòleg també sóc administratiu, amb lo qual hi ha molta feina del dia a dia de l'associació que se'm menja molt temps. No vaig a veure'ls tot lo sovint que voldria i que hauria. Depèn del moment, de la situació i el cas. En moments en què una família està en una forta crisi, sí que potser vaig una vegada per setmana però sinó, si més o menys estan bé, si van tirant, doncs els vaig a veure d'una manera més dilatada i més per fer un seguiment i per preguntar que tal, que no pas per fer una intervenció amb un objectiu determinat i concret. Però de vegades sí que he fet una vegada per setmana, en algun cas inclús dos. En un cas, jo anava a veure tant al pare com a la mare, amb lo qual a la setmana, un dia quedava amb la mare i l'altre dia quedava amb el pare, era estrany.

**10. Què treballas amb ells? És a dir, què els hi dius o què necessiten?**

Depèn del cas, ho sigui en primer lloc escolto. Jo des de la meva posició he tingut sempre una vida molt fàcil i clar a mi m'expliquen coses que em superen. Principalment el que faig és una escolta activa o passiva inclús, no ho sé. Però escolto, reforço el què diuen... Moltes vegades, senzillament, jo no faig res sinó que ho fan ells. Realment els actors en la teràpia són els pacients, no el terapeuta. És a dir, jo senzillament sóc un referent d'escolta, un referent a partir del qual ells poden parlar, poden desfogar-se i a partir d'aquí ells mateixos es van ordenant. Jo què li haig de dir a una persona que té quatre fills, dels quals un d'ells té sordceguesa i que té artrosis a l'esquena i està inhabilitat per treballar i a de més no arriba a fi de mes? Jo senzillament estic allà, escolto. Hi ha vegades que no me'n adono però senzillament que jo els hi digui que els entenc perfectament ja els hi serveix molt. "*El psicólogo me ha dicho que me entiende*" i jo realment no he fet res. Hi ha vegades que jo els hi porto la perspectiva de que coneix més casos que els hi passa això. Dona'ls-hi perspectiva d'altres casos, d'altres coses on puguin emmirallar-se està bé.

**11. Quines carències veus a la societat respecte a aquest col·lectiu? La societat és conscient de les ajudes que necessita aquest col·lectiu?**

Home a nivell polític i fiscal des de l'associació et diríem que no. Ara bé, a nivell personal té de dir que fem progressos, que cada vegada treballem més i que tu estàs veient que estem fent xerrades amb col·lectius... Fem molta tasca de divulgació, de capacitació de nous professional, de formació amb lo qual poc a poc ens donem a conèixer i tenim cert prestigi. Aquí a Catalunya som bastant coneguts en l'àmbit, i cada vegada notem que ens deriven més casos que, poc a poc, tenim algun recurs més per anar atenent de forma adequada. Però, estem molt lluny d'atendre com es mereixen les 3.200 persones amb sordceguesa que calculem que hi ha a Catalunya, estem encara molt lluny però anem fent. Les nostres principals demandes i carències són: que cal un cens i cal fer un estudi sociodemogràfic d'aquestes persones: cómo estan, on estan i què necessiten. En segon lloc cal crear els serveis específics. I l'últim, i molt important, cal crear serveis residencials adequats. El principal problema que tenim és: què passa quan els seus pares no hi són? Què passa quan la seva xarxa de suport desapareix? On acabarà aquesta persona vivint? No hi ha cap residència específica, tenim residencies generalistes, amb lo qual no tenim reforç en comunicació, no tenim ratio 1 a 1, no hi ha una adaptació d'activitats, el què implica que tot el què haguem pogut treballar, tota l'autonomia que haguem pogut generar en aquesta persona, quan arriben aquí, es perd. A Sevilla tenim un, existeix aquest centre que tindrà unes 10 persones amb sordceguesa, molt bé però a nivell d'Espanya ens queden unes 18.000 persones més (riu irònic). Tot i així, no tothom ha d'anar a residència, la residència, la solució institucional, només ha de ser per alguns casos: congènits, afectats, que necessiten aquest suport tant enfocat. Però hem de treballar per una vida independent, hem de treballar perquè les persones sordcegues puguin fer la seva vida, puguin escollir el pis

on volen viure i hem de treballar perquè tinguin assistents personals. Aleshores, el dia que ho necessitin, hem de treballar per la seva autonomia i això no passa per la institució la majoria de vegades, amb lo qual, és més aconseguir que la figura del mediador i/o en tot cas del guia intèrpret es reconegui. Que es reconeguin com a assistents personals i hi hagin els suficients recursos necessaris per posar un assistent personal en tots aquells casos necessaris.

**12. Suposo que són les famílies que venen a vosaltres perquè d'aquestes 3.200 persones moltes no sabeu qui són, no?**

Que sapiguem entre “*conocidos y no conocidos*”, gent que està a altres associacions, jo crec que com a molt podem tenir una idea de dues-centes. Vull dir, sí, ens queda molt. D'aquestes 3.200 també estem posant molta gent gran i molta gent que no s'identifica com a sordcega perquè té altres deficiències i s'emmastra i queda en segon pla. O també tenim gent sorda que es queda sordcega i no li diguis que és sordcec, ell voldrà seguir sent sord i anant a la seva associació de sord i amb el seu cercle d'amics, la seva identitat és un altre.

## **ANEXO VII**

### **ENTREVISTA NÚRIA BUSTAMANTE (06-04-14)**

*Trebballadora social d'APSOCECAT*

**1. Per un pare, no deu ser fàcil acceptar que el seu fill és sordcec. En aquest sentit, els mediadors també treballeu amb els familiars?**

Sí, tant els mediadors com els treballadors socials. Els pares et comencen a dir: "Ai! Quan començo a treballar el llenguatge de signes?" I els hi has de dir "És que ja fas tard". No és una qüestió de començar amb edats concretes, és una cosa que es fa abans, tant amb objectes referents, amb signes, etc. I al principi se'ls hi fa una mica d'atabalamenta, vull dir, fins que arriben els mediadors a casa i veuen les rutines... I nosaltres doncs ho fem per anticipar i per veure com s'ha de treballar amb aquestes persones.

**2. Clar, perquè com li ensenyes el que significa un objecte, una acció determinada a una persona amb sordceguesa congènita?**

Treballem amb calendaris, els hi anem ensenyant que, per exemple, treballar amb l'esponja i tocar-la significa anar a dutxar-se, etc.

**3. Però aquest procés d'enteniment pot trigar molt de temps...**

Sí, la Clara per exemple va trigar dos anys en fer el signe de dormir. No és una cosa ràpida, no és una cosa que tu vegis resultats al cap d'una setmana, sinó que la feina de mediador és anar fent-ho "*pasito a pasito*" i potser tu no viuràs els resultats però haurà estat feina teva arribar a aconseguir-ho. A la Laura, la Clara i la Mònica, per exemple, ja les hi hem tret els objectes referents perquè ja no toca anar a buscar-los. Ja entenen quan els hi dius anem a passejar, anem a dinar... Ja ho tenen super assumit i ho comprehenen i així no les liem més.

**4. Això en el cas dels congènits; els adquirits en canvi, ja coneixen aquest món i passen per un procés de dol...**

Clar cadascun té la seva part, ni millor ni pitjor. Els congènits com que no saben el que es perden, no tenen aquesta capacitat de saber què vol veure, què vol sentir.... En canvi un adquirit que sí que ho coneix, passa per aquest procés de dol, per això són importants les aptituds. L'Araceli, per exemple, és molt conscient de què hi veu poc, no escolta molt... I ara ens ha demanat que li ensenyem el llenguatge de signes a les mans perquè ella és conscient de que en algun moment ho necessitarà. Amb el síndrome d'Usher el problema és que no saps quan se t'acaba el camp de visió, quan es pararà de veure... Llavors ella amb previsió doncs et diu el què vol aprendre. El David Lucas, que és el noi que ha anat a la piscina, té un caràcter molt irònic amb això. Però hi ha hagut moments que estava enfonsat, ara doncs comença a remuntar. En tema sordceguesa cada cas és un món.

**5. A nivell laboral hi ha persones que es poden inserir?**

Sí si són adquirides, de congènites n'hi ha molt poques.

**6. Perquè la notícia de Sevilla...**

Doncs la notícia de Sevilla no crec que sigui un cas congènit del tot. En el cas d'Holanda, per exemple, no et diria que no perquè allà des de ben petits tenen unes pautes molt marcades i uns protocols. A més en aquest cas els hi donen sempre el mateix tipus d'educació, de centre de dia. En el cas d'Espanya i amb l'exemple de la Clara veiem com ha estat un trauma passar de l'escola al centre de dia. La Clara va estar un any dient que ella volia anar a la classe de les petxines. Sempre han estat en

un centre, amb una dinàmica, amb una olor... i el que no entenen és perquè els hi canvien. Aquests canvis per a ells son molt brutals.

Als països del nord, per exemple, a l'escola el què es fa és mantenir la mateixa estructura però amb diferents activitats i quan passen a la d'adults l'estructura és la mateixa però es canvien els professionals. El mediador també és la mateixa persona, el referent per a ells també és el mateix.

**7. Quines diferències hi ha entre la sordceguesa a Catalunya i Espanya i altres països europeus?**

Als països del nord està molt més reconeguda, a Dinamarca, a Anglaterra... fins i tot Portugal està molt millor que nosaltres.

**8. Aquí el què es necessita és un cens, no?**

Exacte. Fer pressió i dir: “*Ei! A Catalunya hi ha 3.100 casos amb sordceguesa però no sabem on estan*”. També a nivell mèdic i sanitari perquè tu vas a l'oftalmòleg i només et miren la vista o al otorrino i només et miren la oïda... Però no hi ha ningú que ho unifiqui tot, que identifiqui el problema, que et digui les orientacions a seguir, cap a quines associacions t'has de dirigir. Lo important seria aglomerar-ho tot perquè sinó els pares van perduts.

**9. Però no seria difícil si tots els casos són diferents?**

Sí però si tu tens un perfil en el que basar-te i poder dirigir-te ja tens molt. La salut és important però la comunicació i l'autonomia també. Vull dir que no hem de separar una cosa d'una altra, separar la salut de la resta, sinó que l'esforç està en integrar-ho tot. No és el mateix treballar amb casos que ens arriben que tenir un control de les característiques de cadascun. Per exemple, en Gerard ja sap on està i cap a on a d'anar quan arriba a la casa de colònies. Si des de petit ja els hi ensenyess a com comunicar-se els avenços es veuran. A partir del cens sí que podríem dir quins casos estan ben atesos i quins no.

**10. Com és de necessari tenir un centre específic?**

Més que res perquè si nosaltres posem una mediadora en cada centre de dia no és per res més que per fer veure que la forma de treballar no és l'adecuada per aquest tipus de discapacitats. També per la ratio, aquí nosaltres som un i mig per persona amb sordceguesa, als centres de dia o residències són un per cada dotze o per deu. Als sordcecs te'l's hi has d'apropar i dir-lis que vas a dinar perquè sinó no se n'enteren. Llavors entenem que la forma de treballar no és la correcta. Tot i que des de les residències et diguin que això passa amb totes les discapacitats, realment no és així ja que normalment els altres et poden sentir i veure, en el cas dels sordcecs no és així.

Si es compara amb Europa trobem que es treballa de manera molt ordinària i treballada, i amb mediadors. Aquí fiquem al mediador com una mena de “parche” per a què els nens puguin gaudir de l'activitat.

**11. Hi ha avenços a nivell sanitari?**

La sordceguesa no és una malaltia sinó una discapacitat la qual cosa deriva en una implicació més social. Clar els avenços són importants, si et pots implantar, doncs implantat. Què et fan estudis durant l'embaràs? Doncs molt bé. El cas de la rubeola durant l'embaràs o les incubadores quan ets prematur es pot controlar ara molt més que fa uns quants anys, gràcies als avenços en vacunes. Tot i això, desapareixen unes causes però n'apareixen altres com els tòxics, com mares drogoaddictes. Llavors es va compensant.

També es veritat que quan diem els 3.100 casos entraria també la gent gran que comença a tenir problemes de visió i audició, i aquí també hauríem d'integrar temes com la mobilitat... però seria un tractament diferent si s'ha parlat sempre, per exemple.

## **12. Escoles especials però no específiques...**

La majoria no van a escoles d'integració, els adquirits alguns sí. Normalment van a centres de formació especial.

El Folch i Camarassa, tenia una aula específica per sordceguesa, però els nens es fan grans i ara no tenen aquesta aula.

Però sobre van a escoles de dia, com la de la Clara a El Prat. El què fan és contactar amb nosaltres i nosaltres els hi facilitem el mediador, però tot i això el que ens hem trobat són casos "amb sorpresa", centres que rebutgen al mediador. És un recurs gratuït que t'estic donant, és un recurs que els hi donem per a que totes les persones puguin participar a les activitats, i tot i així consideren que no és necessari o que crea més dependència. A vegades fins i tot ens costa molt de defensar aquesta figura del mediador. Consideren que els seus professionals ja estan capacitats per a fer-ho, però la realitat és que potser a la persona sordcega sí que li ajuda a nivell d'autonomia.

## **13. Quin nivell d'autonomia poden adquirir?**

Cada cas és diferent. Alguns evolucionen molt ràpid altres no. No es pot fer una valoració general. El que podem veure també és que aquesta figura és important sobre tot en èpoques de desconexió o a la tornada de l'estiu, que veiem que la implicació dels nois és més petita: "*Sempre te la intenten colar quan els hi dius que es posin les sabates, per exemple*".

## **ANEXO VIII**

### **ENTREVISTA ISABEL SAN MARTÍN (09-04-14)**

*Gerent APSO juntament amb Elena Farreras*

<http://www.interprets.org/>

<http://www.apsoformacio.wordpress.com>

#### **1. Quin tipus de formació oferiu a APSO?**

Oferim formació reglada en llengua de signes. Tenim un conveni amb la federació de sords, som una entitat acreditada per fer aquests cursos i aquests cursos en llengua de signes estan reconeguts tant per la FESOCA, que és la Federació de Persones Sordes de Catalunya, com pel Departament d'Ensenyament.

#### **2. Quin tipus d'activitats de suport oferiu a les persones sordcegues i sordes?**

Nosaltres som una empresa que ens dediquem a oferir serveis d'interpretació en diferents àmbits, tant per les persones sordes com per les persones sordcegues. Qualsevol, per exemple, una persona sorda o una persona sordcega pot necessitar anar a una visita al metge, a un advocat, a un notari, a una entrevista de feina... Cada cop que aquesta persona necessita un acompañant, ho pot sol·licitar.

#### **3. Ha de pagar una quota?**

Sí, depenent del tipus de servei, perquè nosaltres també tenim convenis o contractes establerts amb algunes entitats, i aleshores són aquestes entitats, que volen oferir els seus serveis a les persones sordes o sordcegues, les que ja les fan accessibles. És a dir, és l'empresa o l'entitat qui es fa càrrec de pagar el servei d'interpretació. Per exemple, la mútua sanitària que es diu Assistència Sanitaria Col·legial, té un acord amb nosaltres, i aleshores totes les persones sordes o sordcegues que siguin sòcies d'aquesta entitat, tenen cobert el servei d'intèrpret cada cop que el necessitin. No solament això, sinó també la gestió de les visites perquè moltes vegades, encara que tenim molts avenços tecnològics, has de fer una trucada telefònica per reservar la visita als metges. Aleshores el que fan aquestes persones és enviar-nos un mail, i ens diuen: "*Tal dia a tal hora vull anar al metge*" i nosaltres fem la trucada i li oferim també el servei d'intèrpret, una altra cosa és que el vulguin o no perquè hi ha gent que vol que se'l gestioni la visita però després volen anar sols o fan servir un altre sistema comunicatiu o l'acompanya algun familiar... això ja cadascú decideix.

#### **4. Què més oferiu (cursos de llengua de signes, tecnologia...)?**

Nosaltres oferim diferents serveis. Un seria els serveis d'interpretació, en llengua de signes o altres sistemes comunicatius, els que necessiti l'usuari. També oferim audiodescripció per persones cegues i subtitulació. Nosaltres no ho fem directament això, sinó que tenim contactes i estem en xarxa amb altres entitats i altres empreses, que ofereixen aquest servei; aleshores, quan nosaltres el necessitem, el fem mitjançant aquestes empreses. Imaginat per exemple que s'ha de fer l'adaptació o l'accessibilitat d'una conferència, i necessiten a l'intèrpret en llengua de signes, necessiten la pantalla amb la subtitulació i a més a més, com a públic assisteixen persones cegues que necessiten l'audiodescripció. Tot aquest pack, nosaltres el podem oferir. També oferim, adaptació de materials, en tots els suports, depenent de les necessitats de l'usuari o del client. Per continuar amb el mateix exemple, la pàgina web d'Assistència Sanitaria està adaptada a la llengua de signes. Tot lo que apareix en text, també hi ha la opció de clicar el vídeo i surt una persona explicant-ho en llengua de signes: això seria un exemple clar d'una adaptació d'una pàgina web. O una persona sorda o sordcega que no sé estigui estudiant i que necessiti adaptar alguns materials, ja sigui perquè necessita uns vídeos amb subtitulació i necessita introduir aquests subtítols, o ja sigui

perquè el seu nivell de lecto-escriptura és baix i aquesta lectura se li complica molt i lo que necessita és que li fem resums o fer-li esquemes, o fer-li amb un vocabulari més planer, més entenedor per facilitar-lo. O sigui que ens adaptem moltes vegades perquè la nostra empresa parteix de les necessitats i en funció d'aquestes necessitats que tenen les persones sordes i les persones sordcegues doncs anem oferint els diferents serveis.

**5. Quin és el procediment que seguiu en el cas de les persones que necessiten un intèrpret? Es posen en contacte amb vosaltres?**

Els clients o els usuaris ens venen per diferents vies. Sí que tenim clients sords de fa molts anys i en tenim molts de nous, que contínuament o bé s'assabenten o ens coneixen o ens demanen un servei i després queden molt contents i es converteixen en clients fixes per dir-ho d'alguna manera. Van venint segons les necessitats, evidentment. Per exemple, una persona sorda que hagi d'anar a una comissaria té també el servei cobert. És una altra empresa qui gestiona els serveis d'interpretació en l'àmbit per exemple de les comissaries. És una empresa que ofereix, per exemple, interpretació en 140 llengües, una d'elles, serà la llengua de signes, qui li proporciona els intèrprets? Nosaltres. O sigui que tenim tot una sèrie de xarxa d'empreses entre les quals també anem col·laborant.

**6. Els intèrprets no es formen aquí sinó que hi ha escoles especials...**

Clar nosaltres el que oferim són els cursos reglats de llengua de signes, som per exemple un centre de normalització lingüística del català, exactament el mateix, però amb la llengua de signes. Els nostres alumnes, es van titulant i van adquirint els diferents nivells de llengua de signes. Aquest títol no els acredita per a treballar com a intèrprets, evidentment la formació d'intèrpret és una formació molt més complexa, on es fan moltíssimes més assignatures i nosaltres aquí el què fem és ensenyar la llengua i oferir tots els nivells que existeixen de la llengua de signes. Per comparació i perquè ho tinguis clar, som com un centre de normalització lingüística però de la llengua de signes catalana.

**7. Els intèrprets sempre són els mateixos?**

Nosaltres tenim uns treballadors fixes que són intèrprets i també professors sords, perquè els que ofereixen les classes en llengua de signes, els docents són professors sords titulats per ser professors de llengua de signes, que són els que s'encarreguen de fer la formació. I per una altra via, tot el que siguin serveis d'interpretació els fem mitjançant el nostre equip de professionals.

**8. Quin tipus d'usuaris acuden als cursos de llengua de signes?**

La gran majoria dels nostres clients, per no dir tots, el 99%, són estudiants, són persones que estudien altres carreres o que professionalment els interessa conèixer la llengua de signes per fer una formació complementària, o persones que ja estan titulades. Hi ha mestres, que els hi interessa molt aprendre llengua de signes perquè ara amb la nova escola inclusiva, en qualsevol moment poden trobar un alumne sord a l'aula aleshores tindran tots aquests recursos que els hi pot proporcionar el saber una llengua més. Altres és potser perquè tenen familiars sords. No tenim gaires casos de què sigui una persona sorda que, pel motiu que sigui, ha crescut comunicant-se amb llengua oral i és més tard, que vulgui tenir contacte amb la llengua de signes. Hem tingut alguns, però molt pocs però també és possible perquè de fet, les classes són en llengua de signes des de l'inici per lo tant no hi hauria cap problema perquè no hi hauria cap barrera de comunicació. Estaria al mateix nivell que tota la resta dels seus companys, encara que la resta de companys siguin oients.

## **9. Com funcionen les classes?**

Són classes en grup, normalment nosaltres intentem no agafar més de 10 alumnes. Tot i que nosaltres ens hem de guiar per la normativa que està marcada per la Federació de Sords, per això som un centre acreditat. Però no ens agrada que siguin més de 10, perquè amb 10 alumnes és perfecta fer les classes, la dinàmica de grup és molt bona, pots donar una atenció individualitzada encara que siguin dintre d'un grup. Es pot practicar molt, i per tant bàsicament és molt pràctic. Sí que hi ha algunes sessions teòriques evidentment i aquestes sí que les impartim nosaltres com a intèrprets o moltes vegades és el professor sord, però al ser material difícil d'entendre, ho explica el professor en llengua de signes i nosaltres li posem la veu perquè els alumnes que acaben de començar puguin accedir a aquesta informació.

Cada curs, cada nivell, que per exemple el primer nivell seria l'A1, l'A2, el B1, el B2... té una durada de 120 hores. És necessari aprovar aquest primer curs per poder passar al segon perquè és una formació continuada i el preu és sobre uns 400 euros. Hi ha cursos que són ordinaris, que duren tot l'any: de l'octubre fins al juny (dos dies a la setmana, dues hores), hi ha altres que són semiintensius, que és una modalitat que esta sortint molt bé i té molt d'èxit, són dos dies a la setmana però són tres hores, aleshores comencen de l'octubre al febrer, i l'altre semiintensiu del febrer al juny. També tenim els dels dissabtes que aquests sí que són intensius, que són quatre hores cada dissabte.

## **10. Per què és tant necessari treballar en millors per les persones sordcegues?**

Perquè justament és un dret de qualsevol ciutadà poder accedir amb igualtat de condicions que la resta de ciutadans. Hi ha una llei, que reconeix la llengua de signes com a llengua oficial, tant la llengua de signes espanyola com la llengua de signes catalana, per lo tant, ja tens el recolzament de la llei i una normativa que ja regeix com ha de ser. Una altra cosa és com ho fem, d'on traiem els recursos físics, econòmics per portar-lo a terme i el desplegament d'aquesta llei. Tot es va fent poc a poc, però es que estem parlant de necessitats i estem parlant de drets. No parlem de sensibilitat i de voler fer-lo millor o d'ajudar o aquesta actitud paternalista de: "*Hem d'ajudar a les persones amb discapacitat...*". No, es que les persones amb discapacitat tenen el dret i en aquest cas si parlem de barreres de comunicació han de poder accedir en igualtat de condicions com qualsevol altre ciutadà.

## **11. Quines dificultats té treballar amb persones amb aquesta disfunció?**

La principal barrera de les persones sordes en aquest cas, serà l'accés a la informació i a la comunicació. Pràcticament res més perquè moltes vegades se li diu a la sordesa la discapacitat invisible justament per això, perquè és molt difícil detectar que una persona es sorda. Si la veus parlant amb llengua de signes o veus que porta algun aparell, o t'ho manifesta ell: "*Doncs sóc una persona sorda*", aleshores t'han adones, no és fàcil de detectar com per exemple pot ser una persona cega que porti un gos o un bastó, o pot ser una persona amb una discapacitat de mobilitat, física. Però tenen moltes barreres, justament, en aquest aspecte. Tenen problemes de mobilitat, però tindran problemes a l'hora d'accedir a la informació i en el moment de comunicar-se. Serà el principal handicap ja que potser no som conscient els oients però la gran majoria de la informació ens arriba pel canal auditiu. Si pensem que aquest canal auditiu no el tenim, pensa que les persones sordes el canal que tenen per comunicar-se és el visual. I les persones sordcegues ja és tot un altre món apart. És una comunitat, de totes maneres, molt heterogènia, podem dir que cada persona sorda i en aquest cas de sordcega encara més, té unes característiques molt específiques i justament el rol dels professionals que treballem amb aquest col·lectiu és saber adaptar-nos a les necessitats específiques de cadascú.

**12. Heu percebut un augment o disminució d'alumnes o sol·licituds després de les retallades en ajudes com la de la dependència?**

No. Cada vegada és més gran el nombre de persones que tenen interès per aprendre llengua de signes. Ja sigui per una qüestió professional, una qüestió familiar, com a formació complementaria de les seves professions... però sí que és cert que cada vegada augmenta més el número d'alumnes que volen estudiar i tenen intenció d'aprendre-la.

**13. Creus que la societat té consciència de la necessitat que tenen aquestes persones d'accedir a la informació? Tenen suficients recursos?**

No, la societat no és conscient perquè a la societat també li manca informació sobre aquest col·lectiu. És possible que tinguem molta més informació sobre altres col·lectius, però el de la sordesa, com a altres, la societat no coneix aquest col·lectiu, no coneix les seves necessitats i fins que no li toca de manera propera, pel motiu que sigui, no se n'adona de les dificultats que la societat dóna a aquests col·lectius. Simplement, l'exemple més clar, són els alumnes. Tot just quan comencen, quan comencem a parlar de la comunitat sorda, de les seves necessitats, de les seves característiques que se'ls hi obra tot un món, tota aquesta informació no la tenien. Inclús, persones ja titulades com a mestres, que tenien molt poca informació o durant la seva carrera pràcticament ni havien tocat el tema de sistemes comunicatius alternatius, entre ells, per exemple, la llengua de signes.

**14. De quina manera es pot fer arribar a la societat aquesta informació?**

Fer més difusió. A veure la informació arriba, sembla que ara la difusió pugui ser molt més ràpida, amb les noves tecnologies i de més... però falta. Cada vegada més, per exemple, la incorporació de la figura de l'intèrpret a la televisió, llavors les persones que veuen aquesta figura diuen: "*Ostres, hi ha algú que necessita que aquesta persona estigui transmetent tota la informació en llengua de signes*". Que apareguin subtítols per exemple, els subtítols que no són només per a persones sordes (que sí) però també hi ha altres persones que es poden beneficiar dels subtítols: persones estrangeres, persones que tenen un nivell de comprensió una miqueta baix doncs aquest suport de les paraules també els hi pot ajudar... Tota aquesta tasca, divulga també. A televisió doncs poc a poc van introduint, doncs una persona que porta implant coclear, una persona que es comunica en llengua de signes, com qualsevol altre discapacitat: programes específics fan difusió d'aquest col·lectiu, de les seves necessitats... Als mitjans de comunicació mica en mica ja van apareixent més, per exemple, quan va haver el funeral del Mandela, el tema de l'intèrpret és un tema que va arribar, per una qüestió negativa, però en aquest cas es va parlar molt de l'intèrpret, de la figura de l'intèrpret, de les seves funcions, de la seva formació, del seu rol, encara que sigui per una situació negativa, es va parlar de la figura de l'intèrpret quan abans, moltes persones no sabien que volia dir un intèrpret o quina era la seva funció.

**15. De cara a aquesta falta de comunicació, creus que les persones sordcegues tenen carències que el govern no supleix?**

Com qualsevol altre tipus de col·lectiu amb unes necessitats específiques, no queden cobertes les necessitats mai al 100%. Sí que es va millorant, sí que es va fent però com qualsevol altre col·lectiu que li poguessis preguntar, et diria: "*No, no es que no es cobreixen*". Partim d'unes característiques que són bàsiques, aquestes si que es podrien cobrir, després ja si que hi ha algunes de cada persona, o el sistema comunicatiu que faci servir cada persona depèndrà de la seva situació, de les seves característiques, del seu entorn de moltes coses que farà que utilitzi un sistema comunicatiu o un altre.

## **ANEXO IV**

### **ENTREVISTA PILAR IGLESIAS (07-05-14)**

*Coordinadora Ciclo Formativo de Interpretación de Lengua de Signos en la escuela CEIR*

<http://www.ceir-arco.org/>

Grado Superior en Interpretación de Lengua de Signos: <http://www.ceir-arco.org/indexs/interpretacio.html>

**1. ¿En qué consiste este grado superior, que competencias ofrecéis?**

El título del ciclo formativo es Ciclo Formativo de Grado Superior de Interpretación en Lengua de Signos e Interpretación para Personas Sordociegas, lo que supone que la formación que recibe el alumno es para ser intérprete de la lengua de signos catalana, intérprete de lengua de signos española y guía-intérprete para personas sordociegas, son los tres perfiles profesionales básicos. Hay un cuarto perfil, lo que pasa es que hay muy pocas salidas profesionales, que es intérprete de sistema de signos internacional, que es un sistema que se ha creado un poco de manera artificial, un sistema que permite el contacto en lengua de signos entre personas de diferentes países y es una especie de esperanto. Se utiliza en ocasiones muy puntuales y aquí en España tiene poca salida profesional.

**2. ¿Ofrecéis lenguaje de signos adaptado a las manos en el caso de las personas sordociegas?**

Se ofrece a los alumnos la formación en distintos sistemas de comunicación porque hay distintos, no sólo la lengua de signos apoyada, que es una de ellas (es la misma lengua de signos pero la persona sordociega te sujetta por la mano y sigue el discurso). Aparte, se enseñan el resto de sistemas que existen. Entre las personas sordociegas, la heterogeneidad es enorme y entonces hay que adaptarse a las características de cada persona. Se utiliza el dactilológico en palma, los sistemas convencionales para personas ciegas, se les enseña braille, todos los sistemas con mayúsculas y con las letras en relieve... todos los sistemas para personas ciegas, y luego los específicos para personas sordociegas.

**3. ¿Qué tipo de usuarios se interesan en hacer este grado?**

Ahora un poco de todo. La mayoría de alumnos vienen directamente de Bachillerato o de pruebas de acceso y la mayoría un poco viene por curiosidad, porque les parece diferente, porque les parece atractivo... No conocen nada prácticamente cuando se matriculan y luego hay un porcentaje más pequeño, aproximadamente un 25 o un 30% de los alumnos que sí que vienen ya teniendo una idea, que han hecho un curso previo de lengua de signos en alguna asociación o en algún otro centro, conocen personas sordas...

**4. ¿Cuántos alumnos suelen apuntarse a este grado?**

Nosotros damos homologadas 60 plazas para primer curso y 60 para segundo. Ahora mismo no estamos en el cupo total pero en segundo creo que estamos alrededor de 35 y en primero estaremos en un 45 o 50 más o menos.

**5. ¿Al final los estudios, muchos ejercen como guías intérpretes?**

¿Cómo guías? Ahora en este momento de la coyuntura social-económica, no. Muy pocos. Que se dediquen a la interpretación, la verdad, sinceramente en este momento muy pocos pero porque el recorte ha sido tan brutal que hay poca oportunidad, hay muy poca oportunidad ahora. Pero básicamente porque al considerarse un servicio social, el recorte ha sido escandaloso. Antes de que hubiera todos estos recortes, sí que cada año de la promoción de alumnos que salía podías tener más o menos diez

que se dedicaban a esto y que lo hacían más o menos con regularidad pero ahora es muy difícil.

**6. ¿En qué centros realizan las prácticas externas los alumnos de este grado superior?**

El centro tiene convenio con algunas asociaciones de personas sordas; con ASOCIDE, que es la Asociación de Personas Sordociegas; con FESOCA, que es la Federación de Personas Sordas de Cataluña, con una escuela de niños sordos, el Centro Josep Pla... Tenemos también convenio con entidades que no tienen nada que ver con personas sordas pero que tienen clientes o tienen socios o visitantes que son personas sordas y les interesa, como por ejemplo el Casal Landa que es un casal de personas gays, lesbianas, transexuales y bisexuales; clubs deportivos que tienen alguna persona sorda jugando en su equipo de futbol, de básquet o de patinaje y nos llama por ejemplo cuando hay competiciones oficiales o cuando se necesita a alguien para hacer interpretaciones en un partido. Específicamente de personas sordociegas trabajamos con ASOCIDE y con ellos hacemos de todo, desde prácticas de acompañamiento en el domicilio de la persona sordociega, actividades conjuntas que hace la asociación, reuniones que organizan ellos y entonces necesitan un guía por persona... Para hacer prácticas tienen 210 horas. Son unas prácticas un poco diferentes a las de otros ciclos, nuestros alumnos reparten esas horas en diferentes centros, principalmente porque ningún centro nos puede garantizar 210 horas de formación continuadas y entonces hacen un poco de todo. Intentamos que prueben un poco de todo, diferentes tipos de interpretación con personas sordas, diferentes tipos de interpretación con personas sordociegas y intentamos que toquen un poco todo. Como no podemos tener garantizada una continuidad, pues hacen un poco en cada sitio

**7. ¿Cuál crees que es la diferencia entre guía intérprete y mediador?**

Básicamente que el guía intérprete es una figura mucho más neutral, no opina, no participa, no facilita y en cambio el mediador sí. El guía intérprete se limita a lo que oye o lo que ve, intentar transmitirlo de la manera más neutral a la persona sordociega, y en cambio el mediador no. El mediador trata mucho más con la persona, si hay que explicarle algo se le explica, si no entiende algo se encarga él de aclararle y en cambio el guía no. El guía es un poco una figura más neutral.

**8. ¿Habéis notado un aumento o descenso en el número de alumnos últimamente?**

No, nosotros somos un centro concertado y la gente muchas veces sí se plantea el pagar una cuota mensual para poder estudiar, entonces, sí que hemos notado un descenso, pero no solamente nosotros, todos los ciclos en general. Evidentemente que sí, pero no descenso por falta de interés porque cuando tenemos puertas abiertas o durante los periodos de matriculación siempre hay muchas consultas de gente interesada pero claro... También es cierto que hay un centro público en Barcelona y ellos hacen el ciclo también y ellos sí que están teniendo menos matriculaciones. En este otro ciclo creo que se pagan unos 400€ anuales y ellos también están notando un descenso. El nuestro sale alrededor de 140€ mensuales.

**9. ¿Crees que en la actualidad, tener este tipo de competencias en el currículum es un valor añadido?**

Cualquier competencia, cualquier formación siempre es bueno. Si te vas a dedicar además a algo que tenga relación con la atención al público, con el contacto directo con las personas, etc. evidentemente. A las personas sordas te las puedes encontrar en cualquier ámbito de la vida, te puedes encontrar una persona sorda en tu clase, en tu tienda, en tu consulta, en cualquier sitio. Evidentemente que sí. Evidentemente en aquellos lugares donde la atención es más directa como puntos de información y cosas así, a la gente le interesa porque la presencia de una persona sorda no se comunica, no se avisa. Es decir, si quiere información turística sobre Barcelona, no manda un

email dos meses antes diciendo que va a ir. En cambio, en el médico está todo como más previsto, saben cuando hay una persona sorda, es más fácil de organizar. Normalmente, los intérpretes no suelen estar en los hospitales sino que vienen directamente a esa consulta en ese momento puntual. Yo creo que es un valor a sumar siempre.

**10. ¿Cómo y cuánto es de necesario para una persona sordociega esta ayuda?**

Es lo que te decía antes, dentro del colectivo de personas sordas y de personas sordociegas, la heterogeneidad es muy grande, desde personas sordas que se comunican leyendo los labios y con los restos auditivos que tengan, etc. de una manera suficientemente plena, a otras personas sordas que por sus características necesitan utilizar la lengua de signos. Para estas personas, cualquier actividad de la vida diaria, supone una barrera de comunicación. Hay situaciones en las que puede ser menos necesario como evidentemente, ir a comprar el pan o ir a un sitio donde la persona sorda se puede defender (la persona sordociega es un caso diferente). Pero ir a una consulta de médico, ir a una gestión bancaria, solicitar un parte en el ayuntamiento, una clase en el instituto, la universidad, en un curso de formación... En todas esas situaciones es muy básico. Para las personas sordociegas, eso se multiplica porque ya no tenemos sólo un problema de falta de comunicación, de barreras de comunicación, sino que además, hay problemas de movilidad, de independencia, etc. con lo que, por lo menos para esas situaciones (es decir, si la persona sordociega quiere tener un mínimo de autonomía y hacer cualquier tipo de gestión), le es imposible. No es como las personas sordas que lo necesitan pero si no es posible, pueden desenvolverse escribiendo o lo que sea. Las personas sordociegas necesitan a alguien que les acompañe al médico y alguien tiene que explicarles lo que dice el médico porque el recurso no existe. Así que, evidentemente, para una persona sordociega es muy, muy necesario. Evidentemente la figura de los mediadores es básica, para el día a día, para ocasiones así en las que necesitan contacto externo imprescindible.

**11. ¿Crees que la sociedad es consciente de que estas personas necesitan tanta ayuda y requieren de personas especializadas a su lado?**

Cero patatero. Nada. A la gente le resulta muy fácil entender las necesidades de una persona ciega y/o acercarse a entender las necesidades de una persona ciega o de una persona que va en una silla de ruedas pero de una persona sorda lo primero que te dicen es que se puede mover, puede caminar, puede ir, puede trabajar... pero nadie es consciente de la necesidad de comunicación, la necesidad de acceder a la información, etc. limita mucho. Ahora por suerte, las nuevas tecnologías han facilitado un poco la vida y la situación de las personas sordas pero claro, para una persona sorda tener contratado un viaje en una agencia, se puede convertir en un trauma porque no se está entendiendo con la persona que le atiende. Sí que es cierto que las personas sordas hacen muchos esfuerzos de intentar leer los labios, intentar hacerlo por escrito pero claro hay cosas de la comunicación que ahí se pierden. Hay muchas personas sordas que en esta situación de desempleo, intentan hacer cursos de formación, etc. pero sólo el plantearse estar sentado en una silla intentando leer los labios del profesor, intentando coger apuntes... es muy irritante.

**12. ¿Qué opinas respecto a que por parte del gobierno, no haya ningún tipo de ayuda específica para los sordociegos y que ni siquiera exista un censo oficial para contabilizarlos?**

Yo creo que llega un punto que ya me he acostumbrado porque llevo mucho tiempo trabajando en este ámbito pero es muy duro que una persona no pueda hacer parte de su vida por eso, porque no se le ofrecen los recursos que necesita. En el caso de las personas sordociegas evidentemente es mucho peor, porque una persona sorda, aún puede desarrollar esos recursos y decir "venga voy y aunque esté dos horas, intentaré

entenderme" pero claro, las personas sordociegas por más que quieran lo tienen muy complicado. No existen residencias específicas, no existen centros de día, no existe nada específico y lo poco que hay es gracias al trabajo de las asociaciones, tanto de padres como de personas sordociegas adultas que pelean y pelean mucho. Son ellos los que a través de voluntariado y de cosas por el estilo consiguen un mínimo de bienestar para estas personas, pero es muy triste. Es muy triste que un niño sordociego no pueda hacer más que lo que hace en el cole porque no tiene otro recurso, no puede ir al casal, no puede ir a otras actividades porque no hay nada adaptado para él.

### **13. Además, muy poca gente sabe cómo tratarlos...**

A ver, sería relativamente sencillo. Yo siempre he pensado que resultaría utópico querer que todo el mundo sepa, porque no todo el mundo sabemos de todo, imposible. Pero que como mínimo, se tuviera en cuenta el tener personas especializadas o que conocieran o que por ejemplo, si tengo que contratar tres monitores de comedor, pues como mínimo si en el currículum de uno aparece que sabe algo del tema, genial. Que si tengo que contratar cinco dependientes en IKEA, si uno en su currículum pone que sabe lengua de signos o que sabe algo del tema, fantástico, pero claro es difícil que se acuerden de ello. Las personas sordas siempre dicen que su discapacidad es muy invisible, cuando pasa una persona, nunca piensas si es sorda o no, pero es que las personas sordociegas, ya no es sólo el desconocimiento sino que mucha gente no sabe ni que existen. Yo a veces he hablado sobre eso y he comentado que hay intérpretes de personas sordociegas y me preguntan: "*¿Y eso qué es?, ¿Eso existe?*". Si las personas sordas son poco visibles a nivel social, las personas sordociegas ya es como un mundo aparte, son muy, muy desconocidas y yo creo que esa es la gran desventaja.