



24 Junio, 2024

GRUPO SOCIAL ONCE

Personas con sordoceguera en España: #PersonasConTacto

Las personas con sordoceguera en España demandan su inclusión plena en la sociedad para poder ser unos ciudadanos más

EL DÍA

En España existe una discapacidad que es única, que no es la suma de dos discapacidades distintas y que, como tal, es poco conocida. Se trata de la sordoceguera, mejor, de las personas con sordoceguera que -a falta de un censo definitivo- son más de 9.000 ciudadanos que viven al lado de todos nosotros, aunque, lamentablemente, sean poco visibles. De hecho, más de doscientas personas con esta condición viven con nosotros, aquí en las Islas Canarias.

La sordoceguera es una discapacidad única, que surge como consecuencia de la combinación en una misma persona de una discapacidad visual y auditiva, y que afecta a quince de cada 100.000 habitantes. Se trata, en todo caso, de un grupo muy heterogéneo, no existen dos personas con sordoceguera iguales. Algunas, no oyen ni ven nada en absoluto -aunque cada cual con sus características-, mientras que otras pueden tener algún resto de visión o audición en diferente grado. Y, además, hay mucha diferencia entre una persona con sordoceguera congénita -menos habitual- o adquirida, a lo largo de la vida.

Estas personas se enfrentan cada día a una realidad y un mundo que acaba donde acaban sus manos, esto es, su información les llega a través de la palma de la mano de los dedos, con diferentes formas de comunicación porque, de hecho, es la comunicación con el exterior uno de los problemas más destacados a los que se enfrentan en su día a día, pero no constituyen las únicas necesidades con las que se encuentra una persona cuando convive con la sordoceguera.

La combinación de las dos pérdidas sensoriales repercute en muchos otros aspectos vitales que, en ocasiones, limitan su desarrollo personal en los diferentes ámbitos de la vida, como en el acceso a la educación, al empleo, a las tecnologías de la comunicación, al ocio, al transporte, a la vida y a las oportunidades de vida, en definitiva.

Y, aunque el mundo de las personas con sordoceguera es muy variado, como ocurre con el resto de la ciudadanía, algunos logran llegar a cotas muy elevadas y otros no; esto es, hay sordociegos que han acabado la universidad, que son expertos en derecho o en leyes de contratación, o profesores de otras personas con sordoceguera, inclu-



Imágenes Fundación ONCE. ED



Imágenes Fundación ONCE. ED

so algunos que acaban de subir al Kilimanjaro, el pico más elevado de África, mientras otros y otras aspiran a vivir su propia vida en función de sus capacidades.

Y ahí es donde aparece el Grupo Social ONCE y, en este caso, más concretamente, la ONCE, para ofrecer una cobertura lo más amplia posible a estas personas -unos 3.500 son afiliados a la Organización-, con dos líneas específicas de acción que trabajan al unísono y en paralelo, y que tienen presencia en todas las comunidades autónomas: una unidad técnica de sordoceguera y la Fundación ONCE para la Atención a Personas con Sordoceguera (FOAPS).

Con la unidad técnica, en todos los centros territoriales de la Organización se trabaja en investigación, tecnología y apoyo a través de una red de profesionales que apoyan la inclusión de las personas con sordoceguera en todos los ámbitos de la vida; y, en paralelo, desde Foaps se cuenta con más de 140 mediadores que prestan cada año más 90.000 horas de mediación y servicio, es decir, de convertirse en ojos y oídos de estas personas en actividades de la vida cotidiana.

Ese es el trabajo de Foaps, poner a disposición de muchas personas a estos profesionales de la mediación que, en una labor oculta pero verdaderamente imprescindible,

les permite acudir a una consulta médica, a hacer una gestión y, aún más importante, acompañarles al colegio, al instituto, al centro de formación, a la universidad...a ganarse un futuro como el resto de ciudadanos.

I+D+I: Dactyls

Dos de las áreas de mayor esfuerzo de la ONCE son las tendentes a lograr la mejora de la tecnología que ayuda a las personas con sordoceguera y, a la vez, impulsar y facilitar la comunicación con el resto de la sociedad. Incluso, aún más positivo, aunar el esfuerzo tecnológico y la necesidad de comunicación para seguir avanzando y

abriendo el mundo a estas personas.

El método más habitual de comunicación para las personas con sordoceguera es el lenguaje dactilológico (cada letra tiene un signo que se marca en la palma de la mano de la persona) o, sin tener conocimiento de este sistema, escribiendo letras en mayúscula, también en la palma de la mano, deletreando una tras otra. Ambos son sistemas lentos, la transcripción de la información o el diálogo a veces no es fluido y falta contextualizar la información, por lo que la investigación estaba abierta.

El mundo de las personas con sordoceguera llega donde alcanzan sus manos

«Los mediadores de Foaps permiten que acudan desde el médico a la universidad»

Así nació Dactyls, un hito en la comunicación para las personas con sordoceguera, una forma de comunicación novedosa que ahorra tiempo y facilita su acceso al conocimiento y a las relaciones con el entorno, y que se sube a la nube en una aplicación que permite su aprendizaje y su uso. Se trata de una APP accesible en la que, de forma ágil y sencilla, se puede solventar una de las mayores dificultades a las que se enfrentan las personas con sordoceguera: la comunicación.

El nombre proviene de la unión de las primeras letras de la palabra 'Dactilológico' (Daft) junto (y) con el acrónimo de la Lengua de Signos ('los'): Dactyls, un modelo de comunicación mixto, inventado por una persona con sordoceguera, Daniel Álvarez, que ahora ha sido perfeccionado y completado, y que combina elementos de la lengua oral y la lengua de signos, haciendo posible que la persona con sordoceguera reciba una información de la manera más simultánea posible a la transmisión en lengua oral, una especie de taquigrafía de comunicación en la mano.

De momento, el sistema cuenta con unos 800 signos, que se realizan mayoritariamente sobre la palma de la mano aunque también en otras partes del brazo y del cuerpo de la persona con sordoceguera. Han sido tomados en su mayor parte de la lengua de signos (adaptados para su percepción táctil), aunque casi dos centenares son de nueva creación.