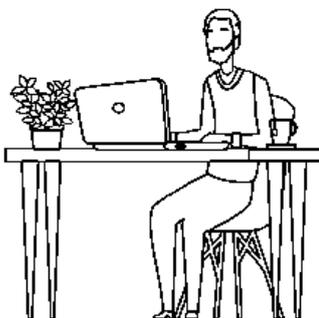
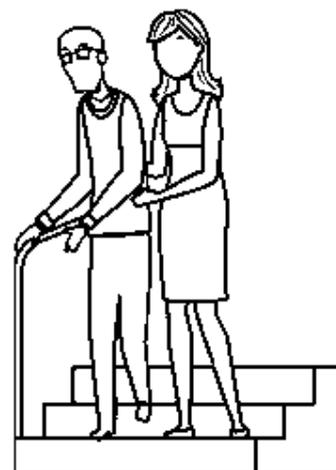


Federación Mundial de Personas con Sordoceguera (WFDB)

Informe mundial sobre la situación de las personas mayores con sordoceguera
Diciembre de 2023





Puede encontrar otras versiones en formatos accesibles en nuestro sitio web:

<https://wfdb.eu/wfdb-global-report-on-older-people-with-deafblindness/>

ÍNDICE

Introducción	12
Primer Informe global sobre sordoceguera de la WFDB (2018)	15
Segundo Informe global sobre sordoceguera de la WFDB (2023)	18
Estudios previos sobre las personas mayores con sordoceguera	20
Definición de sordoceguera	23
Personas mayores con sordoceguera	27
Contexto: el proyecto SHAPES	35
Estudio de caso: el proyecto SHAPES como ejemplo de inclusión de personas mayores con sordoceguera.....	37
DISEÑO DEL INFORME.....	44
Metodología	44
Estudio cualitativo	44
Estudio cuantitativo	45
Encuesta de 2023 de la WFDB sobre personas mayores con sordoceguera	46
Talleres técnicos SHAPES de la WFDB.....	53
Necesidades de las personas mayores con sordoceguera	54
DESAFÍOS Y BARRERAS DE LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA SEGÚN LAS RESPUESTAS A LA ENCUESTA	58
Reconocimiento legal de la sordoceguera como discapacidad independiente	66
Respuesta a emergencias.....	74
Guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas y asistencia humana.....	77
Aislamiento y soledad	79
Pérdida visual y auditiva causada por el envejecimiento	88
Identidad	91
La socialización con otras personas con sordoceguera.....	94
Sordoceguera diagnosticada erróneamente como demencia	95
La sordoceguera junto con otras discapacidades o enfermedades	97
La adaptación a nuevas circunstancias	98
Personal sanitario y de cuidados.....	111
Acceso a la información	130
Derechos e independencia.....	133
Abusos y maltratos.....	134
Trabajo, empleo y jubilación	137
Pobreza.....	140
Creatividad y ocio	141

Participación en actividades, proyectos y programas.....	147
Ocio y participación en la vida social	151
Posibles soluciones.....	154
Ejemplos de buenas prácticas extraídas de las respuestas a la encuesta.....	168
Buenas prácticas por ubicación geográfica	171
Una nota positiva para el futuro	185
CONCLUSIÓN	187
BIBLIOGRAFÍA.....	196

Agradecimientos y descargo de responsabilidad

Este informe ha sido coordinado por la Federación Mundial de Personas con Sordoceguera (WFDB, por sus siglas en inglés). La dirección de la investigación cualitativa y cuantitativa, así como de la compilación del informe, ha corrido a cargo del consultor sénior independiente Igor Kusin. Lucía D'Arino y Sanja Tarczay, asesora de programas y presidenta de la WFDB, respectivamente, han prestado apoyo técnico para su elaboración.

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

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

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



Abreviaturas

A

ADF

African Disability Forum (Foro Africano sobre la Discapacidad)

AIVD

Actividades instrumentales de la vida diaria

APASCIDE

Asociación Española de Padres de Sordociegos

ASOCIDE

Asociación de Sordociegos de España

AVD

Actividades de la vida diaria

C

CDPD

Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las
Personas con Discapacidad

CdV

Calidad de vida

CE

Consejo Ejecutivo

CE WFDB

Consejo Ejecutivo de la Federación Mundial de Personas con Sordoceguera

CIF

Clasificación Internacional de la OMS del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

CNIB

Canadian National Institute for the Blind (Instituto Canadiense para Ciegos)

D

DSD

Discapacidad sensorial dual

DUDH

Declaración Universal de los Derechos Humanos

E

EDbU

Unión Europea de Sordociegos

ELA

Esclerosis lateral amiotrófica

F

FASOCIDE

Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas de España

FDDDB

Foreningen Danske DøvBlinde (Asociación Danesa de Personas Sordociegas)

I

IDA

Alianza Internacional de la Discapacidad

L

LIS

Lingua dei segni italiana (Lengua de signos italiana)

LIST

Lingua dei segni italiana (Lengua de signos italiana táctil)

M

MPE

Eurodiputado

N

NADbBg

Asociación de Personas Sordociegas de Bulgaria

NADBU

Asociación de Personas Sordociegas de Uganda

NSSF

Fondo Nacional de la Seguridad Social de Uganda

P

PDV

Persona con discapacidad visual

PGI

Programa de generación de ingresos

PLI

Interpretación en lengua táctil

PSD

Pérdida sensorial dual

PSE

Proveedor(es) de Servicios Especializados

S

SHAPES

Envejecimiento Inteligente y Saludable mediante la Participación de las Personas en Sistemas de Apoyo

U

UBB

Unión de Personas Ciegas de Bulgaria

UDB

Unión de Personas Sordas de Bulgaria

W

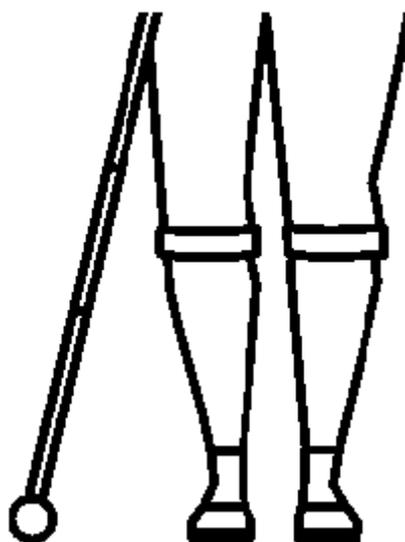
WFDB

Federación Mundial de Personas con Sordoceguera





INTRODUCCIÓN



Introducción

¿Por qué preocupa tanto el envejecimiento? Deseamos vivir muchos años, siempre que sea gozando de una buena salud y calidad de vida. Para ello se hace necesario averiguar si nuestra población envejecida disfruta de buena salud para después sufrir un breve periodo de enfermedad o discapacidad previo al fallecimiento, o si este aumento de la longevidad también implica una dilatación del periodo de discapacidad.



Matthews, 1988a, p. 27





Puede que entre quienes aún no han alcanzado los ochenta existan numerosas ideas preconcebidas sobre las personas mayores, su situación, sus necesidades y sus problemas. Pero ¿qué piensan ellas en realidad? ¿Qué sienten? ¿Con qué sueñan? ¿Qué quieren y necesitan realmente de nosotros como hijos, hijas, nietos, parientes, vecinos, amigos o profesionales?

Svensson 1988: p. 95

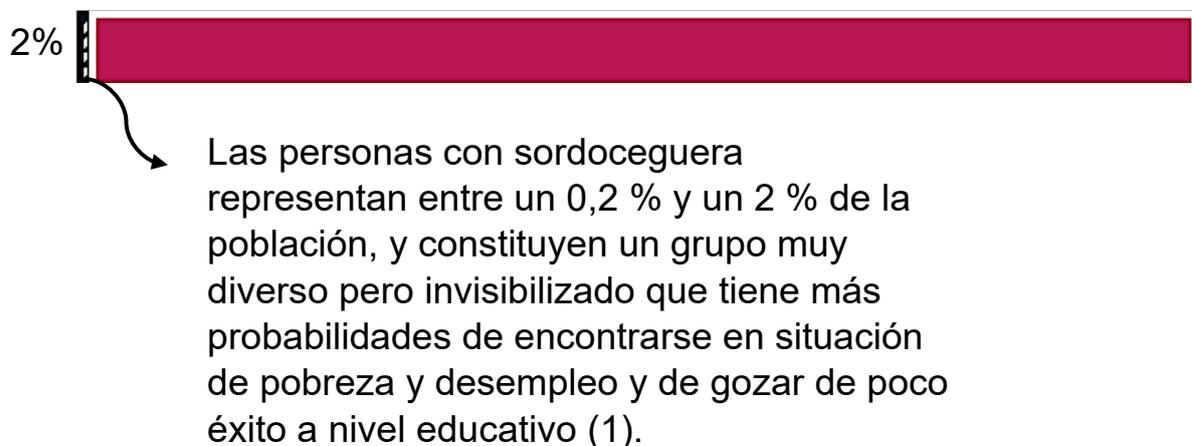


Las personas mayores con sordoceguera se enfrentan a unos desafíos propios en su día a día. Su discapacidad sensorial dual afecta considerablemente a su comunicación, movilidad, acceso a la información u otros aspectos cotidianos. Resulta esencial facilitarles un apoyo y unos servicios apropiados para mejorar su calidad de vida. Sin embargo, cada persona con sordoceguera es un mundo: sus preferencias, necesidades y capacidades pueden variar. Por ello es importante entablar un diálogo abierto entre las personas mayores con sordoceguera y todos los individuos u organizaciones que estén en contacto con este grupo o influyan en él, políticos incluidos. El objetivo consistiría en dar así con estrategias personalizadas en función de las necesidades, capacidades o propósitos específicos de cada una.

Además de comprender cómo interactúan estas personas con el mundo, para proporcionar las soluciones y recomendaciones más efectivas resulta esencial manejar un conocimiento exhaustivo sobre el papel que desempeñan para ellas los cuidadores, especialmente los no remunerados. Dicho esto, antes de adentrarse en las situaciones concretas que viven las personas mayores con sordoceguera, se deben conocer los estudios que existen hasta ahora sobre sordoceguera en general.

Primer Informe global sobre sordoceguera de la WFDB (2018)

La Federación Mundial de Personas con Sordoceguera (WFDB) publicó en 2018 su primer Informe global sobre la situación de las personas con sordoceguera, [En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: desigualdad y personas con sordoceguera](#). El propósito de este documento, que situó en el foco a uno de los grupos más marginados e infrarrepresentados de la sociedad, era generar un encuentro entre agentes de desarrollo y los derechos de las personas con discapacidad, a escala nacional e internacional.



1: Federación Mundial de Personas con Sordoceguera. (septiembre de 2018). En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: desigualdad y personas con sordoceguera.

<https://wfdb.eu/es/wfdb-report-2018/>

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), la Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) han fomentado un mayor interés hacia las personas con discapacidad, incluida la población mayor con sordoceguera.

El destacado lema de "no dejar nadie atrás" abre una gran oportunidad de mejora de la inclusión de las personas con discapacidad. Sin embargo, el primer informe mundial reveló que, a menudo, las personas con sordoceguera no están reconocidas legalmente como grupo independiente con discapacidad, lo que resulta en una invisibilidad estadística permanente, incluso cuando se recopilan datos sobre discapacidad.

Esta falta de datos fiables da lugar a carencias muy relevantes en cuanto a servicios de apoyo de personas con sordoceguera. Esta "relativa invisibilidad de las personas con sordoceguera es tanto una causa como una consecuencia de la incompreensión por parte de los distintos actores de derechos de personas con discapacidad y desarrollo, tanto de la extensión y diversidad de sus dificultades como de las condiciones específicas para su inclusión" (2).

El primer informe mundial presentó hallazgos y recomendaciones aplicables a ámbitos políticos muy diversos y propuso tres pasos iniciales para comenzar a colmar estas brechas y propiciar un entorno más inclusivo para las personas con sordoceguera:

2: Ibid.

1

Estandarizar una identificación y un reconocimiento universal de la sordoceguera como discapacidad independiente y distinta, con sus correspondientes desafíos, limitaciones, apoyos y requisitos de inclusión específicos.

2

Prestar servicios de interpretación para personas sordociegas con fondos públicos, especialmente mediante guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas.

3

Ofrecer la financiación necesaria para seguir investigando y consolidando la labor de incidencia, a través de las herramientas y el apoyo técnico necesarios, entre otros.

Desde la publicación del primer informe mundial, en 2018, la discapacidad ha gozado de una mayor visibilidad gracias a eventos internacionales como la Cumbre Global de Discapacidad (GDS), que tuvo lugar en Reino Unido en 2018, y su edición posterior,

celebrada de manera virtual en 2022, o sistemas y mecanismos como la Red de Acción Global sobre Discapacidad (GLAD) y Assistive Technology (AT) 2030 (3).

3: GLAD es un órgano de coordinación de agencias y donantes bilaterales y multilaterales, sector privado y fundaciones que colaboran a favor de la inclusión de las personas con discapacidad en el desarrollo internacional y la acción humanitaria. (Mayo de 2022) <https://www.internationaldisabilityalliance.org/es/content/red-de-acci%C3%B3n-global-en-discapacidad>.

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

Segundo Informe global sobre sordoceguera de la WFDB (2023)

En 2023, la Federación Mundial de Personas con Sordoceguera (WFDB) ha publicado su segundo informe global sobre la situación de las personas con sordoceguera: Buenas Prácticas y Recomendaciones para la Inclusión de las Personas con Sordoceguera.

Con este segundo documento global se ha pretendido dar continuidad a las conclusiones y recomendaciones del primer informe y consolidar la información recabada en diferentes regiones y grupos, incluidos profesionales y personas con sordoceguera. Además, complementa el análisis cuantitativo del primer informe con datos de niños con sordoceguera. En cuanto al análisis

cualitativo, este identifica buenas prácticas, cuestiones esenciales, medidas que amplían y mejoran la inclusión de las personas con sordoceguera, estudios de casos para ilustrar e inspirar buenas prácticas y enfoques programáticos, y recomendaciones en diversas áreas temáticas.

El objetivo de este informe era funcionar como herramienta para los miembros de la WFDB y sus aliados en su labor de incidencia para estimular la colaboración y las asociaciones, progresar en derechos de las personas con sordoceguera e informar a las partes interesadas sobre cómo fomentar la inclusión de las personas con sordoceguera. Existían organismos a los que era esencial que se transmitiese este informe, como autoridades y funcionarios de gobiernos a escala nacional y local, donantes, organizaciones no gubernamentales (ONG), organizaciones de personas con discapacidad (OPD), proveedores de servicios y personal de primera línea u organizaciones intergubernamentales (como las entidades y equipos nacionales de las Naciones Unidas), entre otros.

En el informe también se incluyen numerosos apartados sobre el proyecto SHAPES, un programa de innovación de la UE sobre tecnología, envejecimiento y salud con las personas mayores, incluidas aquellas con sordoceguera, como protagonistas. Las secciones siguientes contienen más información al respecto.

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

Estudios previos sobre las personas mayores con sordoceguera

En principio podría parecer que no existe tanta bibliografía sobre la sordoceguera en personas mayores como la que se encuentra sobre la infancia. Si bien es cierto que la información sobre sordoceguera en la infancia es considerablemente mayor, a través de una investigación más exhaustiva descubriremos que sí existen libros y artículos que abordan este tema. A pesar de las pocas referencias disponibles, resulta imperativo investigar sobre la situación de las personas mayores con sordoceguera en pos de un mundo inclusivo y accesible.

A lo largo de las próximas secciones se expondrán las conclusiones de las investigaciones previas sobre personas mayores con sordoceguera, así como datos obtenidos mediante entrevistas individuales y una encuesta en línea dirigida a personas con sordoceguera y organizaciones de personas con sordoceguera o que las representan.

En 1998, la red de sordoceguera adquirida Acquired Deafblind Network, de Deafblind International, organizó su tercera Conferencia Europea en Marcelli di Numana, en la región de Marcas, Italia, con La sordoceguera en personas mayores como tema principal. Las actas de la conferencia se publicaron el año siguiente e incluían 27 artículos que se habían expuesto (Older Deafblindness, 1988).

En 2008, Lena Göransson publicó el libro Deafblindness in a Life Perspective. Strategies and Methods for Support. En él plasmaba los resultados de un proyecto de cuatro años de duración con el que

se pretendía desarrollar una habilitación y rehabilitación cualificadas, tanto psicosociales como pedagógicas, para niños, adolescentes y adultos con sordoceguera, así como para sus familias. La última parte del libro, antes de Discussion, se titula Ageing with Deafblindness (Envejecer con sordoceguera) y presenta las opiniones, situaciones y necesidades de personas mayores con sordoceguera (Göransson, 2008, p. 143–162). Aunque es digno de mención que este capítulo sobre el envejecimiento es considerablemente más breve que aquellos que abordan la cuestión de la ceguera en la infancia, la adolescencia y la adultez (Simcock, 2016, p. 1727).

En su libro *Život gluhoslijepih osoba u Republici Hrvatskoj* (La vida de las personas sordociegas en la República de Croacia), Sonja Milošević presentó en 2021 los resultados de una investigación que formaba parte del proyecto UVIJEK ZAJEDNO – sprječavanje diskriminacije i izolacije gluhoslijepih osoba te osiguravanje dostojanstvenog starenja (SIEMPRE JUNTOS – Prevención de la discriminación y el aislamiento de personas sordociegas y garantía de un envejecimiento digno), en el que también participaron personas mayores con sordoceguera (Milošević, 2021). Dodir, la Asociación Croata de Personas Sordociegas, que publicó la obra, ha incluido este asunto en otras publicaciones y en numerosos volúmenes de su revista oficial, también llamada Dodir.

Por último, en línea hay disponible una docena de artículos cuya bibliografía ofrece numerosas fuentes que analizan la situación y las necesidades de las personas mayores con sordoceguera (4). Al cubrir la realidad de la población con sordoceguera en diversos países y regiones, estos recursos facilitan una información muy

valiosa para lograr una visión general y mundial de la vida de las personas mayores con sordoceguera.

4: Nos gustaría expresar nuestro más sincero agradecimiento a don Peter Simcock, quien compartió con nosotros varios artículos de su autoría o coautoría sobre este asunto.

Definición de sordoceguera

Según la definición nórdica de 1980 (5), revisada en 2007 (Gullacksen et al., 2011, p. 13–14), la sordoceguera es una discapacidad independiente:



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

5: Gullacksen et al.

A continuación, se presenta una serie de aclaraciones sobre esta definición.

- La vista y el oído son esenciales para la recepción de información. Por lo tanto, una disminución del rendimiento de estos dos sentidos, que perciben información a distancia, aumenta la necesidad de emplear otros sentidos que se limitan a estímulos próximos (táctiles, cenestésicos, hápticos, olfativos y gustativos) y de apoyarse en la memoria y la deducción.

- La necesidad de adaptaciones específicas del medio y los servicios depende de:

- a. El momento de aparición de la sordoceguera en relación con el desarrollo comunicativo y el aprendizaje del idioma.

b. El grado de discapacidad visual o auditiva, si convive con otras discapacidades y si es progresiva o se ha estabilizado.

—● Una persona con sordoceguera puede experimentar más o menos dificultad para realizar diferentes actividades, por lo que cada una, así como su participación en ellas, debe evaluarse de manera independiente. Esta variación en la participación y el rendimiento en cada actividad también puede estar causada por factores contextuales o personales propios.

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

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

Las necesidades de las personas con sordoceguera de adaptar actividades de manera colectiva son variables, pero suelen estar relacionadas con:

- Acceso a información de todo tipo.
- Comunicación e interacción social.
- Orientación y libertad de movimiento.
- Tareas cotidianas y sencillas pero que requieren cierto esfuerzo, como leer y escribir.

Para la prestación de servicios y la adaptación del medio, resulta necesario adoptar un enfoque interdisciplinar que conozca realmente la realidad de la sordoceguera.

La sordoceguera es heterogénea. Aunque pueda parecer en ocasiones que las personas que la experimentan representan un colectivo con discapacidad uniforme, no es así (Simcock, Manthorpe y Tinker, 2022, p. 16).

La matriz de Coppersmith establece cuatro subgrupos de personas sordociegas en función del grado de discapacidad auditiva y visual (Smith, 1994), y presenta así la sordoceguera dentro de una progresividad de pérdida combinada auditiva y de visión (Simcock & Manthorpe, 2021, p. 97):

MATRIZ DE COPPERSMITH

	AUDICIÓN NORMAL	DIFICULTAD AUDITIVA	SORDERA
VISTA NORMAL			
CEGUERA PARCIAL		SORDOCEGUERA	
CEGUERA			

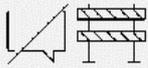
Pero lo que hay que tener siempre en cuenta es que el todo (la sordoceguera) es mayor que las partes (la discapacidad auditiva y visual). Por ello se considera definitoria de la sordoceguera la relación entre ambas discapacidades, la sinergia entre ellas (Simcock y Wittich, 2019, p. 3).

Es decir: las personas con sordoceguera presentan distintos grados de discapacidad auditiva y visual, y los métodos de comunicación que emplean, tanto para recibir como para emitir información, varían en función de ellos. Las causas de la sordoceguera también son muy variadas (Simcock y Manthorpe, 2021, p. 97), aunque suelen clasificarse mediante un criterio artificial, discutible y demasiado simplista como congénita o prelocutiva y adquirida o poslocutiva. Sin embargo, esta división pierde importancia cuando se trata de sordoceguera en personas mayores (Simcock y Manthorpe, 2021, p. 99-100). Por otra parte, el desarrollo de la discapacidad también varía de un caso a otro (Simcock et al., 2022a, p. 1–2). Todos estos factores convierten a la comunidad sordociega en un grupo complejo y diverso. Su heterogeneidad hace que numerosas personas sordociegas permanezcan marginalizadas e invisibilizadas de múltiples maneras (Federación Mundial de Personas con Sordoceguera, 2018, p. 3). Esta marginalización se manifiesta principalmente en las estadísticas, políticas, programas y servicios, así como en el apoyo específico que necesitan las personas con sordoceguera (Federación Mundial de Personas con Sordoceguera, 2018, p. 8).

Pero a pesar de sus diferencias, hay dos aspectos principales comunes a todas las personas con sordoceguera (Simcock, 2016, p. 1704; Simcock y Manthorpe, 2021, p. 97):



Privación del uso del oído y la vista (los sentidos que perciben información a distancia)



Dificultades en las actividades cotidianas y de comunicación, acceso a la información y movilidad

(Olesen 2012: p. 10).

Personas mayores con sordoceguera

Dentro de la comunidad sordociega, el conjunto de personas mayores se concibe como especialmente desfavorecido.

El proyecto europeo SHAPES define el concepto de «persona mayor» como aquella de sesenta y cinco años o más (6). Sin embargo, tal y como señalaron en un taller en Kenia en 2021 los representantes de comunidades sordociegas de países con rentas bajas (7), la esperanza de vida no es la misma en todo el mundo. Por ejemplo, en regiones en las que no sea común alcanzar los sesenta y cinco años de edad, puede considerarse mayor una persona de cuarenta.

Este apunte nos insta a abandonar nuestro frecuente enfoque eurocéntrico y a revisar y flexibilizar la definición de «persona mayor», para adaptarla a una realidad y un contexto mundiales. Por ejemplo, podría describirse como aquel individuo que alcanza el 75 % de la esperanza de vida de la región donde reside. En el caso de

Japón, al situarse la esperanza de vida en 2019 en 84,3 años, el umbral estaría en 63 años, mientras que en la República Democrática del Congo, como la esperanza de vida desciende hasta los 62,4 años, se consideraría «persona mayor» a aquella que superase los 46 (8).

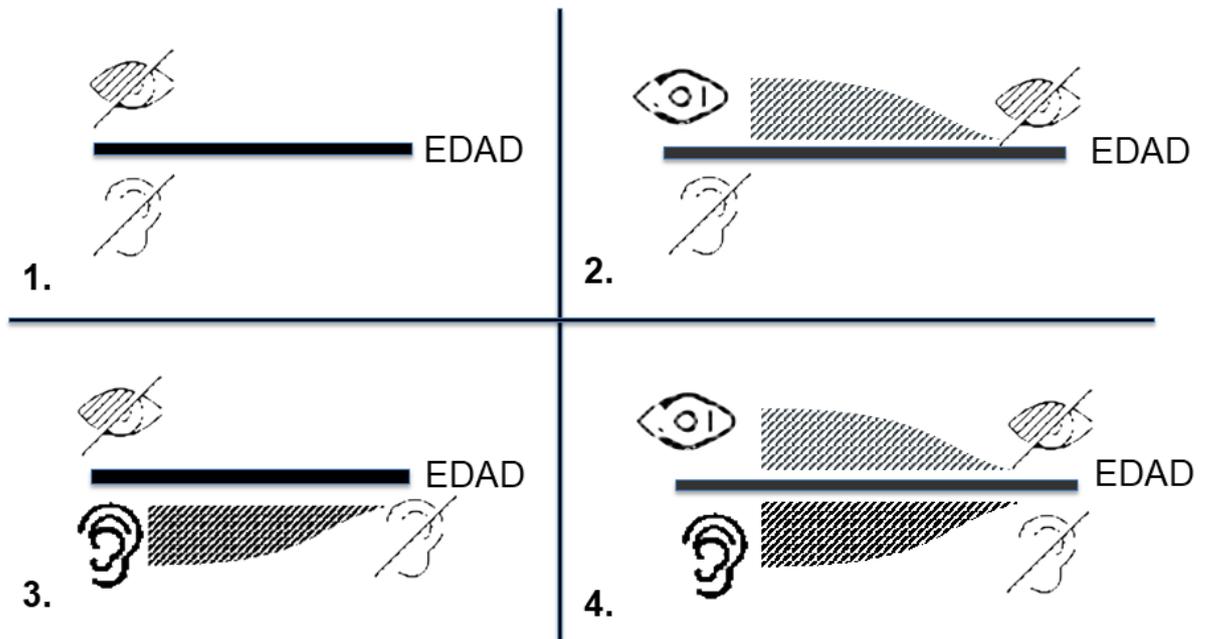
Dentro del conjunto de personas mayores con sordoceguera suelen identificarse cuatro subgrupos:

1. Personas que desarrollan sordoceguera en la juventud, no debido al envejecimiento
2. Personas principalmente sordas que comienzan a perder visión debido al envejecimiento
3. Personas principalmente ciegas que comienzan a perder audición debido al envejecimiento
4. Personas que ven y oyen hasta que comienzan a perder ambos sentidos por el envejecimiento

6: Resulta curioso observar que «en el Reino Unido, los servicios para adultos con discapacidad se han dirigido a menudo a personas entre 18 y 65 años, y aquellas que superan los 65 se derivan normalmente a servicios genéricos para personas mayores» (Simcock, 2016, p. 1704).

7: Entre el 27 y el 28 de noviembre de 2021 se celebró en Nairobi, Kenia, un taller de dos días sobre el segundo Informe mundial de la WFDB, organizado por la propia Federación Mundial de Personas con Sordoceguera (WFDB) junto con la Alianza Internacional de la Discapacidad (IDA) y el African Disability Forum (ADF).

8: Fuente: https://es.wikipedia.org/wiki/Esperanza_de_vida



Es probable que los miembros del primer grupo hayan experimentado sordoceguera toda su vida o gran parte de ella, y por lo tanto son conscientes de las estrategias y adaptaciones necesarias. Los grupos dos y tres han vivido toda la vida con una discapacidad principal y han desarrollado la segunda a causa del envejecimiento. Estos tres primeros grupos suelen conocer algún método alternativo de comunicación y acceso a la información, como el braille o la lengua de signos, en cualquiera de sus formas (táctil, guiado, dentro de un marco visual...).

Sin embargo, las personas pertenecientes al cuarto grupo, el más numeroso según Göransson (2007, p. 154), no suelen estar familiarizadas con la experiencia de la sordoceguera ni se han expuesto a penas a medios de comunicación alternativos, por lo que se enfrentan a más dificultades a la hora de interactuar, leer, acceder a la información y moverse de manera autónoma. Por esta razón, se considera que este grupo es el menos dotado para salvar

la distancia comunicativa que lo comienza a separar del mundo que lo rodea. Göransson también informó sobre un proyecto cuyo objetivo consistió en reunir las opiniones de los propios individuos sobre su situación vital para utilizarlas como punto de partida para desarrollar medios de apoyo efectivos (2007, p. 5). Según el proyecto, solo dos personas con sordoceguera no habían utilizado métodos funcionales para comunicarse (2007, p. 146–147). El problema de comunicación de este cuarto grupo no reside en la producción de mensajes, sino en la recepción: es en esta área en la que deben aprender y adoptar nuevas técnicas de comunicación (Bagley, 1988a, p. 63). Es importante tener en cuenta que este cuarto grupo, el de personas con sordoceguera adquirida a una edad avanzada, es del que trata gran parte de la bibliografía sobre personas mayores con sordoceguera (Simcock, 2016, p. 1703–1704; Simcock y Manthorpe, 2021, p. 98).

Aunque todos los grupos necesitan apoyo y asistencia en su vida diaria, en el caso de los tres primeros estos suelen ser más específicos y a menudo están relacionados con nuevas estrategias de comunicación, acompañamiento y mediación cultural a la hora de contactar con autoridades, y apoyo emocional para gestionar la pérdida sensorial. Todos estos medios de apoyo requieren, idealmente, un personal con conocimiento específico en sordoceguera y en métodos de comunicación para satisfacer las necesidades del individuo dialogando con él (Göransson, 2007, p. 154, 161).

El cuarto grupo precisa un apoyo y una asistencia más generales, como servicios de transporte, tecnología y dispositivos de asistencia o que en su entorno se conozca la discapacidad y el trato que se

debe ofrecer a una persona con una discapacidad combinada visual y auditiva (Göransson, 2007, p. 154, 161). Tal y como lo expresa Simcock (2016, p. 1736), «para garantizar unos servicios adecuados de cuidados y acompañamiento, resulta importante desarrollar un conocimiento y un entendimiento de la experiencia concreta que viven quienes crecen con la discapacidad, y reconocer sus diferencias frente a la de aquellos que la desarrollan al envejecer». Quienes crecen con sordoceguera suelen experimentar cambios constantes, relacionados tanto con la discapacidad como con el envejecimiento, y, como resultado, una necesidad de adaptación; una asociación particular entre envejecimiento y sordoceguera, en la que ambos se retroalimentan; el envejecimiento como «segunda discapacidad», una sensación de que, a pesar de que uno pueda desarrollar estrategias de adaptación tras llevar mucho tiempo experimentando sordoceguera, las cosas no se vuelven necesariamente más fáciles; una relación especial con los servicios de cuidados y acompañamiento, y ansiedad por el mantenimiento de la independencia (Simcock, 2016, p. 1733, 1737).

Dada la heterogeneidad de la población mayor con sordoceguera, no es de extrañar que surjan dudas sobre la identidad de sus miembros (Balder, 1988, p. 102). En ocasiones, un solo individuo con sordoceguera puede incluso adoptar múltiples identidades (Simcock y Walter, 2019, p. 4). Por otra parte, no todas las personas con discapacidad sensorial dual se consideran sordociegas a sí mismas; algunas pueden identificarse como sordas con dificultades visuales, o ciegas con dificultades auditivas, o ninguna de las dos, sino como individuos que experimentan dificultades visuales y auditivas, sin aceptar la designación de

sordoceguera. Por eso resulta más fácil encontrar material bibliográfico sobre personas con sordoceguera jóvenes que mayores (Simcock, 2016, p. 1727).

Las organizaciones del ámbito de la sordoceguera han comenzado recientemente a centrarse en las necesidades de las personas mayores con sordoceguera, las cuales no llegaron a destacarse explícitamente hasta la década de los 80 en estas mismas organizaciones, cuando la primera inquietud compartida estaba vinculada a las necesidades de los niños sordociegos (Simcock y Manthorpe, 2021, p. 98).

En cuanto a la prevalencia de sordoceguera en personas mayores, los datos varían y suelen ser erróneos u obsoletos (9). Según los cálculos del investigador Ole Mortenson, basados en estudios realizados en varios países europeos, de cada 100 000 personas mayores, 150 son sordociegos (Matthews, 1988a, p. 28). Los autores Svingen y Saarinen (1988a) exponen que la prevalencia en Finlandia es de 718/100 000 (10), mientras que en Noruega es de aproximadamente 130-188/100 000. También presentan conclusiones de estudios similares realizados en otros países: 125/100 000 en Países Bajos, 130/100 000 en el distrito de Aarhus, Dinamarca, y 970/100 000 en Leicestershire, Inglaterra.

9: La Federación Mundial de Personas con Sordoceguera (2018, p.3) estima que la sordoceguera afecta a entre un 0,2 % y 2 % de la población mundial.

10: Balder (1988, p. 102) menciona una proporción de 700/100 000.

Jaiswal et al. (2020, p. 2) estiman que se reconoce que entre el 1,7 % y el 33 % de la población mayor de cincuenta años vive con sordoceguera. Las diferencias entre estas cifras se deben a que no todos los estudios mencionados aplicaron la misma metodología ni los mismos criterios a la hora de clasificar o no a las personas mayores como sordociegos. Calcular la prevalencia de la sordoceguera no es tarea fácil, dadas la complejidad de su definición como afección y la disposición (o falta de ella) de las personas que la experimentan a reconocer su propia sordoceguera. Sin embargo, todos los trabajos de investigación concluyen que la prevalencia de discapacidad sensorial dual (pérdida auditiva y de visión) aumenta significativamente con la edad (Simcock y Manthorpe, 2021, p. 97). En cualquier caso, tal y como apunta Balder (2008, p. 102) muy acertadamente, «los gobiernos siempre mostrarán naturalmente sus propias estadísticas; sin embargo, la estadística es solo una porción de la realidad: las autoridades deben comprender las implicaciones de una pérdida visual y auditiva combinada de cualquier nivel».

Los estudios sobre personas con sordoceguera también presentan una dificultad añadida: la variedad de lenguajes y métodos de comunicación que los sujetos utilizan, porque necesariamente se requiere interpretación y traducción e, incluso, a menudo, varios intérpretes y traductores. Esto implica que las respuestas a las encuestas plasman no solo las experiencias y la visión del mundo de las personas con sordoceguera, sino también aquellas de quienes las interpretan y, en su caso, traducen hacia otro lenguaje (oral) (Simcock, 2016, p. 1725–1726).

La sordoceguera no solo afecta a quienes la experimentan: también influye significativamente en la vida de toda la familia, ya que cuidar de una persona mayor con sordoceguera puede resultar una tarea extremadamente exigente y preocupante para el conjunto de la familia. Sin embargo, por desgracia no hay hasta la fecha estudios suficientes sobre su repercusión en la pareja u otros parientes (Simcock y Wittich, 2019, p. 8).

Las personas mayores son especialmente vulnerables dentro del conjunto de personas con sordoceguera, las cuales, a su vez, se encuentran en una situación particularmente desfavorable en comparación con quienes experimentan otras discapacidades. Simcock, Manthorpe y Tinker (2022b, p. 6) dividen estas vulnerabilidades en tres grupos: vulnerables en cuanto a (conceptos amplios como la profesión, la salud, el futuro...), vulnerables a (daño físico, mayor pérdida sensorial, marginación, etc.) y vulnerables cuando (en situaciones de preocupación, temor, pánico, etc.), pero apuntan que las personas con sordoceguera perciben esta vulnerabilidad como multifacética, es decir, que las tres categorías se solapan (Simcock, Manthorpe y Tinker, 2022, p. 17).

Algunas de las dificultades a las que se enfrentan las personas con sordoceguera en su día a día están vinculadas con su propia reacción a su situación. Otras radican en su entorno inmediato (amistades y familiares), en los profesionales con los que interactúan (cuidadores, profesionales de la salud y el cuidado, trabajadores sociales, etc.) o en imposiciones de la sociedad como conjunto. Sin embargo, es cierto que también se da cierto solapamiento en esta clasificación.

Richard Howitt, eurodiputado del Reino Unido, señala lo siguiente: «La comunidad con sordoceguera es la que sufre una mayor exclusión dentro del grupo de personas con discapacidad. Se los margina de los marginados» (Tarczay, 2014, p. 1). Con este argumento en mente, ¿podría afirmarse que las personas mayores con sordoceguera están aún más marginadas?

A la luz de lo mencionado en cuanto a esta comunidad, Simcock (2016, p. 1704) invita, con razón, a formularnos la siguiente pregunta: ¿qué se sabe de las experiencias, opiniones y principales características de la senectud y el envejecimiento desde el punto de vista de las personas sordociegas?

Contexto: el proyecto SHAPES

El proyecto Envejecimiento Inteligente y Saludable mediante la Participación de las Personas en Sistemas de Apoyo (SHAPES, por sus siglas en inglés) (11) es un programa de cuatro años de duración (2019-2023) cuyo objetivo consiste en generar, poner a prueba e implantar una plataforma abierta, estandarizada y a gran escala en la Unión Europea (UE) que reúna una amplia gama de soluciones tecnológicas, organizativas, clínicas, educativas y sociales para favorecer la salud a largo plazo y un envejecimiento activo.

Más concretamente, el proyecto analiza la tecnología a domicilio y en los municipios como herramienta para reducir hospitalizaciones, atención a personas mayores por parte de instituciones y costes en los cuidados sociosanitarios.

11: Sitio web oficial del proyecto SHAPES: <https://shapes2020.eu/>

Este informe se ha elaborado en el marco del proyecto SHAPES, para el cual la WFDB ha facilitado una valiosa plataforma de recopilación de datos, comentarios y hallazgos sobre la situación de las personas mayores con sordoceguera, así como desafíos, brechas y limitaciones clave. La WFDB es una de las 36 colaboradoras que, junto con investigadores, empresas tecnológicas y organismos públicos y civiles dedicados a apoyar a las personas mayores conforman este consorcio.

companies, and civil and public organisations aimed at helping older persons.

Su actividad abarca 14 países de la UE y cuenta con la participación de más de 2000 personas mayores, cuidadores y proveedores de servicios. El principal objetivo es la mejora de la autonomía de las personas mayores y de la sostenibilidad de los sistemas sanitarios y sociales europeos a largo plazo.

La WFDB ha decidido compilar la información resultante de este proyecto junto con datos y recursos bibliográficos ya existentes con el propósito de ofrecer un documento actualizado que permanezca vigente más allá de la duración del proyecto y sea de utilidad para diferentes actores en diferentes ámbitos.

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

documento dinámico, susceptible de actualizaciones y modificaciones con el tiempo.

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

El proyecto SHAPES ofrece un ejemplo sobre cómo garantizar la participación de personas mayores con ceguera en programas generales. Esta iniciativa contó con la participación de personas con sordoceguera de distintas edades en actividades como entrevistas, grupos de discusión y talleres, con el objetivo de recopilar datos, los cuales dieron como resultado una información muy valiosa que se ha utilizado para concienciar sobre la situación y la experiencia de las personas mayores con sordoceguera, sus dificultades para acceder a la asistencia sanitaria y la tecnología, pruebas de soluciones y herramientas digitales en proceso y recomendaciones sobre la mejora de la accesibilidad de la tecnología y sobre cómo su uso puede fomentar la salud y la independencia.

Para garantizar la inclusión de personas con sordoceguera en el proyecto se tomaron diversas medidas. La WFDB abogó por una partida presupuestaria dedicada a guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegos, con el objetivo de garantizar su participación en reuniones y traslados de manera significativa y en igualdad con los participantes sin sordoceguera. Así pues, los individuos con sordoceguera participaron con guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegos en estas actividades de obtención de datos, que en algunos casos se realizaron con muestras reducidas de población para adaptarse a las necesidades comunicativas del

grupo. Por ejemplo, los grupos de discusión contaron normalmente con unos 2 o 3 participantes con sordoceguera, y los talleres, con entre 7 y 10.

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

A continuación, se enumeran algunos ejemplos específicos de la participación de la WFDB en el proyecto SHAPES:

- La WFDB facilitó la participación directa y completa de numerosas personas mayores con sordoceguera, que utilizaban múltiples sistemas de comunicación, en diversas actividades como entrevistas, grupos de discusión y talleres.
- También ayudó a divulgar la labor del grupo y fomentar la importancia de los derechos de las personas mayores con sordoceguera para concienciar sobre el proyecto. Para contribuir a estos objetivos se celebraron ciertos eventos, como la XVI sesión de la Conferencia de los Estados Partes de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (COSP16), en Nueva York, y la presentación del Segundo Informe mundial de la WFDB sobre la inclusión de las personas con sordoceguera y el proyecto SHAPES, que tuvo lugar en el Parlamento Europeo, en Bruselas, y contó con la participación de dos eurodiputados.

- La WFDB también apoyó la publicación y difusión de informes internos (12) acerca de cuestiones de accesibilidad y recomendaciones dirigidas a las asociaciones participantes en SHAPES sobre cómo hacer más accesibles la información, las herramientas de comunicación, los materiales de promoción y los eventos.
- Asimismo, colaboró en una sección sobre accesibilidad e inclusión que formaba parte de una plantilla de entregables (13), la cual debían adoptar como guía todos los colaboradores de SHAPES a la hora de elaborar los suyos. Además, aportó sus comentarios sobre muchos entregables para garantizar que fuesen accesibles e incluyesen el punto de vista de las personas con discapacidad.
- Colaboró en la publicación de una página sobre accesibilidad dentro del sitio web de SHAPES. (14)
- Del mismo modo, facilitó numerosos recursos y listas de requisitos para garantizar la diversidad, la accesibilidad y la inclusión. (15)
- La WFDB apoyó la creación de un perfil ficticio de persona con sordoceguera que refleja las necesidades reales de muchas personas mayores que viven con esta discapacidad. Dicho prototipo se utiliza como ejemplo para comprobar que las plataformas y las soluciones digitales son inclusivas para esta comunidad.
- También transmitió puntos de vista de la comunidad con discapacidad y, más concretamente, de la comunidad con sordoceguera, sobre soluciones digitales creadas por los colaboradores de SHAPES, como las aplicaciones Access Earth, del grupo irlandés del mismo nombre; I Can See, de SciFi (Grecia), y eCtouch, de Omnitor (Suecia).

- La WFDB también evaluó numerosos recursos y recomendaciones de SHAPES para aplicar, adoptar y ampliar la plataforma SHAPES y sus soluciones digitales por toda Europa.
- Y, por otra parte, propició múltiples alianzas con los colaboradores de SHAPES; por ejemplo, la WFDB ha trabajado con la Agile Ageing Alliance (AAA) en recomendaciones, buenas prácticas y una lista de requisitos para crear un estándar internacional (ISO) de vecindarios inteligentes multigeneracionales con comunidades accesibles e inclusivas.

En el sitio web de la WFDB pueden consultarse más publicaciones y ejemplos de su labor (16).

12: Ejemplo de informe sobre accesibilidad: <https://wfdb.eu/wp-content/uploads/2023/05/Examples-of-accessibility-reports.pdf>

13: Plantilla de entregable actualizada utilizada en SHAPES: <https://wfdb.eu/wp-content/uploads/2023/05/Accessibility-checklist-deliverable.docx>

14 Sección sobre accesibilidad en el sitio web oficial de SHAPES: <https://shapes2020.eu/about-shapes/accessibility/>

15 Ejemplo de recurso práctico sobre accesibilidad: <https://wfdb.eu/wp-content/uploads/2023/05/Accessibility-checklist-deliverable.docx>

16 Sección sobre SHAPES en el sitio web oficial de la WFDB: <https://wfdb.eu/es/shapes-project/>

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

- La garantía de un enfoque centrado en derechos y en el cumplimiento de la CDPD, tanto dentro del proyecto SHAPES como en sus resultados, para fomentar los derechos de las personas con discapacidad, incluidas aquellas con sordoceguera.
- La importancia fundamental de la accesibilidad y la inclusión como requisitos en todos los ámbitos. Esto pasa por garantizar servicios adaptados y unos estándares de accesibilidad que incluyan, entre otros elementos, presupuesto para guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas e información en formatos accesibles.
- La participación de diversas OPD, incluidas las de personas con sordoceguera, en las primeras etapas de planificación, como, por ejemplo, durante el desarrollo de propuestas, para evitar posibles cambios una vez que el proyecto esté más avanzado.
- El reconocimiento de las personas con sordoceguera como comunidad que puede necesitar apoyo adicional para gestionar la comunicación y la actividad diarias; por ejemplo, el de un coordinador de proyecto, pero sin que esto interfiera en su derecho de mantener el control y el poder de toma de decisiones dentro del mismo.
- La comprobación de que la función de defensa de los derechos de las OPD las hace indispensables para orientar prioridades, aprobar los resultados de los proyectos, concienciar y proveer apoyo técnico a favor de la accesibilidad y la inclusión en proyectos generales. Debería asignarse a estas organizaciones un presupuesto acompañado de responsabilidades concretas, para que puedan

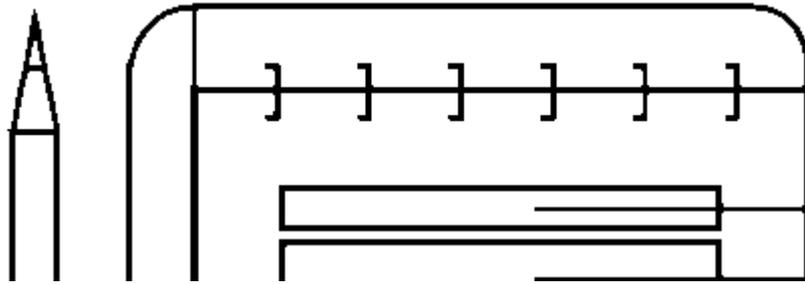
desempeñar bien su función y contribuir favorable y significativamente.

- El fomento de una formación al comienzo de un proyecto acerca de accesibilidad e inclusión, impartida a los participantes de dicho proyecto, para motivar que las OPD colaboradoras y los socios generales compartan la responsabilidad.

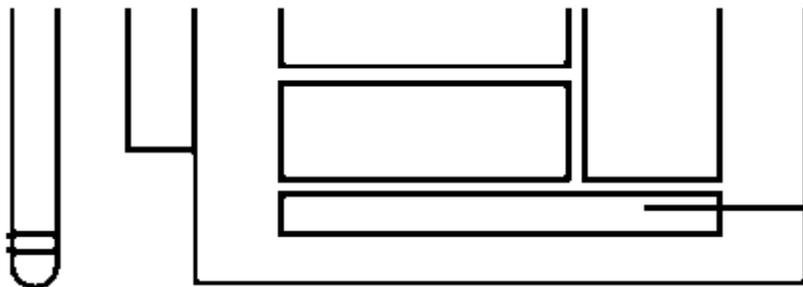
- La garantía de que todos los documentos y materiales (incluidos el enfoque general, los hallazgos, las conclusiones extraídas, etc.) están disponibles en diversos idiomas y formatos accesibles, y de que no se escatima en esfuerzos de difusión, para maximizar su alcance.

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





DISEÑO DEL INFORME



DISEÑO DEL INFORME

Metodología

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

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

Estudio cualitativo

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

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

Estudio cuantitativo

El estudio cuantitativo se extrajo del análisis estadístico de las respuestas a la encuesta y suele representarse en forma de gráfica, al igual que otras respuestas que también contenían datos estadística y numéricamente representables.

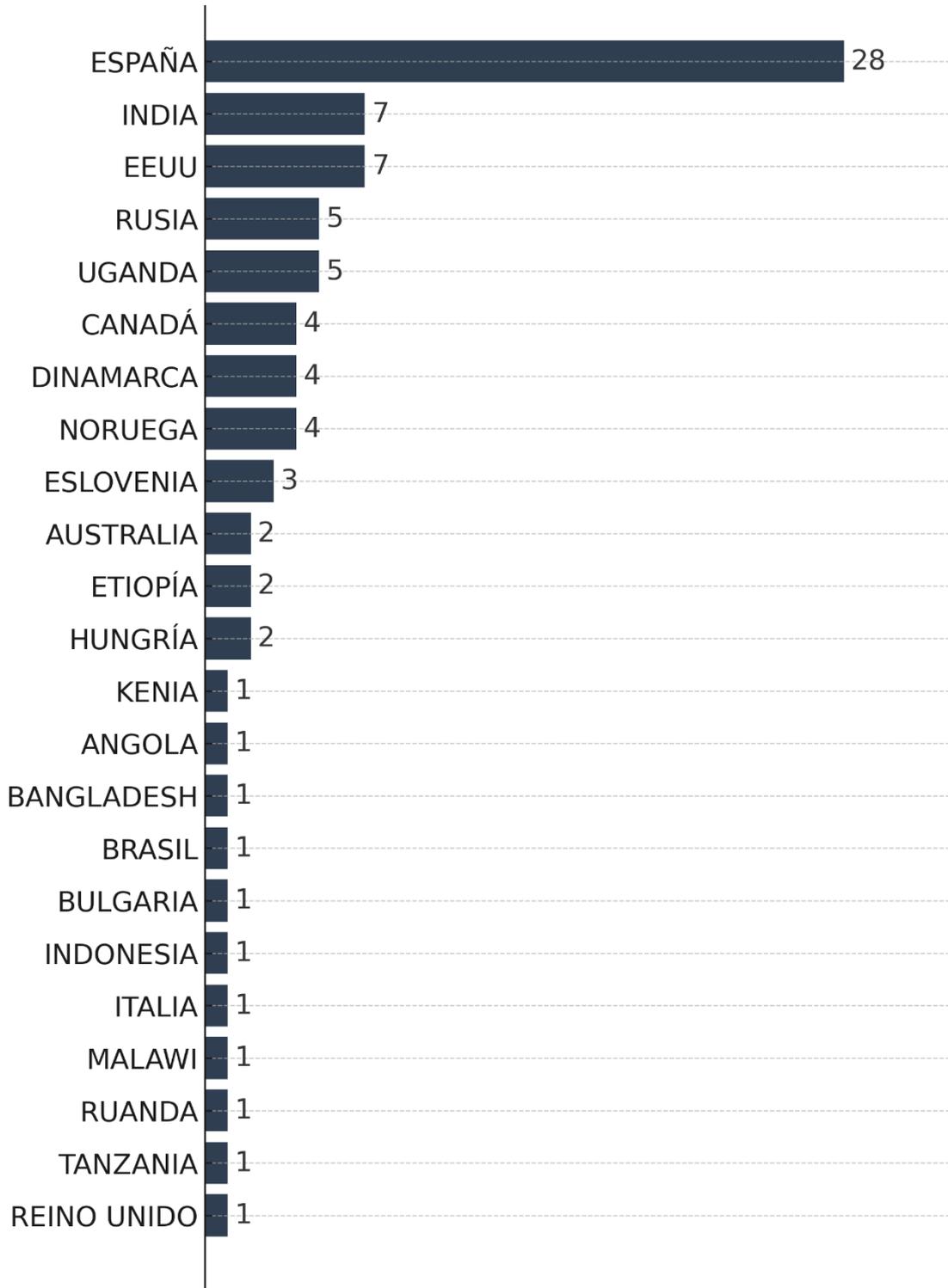
Las preguntas de la encuesta se dividieron en cuatro grupos. El primero trataba sobre la persona encuestada: su país, edad, participación en organizaciones y naturaleza de las mismas, así como vínculo con la sordoceguera. La segunda tanda de preguntas se centraba en las personas mayores con sordoceguera: disponibilidad de la tecnología de asistencia, principales desafíos y barreras, cómo superarlos, cómo mejorar su participación e integración en la sociedad y cómo pueden los gobiernos mejorar las condiciones de vida de esta comunidad. El tercer conjunto de preguntas abordaba la labor de la organización de la persona encuestada: si contaba con algún proyecto, programa o iniciativa para personas mayores con sordoceguera; si celebraba regularmente acontecimientos sociales o talleres creativos para personas con sordoceguera, y qué tipo de persona mayor con sordoceguera asistía a dichos eventos. Por último, el cuarto grupo de preguntas se centraba en los recursos: se pidió que se compartieran estudios de caso, ejemplos de buenas prácticas, recursos y materiales sobre personas mayores con sordoceguera, así como cualquier otro documento o información pertinente relativos a las personas mayores con sordoceguera.

Encuesta de 2023 de la WFDB sobre personas mayores con sordoceguera

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

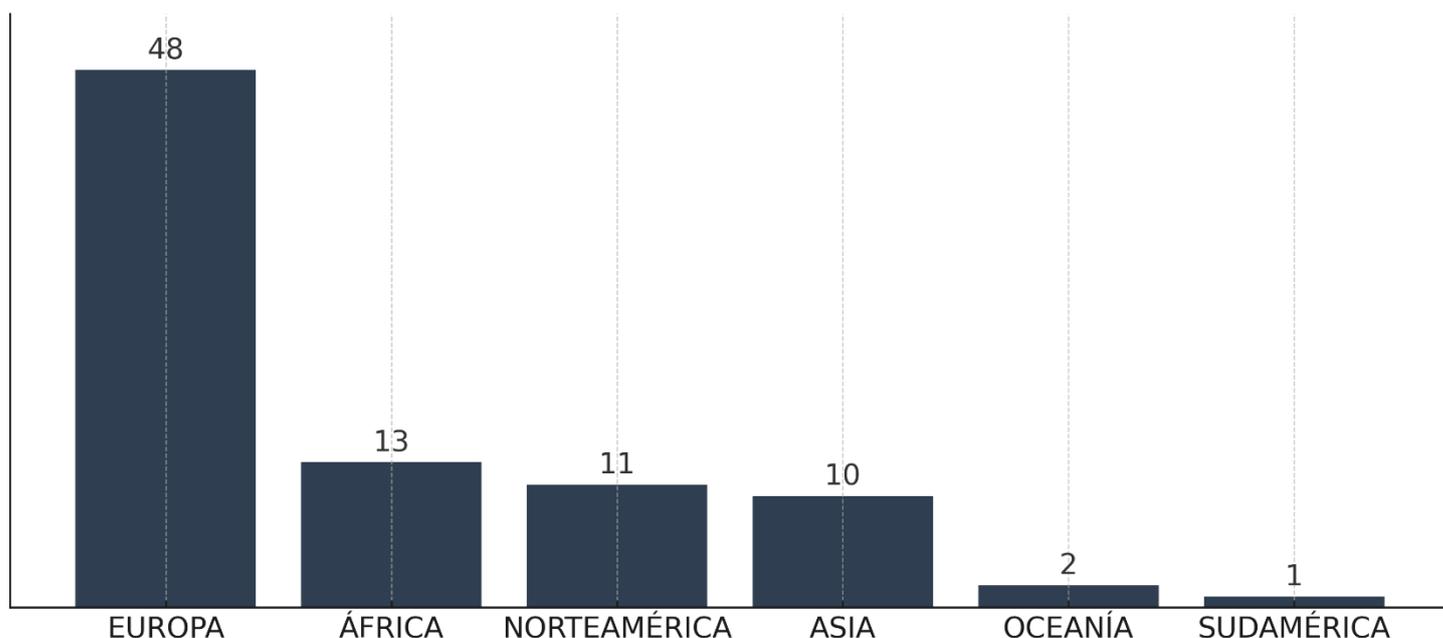
Se obtuvo un total de 86 respuestas procedentes de 24 países: Angola (1 sujeto), Australia (2), Austria (1), Bangladesh (1), Brasil (1), Bulgaria (1), Canadá (4), Dinamarca (4), Eslovenia (3), España (28), Estados Unidos (7), Etiopía (2), Hungría (2), India (7), Indonesia (1), Italia (1), Kenia (2), Malawi (1), Noruega (4), Palestina (1), Reino Unido (1), Rusia (5), Ruanda (1), Tanzania (1) y Uganda (5) (Figura 1).

Figura 1 - Distribución de Respuestas por País.



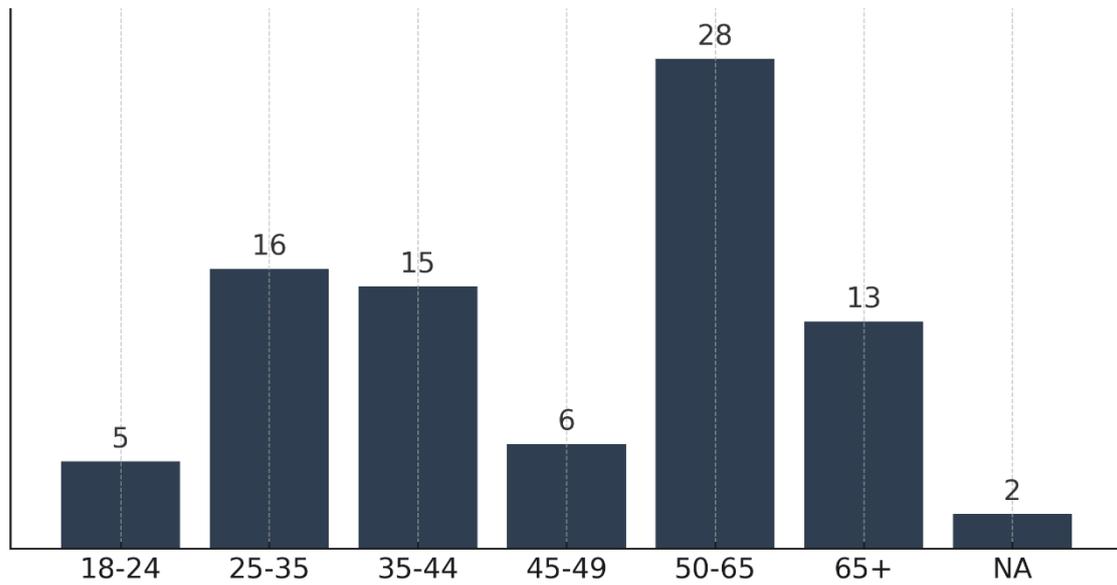
La división por continentes fue la siguiente: 49 de Europa, 13 de África, 11 de Norteamérica, 10 de Asia, 2 de Oceanía y 1 de Sudamérica (Figura 2).

Figura 2 - Distribución de Respuestas por Continentes.



La distribución por edad de los individuos que respondieron a la encuesta fue la siguiente: 5 personas entre 18 y 24 años, 16 entre 25 y 35 años, 15 entre 35 y 44 años, 6 entre 45 y 49 años, 28 entre 50 y 65 años y 13 mayores de 65, más dos individuos que no respondieron a la pregunta sobre la edad (Figura 3).

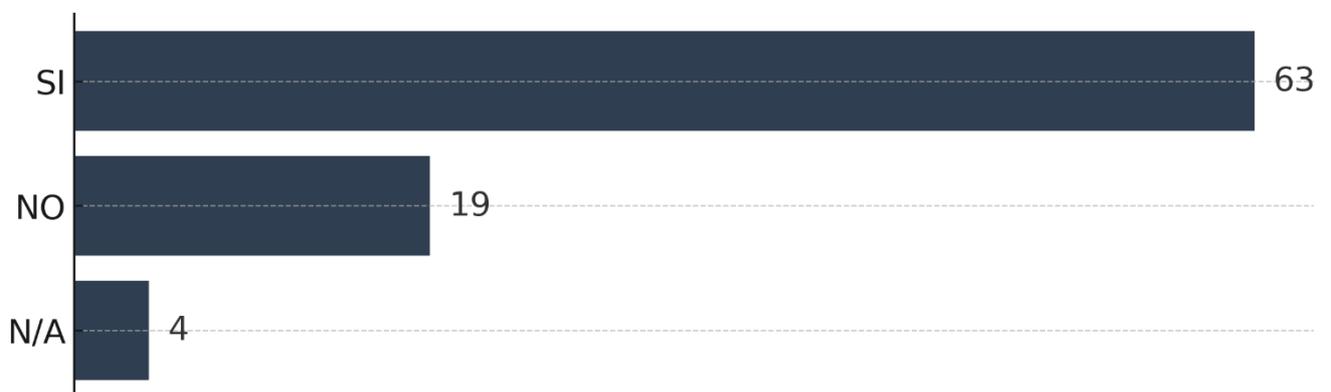
Figura 3 - Distribución de Respuestas por Edad.



El grupo de edad que corresponde en este informe a las personas mayores, el de más de 65, representa el 15,3 % del total de individuos que respondieron a la encuesta.

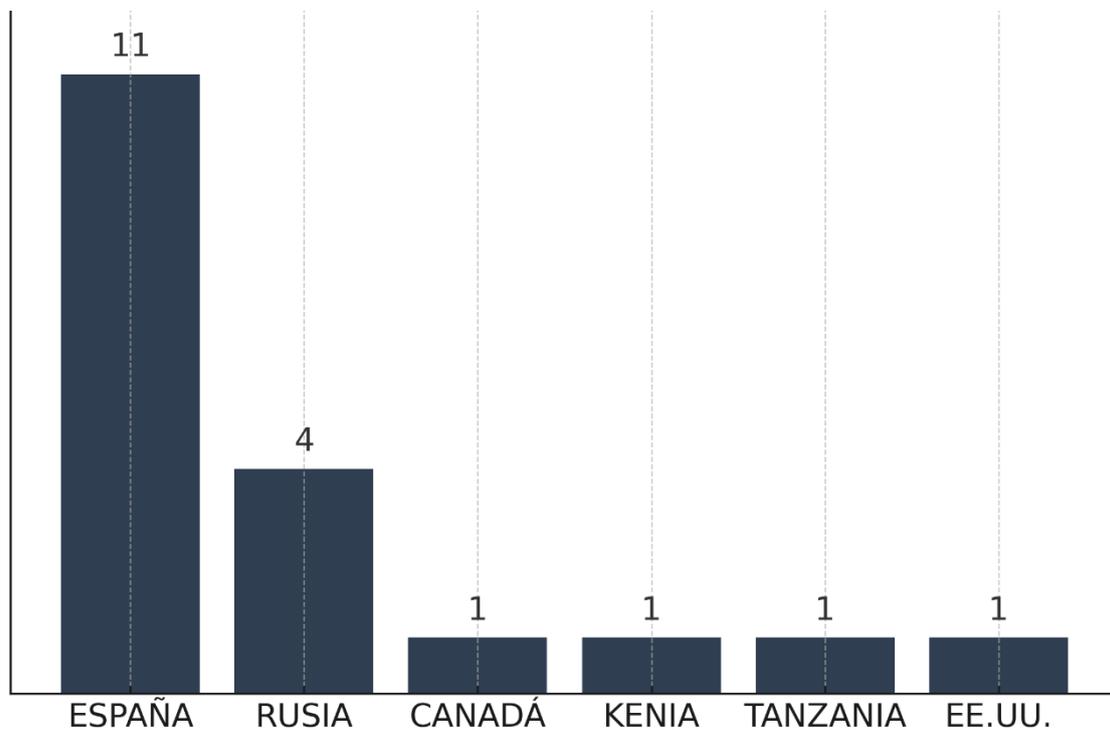
De todos ellos, 63 participan en una organización o la representan; 19, no, y 4 no contestan a la pregunta correspondiente (Figura 4).

Figura 4 - Individuos que Participan en una Organización o la Representan



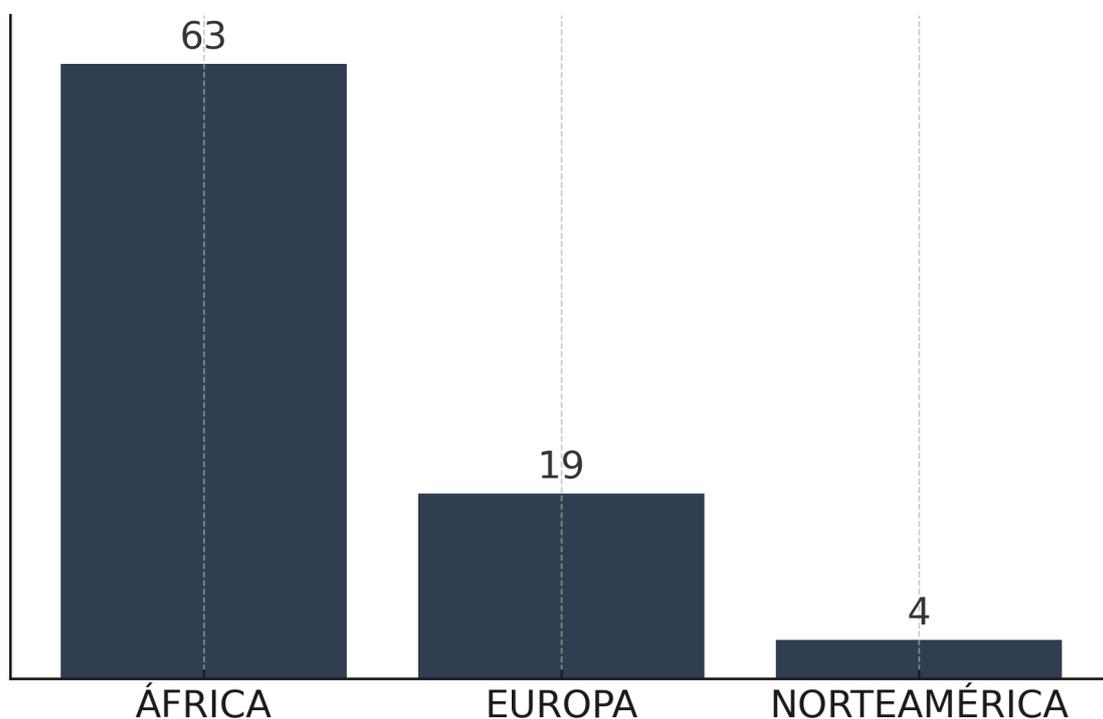
La mayoría de aquellos que no pertenecían a ninguna organización ni la representaban era de España, lo cual no es de extrañar, teniendo en cuenta que este es el país desde el que se enviaron más respuestas a la encuesta (28). Sin embargo, estas personas representan casi el 40 % del total de sujetos: una cifra significativa. El resto de respuestas negativas provenían de los 4 sujetos rusos y de uno canadiense, uno keniano, uno tanzano y uno estadounidense (Figura 5).

Figura 5 - Sujetos que no Participan en Ninguna Organización ni la Representan, por País.



Y la distribución por continentes es la siguiente: 15 de Europa, 2 de África y 2 de Norteamérica (Figura 6).

Figura 6 - Sujetos que no Participan en Ninguna Organización ni la Representan, por Continentes.



La gran mayoría de sujetos que respondieron que sí pertenecen a una organización o la representan, un total de 41, participa en organizaciones para personas con sordoceguera; 6 de ellos, en ONG del ámbito de la discapacidad, y 5, en organizaciones para personas con otras discapacidades. Una de las respuestas de este último grupo fue «Otra», pero el sujeto especificó a continuación que se trataba de una organización para personas con ceguera, lo cual en realidad entra dentro de la categoría de organización de personas con otras discapacidades (que no son sordoceguera). Otro de los individuos participaba en un organismo gubernamental, mientras que otro era miembro de una institución educativa, que se especificó como universidad. Además de aquella persona que pertenecía a la organización para personas con ceguera, 6 más respondieron «otra»: 3 de ellas, sin especificar nada más; 1, en una

organización de servicios para personas sordociegas financiada por el gobierno; 1 era educadora especial y 1 ejercía de proveedora de servicios para personas sordociegas, sordas, con dificultades auditivas y no verbales con discapacidad del desarrollo.

Como era de esperar, la mayoría de las respuestas (un total de 47) pertenecían a personas con sordoceguera. Sin embargo, una ejercía profesionalmente prestando servicios de apoyo directo a las personas con sordoceguera (en el sector de la rehabilitación, la educación, guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas, por ejemplo) y también de apoyo indirecto (como activista, recaudadora de fondos, investigadora, gestora de proyectos o miembro del personal, entre otros, de ONG u OPD), además de ser familiar de una persona con sordoceguera. De los proveedores de servicios profesionales, 14 de ellos ofrecían apoyo directo a las personas con sordoceguera (en el sector de la rehabilitación, la educación, guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas, por ejemplo) y otros 14 les prestaban apoyo indirecto (como activistas, recaudadores de fondos, investigadores, gestores de proyectos o miembros del personal, entre otros, de ONG u OPD), más un individuo que se dedicaba a ambas. Dos personas respondieron «otra»: una de ellas era la fundadora y presidenta de un foro nacional de personas con discapacidad, y la segunda hacía voluntariado para una fundación a favor de las personas con sordoceguera, además de realizar actividades de rehabilitación y estudios científicos sobre personas con sordoceguera, incluidas personas mayores.

Talleres técnicos SHAPES de la WFDB

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

Estos son los principales resultados de los talleres:

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

Estos talleres facilitaron una oportunidad para validar los hallazgos del proyecto SHAPES y aportaron información sobre las personas mayores con sordoceguera.

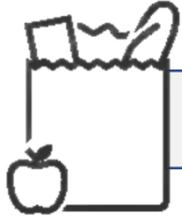
Los datos y comentarios más relevantes que se extrajeron de estos talleres se han incluido en las diferentes secciones del presente informe.

Necesidades de las personas mayores con sordoceguera

Svensson presenta en un artículo (1988) las conclusiones de una tesis doctoral (17) de trabajo social. Su propósito fue describir las necesidades de las personas mayores desde su propio punto de vista y examinar cómo están cubiertas, o por qué no lo están. No se estudiaron personas mayores con sordoceguera, sino personas de la tercera edad, de más de 80 años, en general, pero las conclusiones de la tesis pueden aplicarse, en igual o mayor medida, a personas mayores con sordoceguera.

Esto es así porque las personas mayores con sordoceguera viven los mismos problemas que aquellas que no la experimentan, pero con una mayor intensidad, porque las implicaciones del envejecimiento y las de la sordoceguera se retroalimentan. En la tesis se identifican tres categorías principales de necesidades:

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



Necesidades prácticas

Aquellas propias del día a día, como hacer la compra, las tareas del hogar, etc.



Necesidades emocionales

Que se dividen en:

a) Sentimiento de ansiedad e inseguridad, como preocupación por el envejecimiento y sus consecuencias, la enfermedad, el dolor, la muerte, ser víctimas de un delito u otras fuentes de ansiedad. La sensación de inseguridad suele deberse a una reducción de la capacidad de control sobre diferentes situaciones vitales y al miedo, por ejemplo, a pérdidas graves de memoria, comportamientos inusuales, una falta de ayuda adecuada o cambios radicales en el contexto vital (como, por ejemplo, tener que mudarse lejos de su residencia habitual o perder a sus amigos o pareja). Estos temores, además, pueden dar lugar a menudo a un aislamiento y a un desinterés por salir de casa.

b) Sentimiento de insignificancia y abandono:

cuando las personas mayores piensan que ya no importan a nadie, empiezan a creer que su propia vida no tiene sentido ni merece la pena.

c) Sentimiento de tristeza y duelo:

muchas personas mayores sufren la pérdida de sus cónyuges, hermanas, hermanos u otros familiares y amigos.

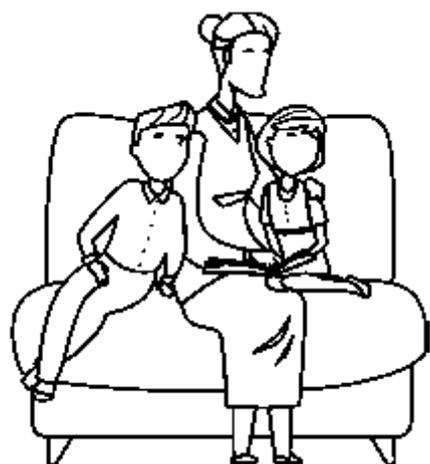


Necesidades existenciales

Que comprenden:

- a) Encontrarle un sentido a la vida hasta el momento de la muerte. Esto implica tener que superar la insatisfacción con la situación actual, la pérdida de cónyuges, amigos o familiares, la disminución de la capacidad de ejecutar tareas útiles, la búsqueda del significado de la vida o la espera del propio fallecimiento.
- b) Encontrarle un sentido a la vida en general y poder aportar la experiencia y el conocimiento propios. Las personas mayores participantes en el estudio a menudo deseaban hablar sobre su experiencia vital y sobre tiempos pasados. Para ellos era un propósito importante evaluar y llegar a una conclusión sobre sus vidas cuando sentían la muerte cerca.
- c) Prepararse para la muerte

En el estudio se hace hincapié repetidas veces en las diferencias tan interesantes que se dieron en las respuestas, en función del sexo, el lugar de residencia y el estado civil del participante, entre otros factores. En cualquier caso, todas estas necesidades son aplicables a las personas mayores con sordoceguera y deberían tenerse en cuenta a la hora de tratar con ellas en un entorno profesional, pero también en un contexto familiar o amistoso.





DESAFÍOS DE LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA



DESAFÍOS Y BARRERAS DE LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA SEGÚN LAS RESPUESTAS A LA ENCUESTA

De acuerdo con la encuesta en línea, el aislamiento/la soledad, la comunicación y el acceso a la información y la movilidad son las respuestas más habituales a la pregunta sobre desafíos a los que se enfrenta la comunidad con sordoceguera.

Uno de los individuos que respondieron a la misma dividió estas barreras en dos clases:



Barreras conductuales

Están vinculadas a las percepciones de las propias personas con sordoceguera y del resto de la sociedad. A veces se piensa que esta población no es capaz de participar en las actividades del día a día.



Barreras ambientales

Se dan cuando el entorno no está adaptado a las personas con sordoceguera o no es apto para ellas.

Esta clasificación se retomará más adelante, cuando se analicen los datos obtenidos a partir de las respuestas a esta pregunta.

Tanto el conjunto de la sociedad como las propias personas con sordoceguera pueden generar barreras conductuales. Por ejemplo, el público general no suele conocer la sordoceguera ni las necesidades de quienes la experimentan, pero las personas con sordoceguera en ocasiones también ignoran lo que pueden y tienen el derecho de hacer como personas sordociegos. Y también es cierto que muchas personas con sordoceguera se oponen conscientemente a reconocer su situación. Sin embargo, la opinión más común es que la concienciación sobre la sordoceguera debería ser mayor, lo que pasa por un reconocimiento de la misma como

discapacidad independiente y una identificación de los derechos y necesidades de las personas con sordoceguera. Ciertos participantes también mencionaron en la encuesta la falta de una política específica sobre sordoceguera.

Algunos de ellos destacaron la problemática de los trastornos de salud mental, como el estrés, la ansiedad y la depresión, en personas mayores con sordoceguera. El deterioro de la salud mental es una consecuencia directa del aislamiento y la soledad.

También se mencionan en el informe los diagnósticos erróneos y la asunción de que las dificultades originadas por la sordoceguera son manifestaciones comunes propias del envejecimiento, por lo que no requieren una atención ni un interés adicionales.

Para algunas personas mayores con sordoceguera, las nuevas tecnologías de la información y la comunicación representan una solución, mientras que otras las consideran demasiado complicadas.

Las barreras ambientales pueden dividirse, a grandes rasgos, entre barreras a la comunicación y a la movilidad. Como bien manifestó Helen Keller, «la ceguera separa a las personas de las cosas; la sordera separa a las personas del resto de personas». Las personas con sordoceguera, al no oír y al no ver, quedan aisladas de las cosas y del resto de personas.

Entre estas barreras ambientales también se encuentra la dificultad de acceso a una asistencia sanitaria adecuada. Dada la imposibilidad para comunicarse con el personal sanitario, a menudo las personas con sordoceguera acaban desatendiendo sus propios

problemas de salud, lo cual les puede causar aún más. Y esto también implica un cuidado especial.

Varios participantes africanos insistieron en que la pobreza, vinculada a la falta de oportunidades laborales para las personas con sordoceguera, constituye un problema. Se las puede considerar «incompetentes» o «no aptas» para optar a un empleo, o, si ya ejercían antes de que empeorase su afección, se les impone una jubilación temprana con una pensión escasa. Este problema se ve agravado por el elevado precio de los dispositivos y tecnologías de asistencia, como los audífonos y las gafas.

La movilidad constituye otra barrera, principalmente en lo que respecta al transporte organizado para las personas con sordoceguera, ya que el transporte público no suele ser accesible ni práctico para ellas. Gracias a él, pueden trasladarse de un punto A a un punto B, pero la dificultad reside en llegar al punto A desde el domicilio y al destino final desde el punto B. Estas cuestiones de transporte no solo afectan a las tareas diarias, como ir de compras, por ejemplo, sino también al acceso a servicios a los que, como ciudadanos, tienen derecho. Dos ejemplos que mencionan los participantes son el sistema judicial y los servicios sociales públicos.

Otra gran dificultad es la falta de proveedores de servicios de apoyo, como guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas o asistentes personales. Pero el problema no reside tanto en una carencia de efectivos en estos servicios como en la incapacidad de dar con guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas u otros proveedores. Esto impide a la persona mayor con sordoceguera cumplir su función de participante activo en la vida social y ejecutar sus propias tareas personales.

Por otra parte, un individuo mencionó en una respuesta que «en numerosos países hay determinadas creencias tradicionales sobre las causas de la discapacidad, como maldiciones o contagios». Esto acaba dando lugar a que tanto a las personas con sordoceguera como a sus familiares (las madres, sobre todo) «se les evite y aísle». Estas creencias culturales, la religión y las tradiciones influyen sobre cómo se percibe y aborda la sordoceguera y, por ende, sobre la vida y la realidad de las personas que la experimentan, incluidas las mayores.

Una de las preguntas de la encuesta solicitaba sugerencias para superar estos desafíos y barreras. A continuación, se cita una única respuesta de un profesional que prestaba apoyo indirecto a personas con sordoceguera de Canadá. Incluye todos los aspectos mencionados por el resto de participantes:



«En general, la población desconoce cómo influye la pérdida visual y auditiva combinada en el individuo y la cataloga como una o como otra, es decir, como discapacidad visual o auditiva. Es necesario educar y concienciar más al público sobre la peculiaridad de una discapacidad como la PSD (pérdida sensorial dual), así como promover el acompañamiento de las personas con sordoceguera mediante la figura del mediador.

La PSD es una discapacidad independiente en tanto en cuanto las personas que la experimentan no pueden utilizar el oído para compensar la pérdida visual, ni viceversa (18). Al igual que ocurre con la discapacidad sensorial única, también resulta importante identificar a los individuos que la experimentan, ya que afecta significativamente a su capacidad de recibir información sobre el

entorno y se relaciona con una movilidad (19) y una función comunicativa reducidas, así como con un aislamiento social (20).

La investigación ha demostrado que, a pesar de las repercusiones desfavorables de las pérdidas de los sentidos, las personas mayores integradas en la sociedad y beneficiarias de servicios de rehabilitación sensorial suelen gozar, en general de buena salud y de una mayor independencia (21). Por eso es importante apoyar a esta población mediante financiación y servicios pluridisciplinarios. Para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad sensorial dual pueden ser muy efectivas ciertas actuaciones muy sencillas, como conversaciones en áreas bien iluminadas o exámenes visuales o auditivos periódicos.

18: Dammeyer J. (2014). «Deafblindness: A review of the literature». *Scandinavian Journal of Public Health*. 2014; 42, p. 554–62.

19: Fletcher PC y Guthrie DM. (2013). «The lived experiences of individuals with acquired deafblindness: Challenges and the future». *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation*. 2013; 12(1).

20: Heine C y Browning CJ. (2004). «The communication and psychosocial perceptions of older adults with sensory loss: a qualitative study». *Ageing Soc*. 2004; 24, p. 113–30.

21: Urqueta Alfaro A, Guthrie DM, McGraw C y Wittich W. (2020). «Older adults with dual sensory loss in rehabilitation show high functioning and may fare better than those with single sensory loss». *PLoS One*. 3 de agosto de 2020, 15(8):e0237152. doi:

10.1371/journal.pone.0237152. PMID: 32745118. PMCID: PMC7398548.

El contar con entornos accesibles también puede mejorar la calidad de vida de quienes experimentan la pérdida sensorial dual al envejecer. Para ello, se pueden realizar cambios sencillos pero que marquen una diferencia, como disponer de puertas y mesas de colores en contraste, de dispositivos de asistencia como emisores de bolsillo, para participar en conversaciones, y de etiquetado y marcadores táctiles, para guiar a los individuos en torno a los botones de la cocina. Las familias, los cuidadores y otros individuos no especialistas tienen la posibilidad de desempeñar un papel crucial en la detección temprana, lo que con suerte puede permitir que las intervenciones necesarias se realicen a tiempo.

Debido a las limitaciones estructurales en el acceso a la asistencia sanitaria, las personas mayores con discapacidad sensorial dual (DSD), es decir, pérdida combinada de la vista y el oído, constituyen un grupo altamente vulnerable (22). El tratamiento de la visión y la audición puede prestarse mediante estrategias de prevención primarias, secundarias o terciarias (Organización Mundial de la Salud, 2018) (23).

A las personas mayores que experimentan PSD se les debería facilitar soluciones para superar los límites a los que se enfrentan. Esto implica un reconocimiento internacional, nacional y subnacional de la sordoceguera como discapacidad específica e independiente caracterizada por barreras y desafíos propios y específicos, además de unas condiciones de apoyo e inclusión (24).

También resulta fundamental diseñar un sistema de recursos de la información y de formación continuada dirigida a personal esencial de primera línea (como trabajadores sociales y personal sanitario, docente o de rehabilitación) sobre cómo identificar, rehabilitar, enseñar y acompañar a las personas con sordoceguera, además de cómo adaptar los servicios conforme evolucionan los modelos de buenas prácticas (25).

22: Continuum of Care for Older Adults With Concurrent Hearing and Vision Impairment: A Systematic Review. Atul Jaiswal, Ph. D., MSW, BOT,1,2,* , Shikha Gupta, Ph. D, MHA, BOT,1 Abinethaa Paramasivam, BSc,1 Sangeetha Santhakumaran, MSc,3 Peter Holzhey, BPT,1 Patrice Dupont, BSc, MLIS,1, y Walter Wittich, Ph. D., FAAO, CLVT1,2

23: Paul Thomas Mick, Anni Hämäläinen, Lebo Kolisang, M. Kathleen Pichora-Fuller, Natalie Phillips, Dawn Guthrie y Walter Wittich. (2020). The Prevalence of Hearing, Vision, and Dual Sensory Loss in Older Canadians: An Analysis of Data from the Canadian Longitudinal Study on Aging. Cambridge University Press. Disponible en: <https://www.cambridge.org/core/journals/canadian-journal-on--la-revue-canadienne-du-vieillessement/article/prevalence-of-hearing-vision-and-dual-sensory-loss-in-older-canadians-an-analysis-of-data-from-the-canadian-longitudinal-study-on-/EEAB27765E0BCA26AAD0C7AC56F048E0#ref96>

24: Informe global de 2023 de la Federación Mundial de Personas con Sordoceguera

25: Informe global de 2023 de la Federación Mundial de Personas con Sordoceguera

La discapacidad sensorial dual (DSD) es una afección compleja que influye en las funciones de los profesionales de la salud que intervienen en esta población. Puede ser que se solicite al personal que trabaja con estas personas que desempeñe tareas que se escapan de su formación específica, como es el caso de los optometristas que asumen el papel de asesor. Estas labores adicionales pueden incrementar su carga de trabajo y hacer que se espere de ellos la ejecución de tareas que les resultan nuevas y desconocidas. Lo que queda claro es que esta población necesita asesoramiento y formación sobre esta combinación de afecciones crónicas. También resulta evidente que la división del sistema sanitario puede contribuir a esta necesidad de funciones adicionales en el personal. La mejor solución para responder a las personas mayores con DSD y maximizar su independencia, dentro de lo posible, es un equipo pluridisciplinar centrado en el usuario (26). Los currículos de formación del personal sanitario han de coordinarse para abordar las necesidades de esta pérdida sensorial dual en las personas mayores, más que la pérdida sensorial única. Para ello, la preparación de estos profesionales debe incluir las necesidades de comunicación y accesibilidad de las personas mayores con DSD; esa es la manera de mejorar la experiencia en la atención.

Asimismo, los líderes y las autoridades sanitarias han de tener en cuenta la especificidad de las necesidades de esta población vulnerable, para acompañarla en un envejecimiento digno. (27)

Según sugieren los estudios, se debe priorizar la concienciación sobre la sordoceguera, especialmente porque los profesionales de la salud mental no suelen contar con mucha experiencia en el tratamiento de personas con discapacidad sensorial dual.

grupo Sense and Deafblind UK, 2001



La mayoría de las respuestas a la encuesta insistían en la importancia de la responsabilidad de los gobiernos en cuanto a concienciación, educación de personal de servicios y profesionales que trabajan en primera línea con personas mayores con sordoceguera, familiarización con sus métodos de comunicación y una mayor disponibilidad de guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas, mediadores, ayudantes personales, etc.

Reconocimiento legal de la sordoceguera como discapacidad independiente

Las decisiones políticas y legislativas influyen en la vida diaria de las personas con discapacidad, incluida la población mayor con sordoceguera.

26: Sarah A Fraser et al. «Exploring Professionals' Experiences in the Rehabilitation of Older Clients with Dual-Sensory Impairment». Canadian Journal on Aging.

27: Atul Jaiswal, investigador posdoctoral del programa Health System Impact de los Institutos canadienses de investigación médica (CIHR, por sus siglas en inglés), Universidad de Montreal. – Presentación llamada Continuum of Care for Older adults with Dual

sensory impairment (DSI) in Canada during the COVID-19 pandemic.

El objetivo principal de toda asociación de personas con sordoceguera reside en el reconocimiento legal de la sordoceguera como discapacidad independiente, así como de las personas con sordoceguera, sus necesidades y sus métodos de comunicación. Pero reconocer solo uno de estos cuatro elementos no implica el reconocimiento automático de los demás. Es decir, que un Estado, por ejemplo, acepte la sordoceguera como discapacidad independiente no significa necesariamente que también reconozca las necesidades y los sistemas de comunicación asociados.

Según la Federación Mundial de Personas con Sordoceguera (2018, p. 8), 19 de los 50 países (el 38 %) de los que existen datos disponibles reconocen oficialmente la sordoceguera como discapacidad independiente. Su estudio también señala que los países que así lo hacen, o aquellos que han asignado una definición oficial a la sordoceguera, tienen más probabilidades de prestar servicios de apoyo específico. Este es el caso de los países con rentas bajas y medias.

En 2004, el Parlamento Europeo promulgó la Declaración sobre los Derechos de las Personas Sordociegas, que instaba a las instituciones y a los Estados miembro de la Unión Europea a reconocer y observar los derechos de las personas con sordoceguera, y manifestaba que debían gozar de los mismos derechos que el resto de ciudadanos comunitarios. Es más, también expresaba que cada Estado miembro debía aplicar las normativas necesarias para consagrar estos derechos y exhortaba al presidente a transmitir la declaración y la lista de signatarios

correspondiente al Consejo, la Comisión y los gobiernos de los Estados miembro (Unión Europea, 2004).

Los Principios de las Naciones Unidas en favor de las Personas de Edad, de 2019, abordan la participación social y política, y la describen como la integración en la sociedad mediante una implicación activa en la formulación y aplicación de políticas de bienestar (art. 7), la posibilidad de servir a la comunidad y realizar voluntariado (art. 8) y la capacidad de fundar movimientos o asociaciones (art. 9) (Naciones Unidas, 1991).

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud aún no reconoce la sordoceguera como una discapacidad independiente en su Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (2001). Dentro del subgrupo Funciones sensoriales y dolor, en la categoría de Funciones corporales, existen diversas Funciones visuales y relacionadas independientes (b210, Funciones visuales; b215, Funciones de las estructuras adyacentes al ojo; b220, Sensaciones asociadas con el ojo y estructuras adyacentes; b229, Vista y funciones relacionadas, otras especificadas y no especificadas) y Funciones auditivas y vestibulares, también independientes (b230, Funciones auditivas; b235, Función vestibular; b240, Sensaciones asociadas con la audición y con la función vestibular; b249, Funciones auditivas y vestibulares, otras especificadas y no especificadas). Sin embargo, ninguna categoría ni subgrupo incluye la sordoceguera; ninguna combina funciones visuales y auditivas.

Lamentablemente, si entendemos como participación «la consulta y la implicación de miembros de la población en las actividades de programación, toma de decisiones y diseño de políticas en

organismos o instituciones responsables del desarrollo político» (Simcock & Wittich, 2019, p. 6), hay pocos casos de participación de personas mayores con sordoceguera en la coproducción de políticas y servicios que fomenten su bienestar.

Eslovenia se convirtió, en 2021, en el primer país que incluyó en su Constitución el lenguaje de las personas con sordoceguera:



Article 62a

(Lengua de signos y lenguaje de las personas con sordoceguera)

Quedan garantizados el uso y el desarrollo libres de la lengua de signos eslovena. Asimismo, queda garantizado el uso libre de las lenguas de signos italiana y húngara en las áreas de municipios donde el italiano y el húngaro también sean lenguas oficiales. Queda regulado por ley el uso de estas lenguas y el estatus de sus usuarios. La ley regula también el uso y el desarrollo libres del lenguaje de las personas con sordoceguera.



Con esta formulación se evitó astutamente redactar una definición exacta sobre los métodos de comunicación de las personas con sordoceguera que quedan reconocidos por ley. Porque es por todos sabido que no existe un único lenguaje para las personas con sordoceguera. Ellas utilizan métodos muy diversos de comunicación que pueden fundarse en la lengua de signos, alfabetos manuales o

braille, según las preferencias y la vista o el oído residuales de cada una, entre otros factores. Pero en lugar de enumerar todos estos criterios (y porque, probablemente, también hayan omitido alguno inconscientemente), los autores los incorporan en el «lenguaje de las personas con sordoceguera», si bien es cierto que podría argumentarse que el lenguaje mencionado en la Constitución es, ciertamente, ese método de comunicación en cuestión.

Italia también reconoció la sordoceguera al adoptar la Ley 107 del 24 de junio de 2010, con título *Misure per il riconoscimento dei diritti delle persone sordocieche* (Medidas para el reconocimiento de los derechos de las personas sordociegas). Asimismo, también están reconocidas la lengua de signos italiana (*lingua dei segni italiana*, LIS) y la lengua de signos italiana táctil (*lingua dei segni italiana tattile*, LIST).

The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, ratified by 186 states worldwide, offers only limited references to deafblindness, and those concern the education of children with deafblindness (United Nations 2006):



3. Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes, entre ellas:

(c) Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social.



La mención de la discapacidad y del lenguaje constituye un paso importante pero aún queda lejos del objetivo.

El derecho a guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas debería ser un derecho básico de las personas con sordoceguera. Sin embargo, solo están disponibles en el 58 % de los países de renta elevada, y únicamente el 42 % de ellos ofrecen servicios de interpretación financiados por el gobierno. Y la situación es peor en los países de rentas medias y bajas. Estos servicios solo se facilitan en el 10 % de ellos (un total de 31), y en un único país lo financia el gobierno (Federación Mundial de Personas con Sordoceguera, 2018, p. 10). Es bastante evidente que ningún organismo va a facilitar servicios de interpretación a menos que exista una obligación, y por eso son importantes las medidas políticas directas y gubernamentales a fin de garantizar la disponibilidad de esta asistencia a las personas con sordoceguera que la requieran.

Sin embargo, esta sección del informe no solo se refiere al reconocimiento legal de la sordoceguera y los derechos y necesidades de quienes la experimentan, sino también a aquellos de las personas mayores, lo cual incluye todo lo relativo a jubilación,

pensiones, realización personal, cuidados a largo plazo e idoneidad para optar a servicios. Ciertos países aplican restricciones de acceso a la asistencia y el tratamiento médicos al alcanzar una determinada edad. Algunos de ellos son países desarrollados: «en el Reino Unido las personas muy mayores tienen pocas probabilidades de recibir un nuevo audífono o dispositivo de asistencia» (Matthews, 1988a, p. 30-34).

Otro aspecto que, junto a la falta de reconocimiento y de investigación, contribuye a la invisibilidad de las personas mayores con sordoceguera es la tendencia de las políticas nacionales e internacionales a homogeneizar el envejecimiento de facto, excluyéndolas de las políticas de bienestar y los programas de desarrollo (Simcock & Manthorpe, 2021, p. 102).

Así como la sordoceguera no puede definirse como la simple adición de sordera y ceguera, las personas mayores con sordoceguera no son una mera suma de personas mayores e individuos con sordoceguera. Como ya se ha mencionado, en este caso el todo es mayor que las partes.

Resulta interesante observar las respuestas a la encuesta sobre cómo podrían mejorar los gobiernos la vida de las personas mayores con sordoceguera. No es de extrañar que la mayoría de los individuos expresaran que los Estados deben aumentar la financiación destinada a servicios como guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas, salud y cuidadores, transporte para personas con sordoceguera, tecnología y dispositivos de asistencia, investigación sobre esta discapacidad, organizaciones y proyectos de personas con sordoceguera, formación, rehabilitación y medicación. Muchas respuestas apostaban por un incremento en el

número de horas con guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas que se asignan al mes a cada persona con sordoceguera. Pero para ello, los gobiernos deberían recopilar datos desglosados sobre la cantidad de personas con sordoceguera que viven en el país, así como de sus necesidades. Algunos individuos exigían un censo oficial que expusiera estas cifras y las trasladara a proveedores de servicios, políticos, etc.

Incluso en los casos en los que existe una financiación para la discapacidad, no siempre está al alcance de las personas mayores con sordoceguera, debido a las duras imposiciones legales y a las limitaciones para acceder simultáneamente a servicios para la discapacidad y para la tercera edad. El sistema en general puede resultar complejo para los proveedores de servicios, y aún más para las propias personas con sordoceguera. Además, hay muchas personas con sordoceguera que no se benefician de los programas gubernamentales sencillamente porque ignoran su existencia o porque no han sido informadas de sus beneficios, debido a su falta de acceso a la información en diversos formatos, o a la escasez de esta.

Sin embargo, para convertir estas propuestas en realidad, es imperativo que los gobiernos reconozcan la sordoceguera como una discapacidad independiente y diferente del resto; y los diversos métodos de comunicación de las personas con sordoceguera, como sus lenguajes. Y para ello deben legislar a todos los niveles: desde las constituciones hasta las leyes, normativas y ordenanzas.

La educación y la formación de las personas con sordoceguera les permite acceder al empleo, a una seguridad económica y, quizás, a una pensión. Es así como pueden mantenerse una vez jubiladas,

aumentar sus oportunidades, disfrutar de una igualdad y mejorar su calidad de vida, ventajas que se manifestarían al respaldar el empleo de personas con sordoceguera formadas y expertas en su campo de especialización.

Respuesta a emergencias

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

Esta necesidad se volvió absolutamente patente durante la reciente pandemia por COVID-19, cuya repercusión sobre las personas mayores fue desproporcionado. En una entrevista, una señora mayor española llamada Vicky expresó que no era en absoluto consciente de lo que estaba ocurriendo en el mundo, debido a una falta de información accesible. La primera vez que tuvo conocimiento de la pandemia fue a través de la televisión, que no estaba disponible en lengua de signos ni en ningún otro formato comprensible. Cuando todo el mundo empezó a hablar de la pandemia, ella estaba en un mar de dudas y no daba crédito a lo que acontecía. Se sorprendió cuando una amiga que fue a visitarla se lavó las manos con gel hidroalcohólico y le explicó por qué debía evitar tocar a otras personas. Cuando le sobrevino una fiebre, la trasladaron en ambulancia al hospital, donde la sometieron a varias pruebas y a un tratamiento, pero nadie podía explicarle qué era lo

que estaba pasando. Ella no estaba al corriente de la pandemia por falta de información accesible. Le sirvió de ayuda la intervención de una intérprete por videollamada, pero no pudo evitar sentir ansiedad y temor al ver al personal con mascarillas y equipos de protección. Más adelante puedo hacerse una idea más completa de la situación gracias a una amiga señaante que le resumió todas las noticias sobre la COVID (28).

Como explica el segundo informe de la WFDB, las personas con discapacidad tienen más probabilidades de quedar abandonadas u olvidadas durante una evacuación por catástrofe natural, conflicto armado o emergencia humanitaria; por lo general, a causa de la falta de preparación y planificación y la inaccesibilidad de la información, las instalaciones, los servicios y los sistemas de transporte. La mayoría de refugios o campamentos de refugiados no son accesibles y pueden llegar a rechazar a personas con discapacidad, especialmente aquellas cuyas necesidades sean complejas o que necesiten mucho apoyo, como es el caso de las personas mayores con sordoceguera.

28: Ejemplo extraído de las entrevistas de la WFDB en 2021, parte del paquete de trabajo núm. 2 de SHAPES: Comprender el mundo que rodea a las personas que envejecen y mejorar un estilo de vida sano e inteligente.

Además, la alteración de sus redes físicas, sociales o económicas, así como de sus sistemas de apoyo, puede exponer a las personas con discapacidad a un riesgo elevado de sufrir las consecuencias de la catástrofe o el conflicto en cuestión, pero también a no poder cubrir sus necesidades básicas, como son la alimentación, la asistencia sanitaria, el tratamiento médico, la rehabilitación, el cuidado personal, etc. Y no suelen ser la prioridad cuando ya hay ayuda disponible o cuando se inicia una recuperación, por su discapacidad o porque se pasan por alto como grupo vulnerable (Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas).

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

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

Estas preocupaciones fundamentales pueden aplicarse a cualquiera de los casos de emergencia mencionados anteriormente.

Guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas y asistencia humana

Los guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas constituyen un servicio fundamental que permite a las personas con sordoceguera alcanzar el nivel de autonomía necesario para participar plenamente en la sociedad. Sin embargo, tal y como se ha mencionado, estos guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas pueden no estar siempre disponibles. Hay numerosas razones para esta falta, desde las más banales (como una carencia de guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas) hasta cuestiones administrativas, como un vacío en las leyes y documentos gubernamentales que regulen el derecho a este servicio, trámites burocráticos extremadamente complejos o leyes que sí existen pero que no especifican quién asume el coste de la interpretación.

Según la Federación Mundial de Personas con Sordoceguera (WFDB, 2023:67–69), hay numerosos países que carecen de un sistema de guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas. Esto se aplica especialmente a Estados de rentas bajas y medias pero también a aquellos que no reconocen la sordoceguera como discapacidad independiente ni la lengua de signos como lengua minoritaria. La solución para la problemática de la interpretación y la guía no está en acabar asignando estas tareas de interpretación a familiares o amigos, ya que su disponibilidad obliga a la persona mayor con sordoceguera a adaptarse a sus horarios, en lugar de mantener sus propios tiempos y necesidades. Además, esta práctica también puede suponer desafíos porque las personas cercanas no están formadas para prestar este servicio y es probable que acaben interfiriendo y tomando decisiones en nombre

de la persona mayor con sordoceguera. Por otra parte, los servicios disponibles para personas sordas o ciegas no pueden sustituir aquellos que no existen aún para personas con sordoceguera, ya que, como se ha mencionado en numerosas ocasiones, esta afección no equivale a la adición de sordera y ceguera; es decir, los servicios para ambas discapacidades combinados tampoco pueden reemplazar un servicio íntegro y adecuado para personas con sordoceguera.

Una práctica que supone un obstáculo en este sentido es la asignación en algunos países de un número concreto y limitado de horas de interpretación al mes a cada persona con sordoceguera, en función de la gravedad de su discapacidad, la cual se suele calcular desde un punto de vista estrictamente médico y numérico, sin tener en cuenta sus necesidades reales específicas. Y estas limitaciones son incluso más desalentadoras para las personas mayores con sordoceguera que para las jóvenes, porque no solo necesitan, como se suele decir, «el triple de tiempo» para realizar sus tareas a causa de la sordoceguera, sino también por la edad. Es decir, si a una persona que ve y oye le lleva diez minutos completar una labor, una persona sordociega puede necesitar el triple, lo que equivale a treinta minutos. Algunos servicios requieren una reserva con cierta antelación, como de 72 horas, en algunos casos, lo cual no es siempre posible, especialmente en situaciones de emergencia en las que las personas mayores con sordoceguera pueden verse en desventaja en comparación con las más jóvenes. El tener que pagar este servicio de su propio bolsillo, es decir, abonar un sueldo al guía intérprete/intérprete para personas sordociegas, supone una carga adicional para ellas, pues la

mayoría no puede permitirse este desembolso. El resultado es que acaban viéndose obligadas a prescindir del guía intérprete/intérprete para personas sordociegas.

Para muchas personas con sordoceguera, especialmente entre las más mayores, lo que marca la experiencia de la sordoceguera no es la discapacidad en sí, sino la falta de apoyo. Las personas mayores con sordoceguera valoran los servicios de acompañamiento, pero les preocupa pensar si estos permanecerán siempre disponibles, accesibles y financiados (Simcock, 2016, p. 1736).

Suele ocurrir que las autoridades locales responsables de la asignación de guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas no estén al corriente de la situación y las necesidades de las personas mayores con sordoceguera. No es frecuente que conozcan la sordoceguera y para ellos una persona puede no ser más que un número en una hoja de cálculo. Privar a las personas con sordoceguera, y especialmente a las de la tercera edad, de guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas equivale a impedirles participar en la vida pública y, por lo tanto, discriminarlas (Göransson, 2007, p. 150–151) e infringir la CDPD.

Aislamiento y soledad

Prácticamente todos los autores, toda la bibliografía y todas las personas con sordoceguera encuestadas mencionan el problema del aislamiento. Esta cuestión revistió una gravedad aún mayor durante la pandemia de COVID porque fue un periodo durante el que no estaban permitidos el contacto y la cercanía, que tanto utilizan las personas con sordoceguera para comunicarse y acceder a la información. Esto dio lugar a una falta muy importante de información sobre la pandemia, una incomprensión parcial o casi

total de lo que ocurría y un desconocimiento de los medios de protección frente al virus. A todo esto se sumó la paralización de las relaciones sociales.

La tercera edad en general sufre las consecuencias de la soledad, el aislamiento social y el perjuicio en su participación en la sociedad, pero nadie las vive más que las personas mayores con sordoceguera (Jaiswal et al., 2020, p. 2).

Göransson (2007, p. 149) define acertadamente la soledad como «la falta de alguien con quien comunicarse en el propio idioma» o «la falta total o parcial de relaciones en la vida». Este problema de comunicación se exagera cuando la persona con sordoceguera convive con otros individuos con los que no puede comunicarse ni compartir actividades, porque la puede hacer sentir incluso más sola, o cuando no es capaz de interactuar con sus familiares y amigos (Göransson, 2007, p. 149).

El aislamiento puede darse por varias causas simultáneas.

En primer lugar, la persona con sordoceguera se retira de la vida en sociedad, frustrada por su incapacidad de comunicarse con éxito, por escuchar mal, por responder de manera inadecuada y, por ende, parecer despistada (Simcock et al., 2022, p. 8), incluso en un entorno conocido. Como resultado, se convierte en una persona incomprendida; así es como se siente y así es como cuenta con que siga siendo (Simcock et al., 2022, p. 15). Al perder la capacidad de influir sobre las personas y los contextos sociales, quedan limitados la autodeterminación, el contacto social y la posibilidad de participar activamente en otras áreas (Olesen, 2012, p. 14). El aislamiento suele venir acompañado de pasividad (Olesen, 2012, p. 14). El deterioro de la vista y el oído dificultan la comunicación y la

consecución de las actividades que la persona realizaba normalmente, lo que le hace desvincularse de ellas (Olesen, 2012, p. 14; Tarczay, 2019, p. 6).

Pero esta falta de comunicación no es la única causa del distanciamiento. El aislamiento no es solo un fenómeno social, sino también espacial. Por ejemplo, para algunas personas mayores con sordoceguera, moverse por las cercanías más próximas a su domicilio puede no suponer ningún riesgo al no haber tráfico motorizado, pero desplazarse más lejos sí puede volverse más complejo, pues este peligro aumenta. Conforme falla la visión resulta más complicado salir, especialmente a entornos desconocidos u oscuros, hasta el punto de que la persona mayor con sordoceguera pueda llegar a sentirse insegura o asustada. Esto da lugar a que no se atreva a salir sola por no arriesgarse demasiado o por miedo a la posibilidad de desorientarse.

A estas dificultades también se añaden el transporte, que puede no estar disponible o no ser accesible, adecuado ni asequible, y las calles y aceras mal mantenidas. Todas estas limitaciones obstaculizan la plena participación en la vida pública y, por ende, exacerbaban el aislamiento, ya que la dificultad adicional para tomar la iniciativa y conversar se suma a la imposibilidad de salir solas. Esto causa una evitación de los eventos sociales e incluso de ciertas tareas domésticas y otras actividades cotidianas, como leer un libro o el periódico, ver la televisión, coser, cocinar, hacer la compra, asistir a conciertos o conducir. Es decir, la persona toma la decisión de quedarse en casa, lo cual, unido a las limitaciones comunicativas, contribuye al riesgo de aislamiento (Göransson,

2007, p. 144, 148 y 152–3; Jaiswal et al., 2020, p. 2, 4 y 6; Simcock et al., 2022a, p. 10).

El autoaislamiento se convierte en un círculo vicioso, pues la falta de interacción social genera una mayor inseguridad que a su vez alimenta las ganas de no salir y reunirse con otras personas. Tal y como expresó Viola, una señora sueca de 89 años, «cuanto más me quedo en casa, más insegura me siento» (Göransson, 2007, p. 144).

En segundo lugar, el entorno cercano de la persona, sus familiares y amistades, comienza a evitarla debido a las dificultades comunicativas. A menudo se muestran impacientes (Simcock et al., 2022, p. 13), lo que acaba dando lugar a una disminución de la comunicación entre ellas y la persona mayor con sordoceguera (Olesen, 2012, p. 13). A su vez, esta evitación de la comunicación puede hacer pensar a otras personas que el individuo mayor con sordoceguera prefiere estar solo (Olesen, 2012, p. 14). La familia de la persona mayor con sordoceguera puede entender que se ha marginado, dada su incapacidad para conversar con sus parientes cercanos o acerca de ellos (Olesen, 2012, p. 11).

Al comenzar a deteriorarse estos vínculos entre los familiares y el individuo, este experimenta una gran pérdida, pues se ve desprovisto del apoyo de sus seres más queridos y cercanos. Una señora mayor con síndrome de Usher tipo 1 (afección a causa de la cual los individuos nacen con sordera profunda y comienzan a perder la visión durante la primera década de vida) expresó que el ejercer de abuela también representaba un desafío, porque por ejemplo no podía quedarse cuidando de su nieta en casa por la

noche para echar una mano a su hija, como hacen [muchas] abuelas (Simcock, 2016, p. 1731).

Quienes sufren la pérdida de un cónyuge, un hermano, una hermana u otros familiares o amigos conocen muy bien esta sensación de aislamiento. Alfredo, un señor de 76 años con sordoceguera de Córdoba, España, compartió su experiencia cuando falleció su esposa: «Pasaba todo el tiempo solo y, como mis hijos tenían sus propias cosas que hacer, no tenía a nadie con quien comunicarme. [Pensaba] que era lo normal y me deprimí por la soledad» (29).

Para las personas que, como Alfredo, experimentan primero la sordera y desarrollan la ceguera más adelante, se vuelve más complicada incluso la comunicación con las amistades sordas a causa del deterioro de la vista. Este es el caso especialmente de las personas con síndrome de Usher tipo 1, que van perdiendo visión conforme envejecen (Simcock, 2016, p. 1731).

29: Ejemplo extraído de las entrevistas de la WFDB en 2021, parte del paquete de trabajo núm. 2 de SHAPES: Comprender el mundo que rodea a las personas que envejecen y mejorar un estilo de vida sano e inteligente.

A algunas personas sordas les resulta incómodo o molesto utilizar la lengua de signos táctil, o simplemente no están dispuestas a hacerlo, lo cual dificulta la comunicación apoyada en la mano con las personas con sordoceguera. Tanto las personas sordas como las que sí oyen tienden a reducir el contacto con los individuos con sordoceguera. Este tipo de reticencia hacia una comunicación más bien física, que a veces se observa incluso como una señal de debilidad e incapacidad, repercute sobre el contenido de las conversaciones (Olesen, 2012, p. 12). Como a la persona con sordoceguera le cuesta ver los signos de sus interlocutores sordos y le lleva más tiempo entender la conversación, a estos últimos les resulta complicado interactuar con ella y la hacen sentir excluida. (Göransson, 2007, p. 144; Simcock et al., 2022, p. 8).

Para compensar la pérdida de contacto diario con familiares y amigos, algunas personas mayores con sordoceguera encuentran cierto consuelo en los profesionales que interactúan con ellas. Por ejemplo, Nancy, entrevistada por Matthews (1988a, p. 36), menciona una comunicación satisfactoria con el personal de cuidado, personal de cocina, podólogos, peluqueros, voluntarios...

Lamentablemente, no resulta fácil granjearse nuevas amistades cuando no se socializa (Jaiswal et al. 2020, p. 4). En muchos casos, esto puede dar lugar al aislamiento y la soledad.

En tercer lugar, los profesionales y especialistas no suelen saber en qué consiste la sordoceguera ni cómo comunicarse con quienes la experimentan, y por lo tanto las interacciones se acaban reduciendo a lo estrictamente necesario, porque les falta el tiempo o la paciencia para comunicarse adecuadamente con sus pacientes o clientes.

El personal sanitario y los profesionales de primera línea suelen tener una carga de trabajo tan excesiva que no les queda tiempo para dedicar a cada paciente. Si un paciente con sordoceguera necesita más tiempo en consulta que uno que ve y oye (30), hay médicos y enfermeros que transmiten la información a su guía intérprete/intérprete para personas sordociegas, en caso de que lo haya, y a continuación llaman al siguiente paciente. Ni siquiera piensan en la posibilidad de que el paciente con sordoceguera pueda tener preguntas que formularles. Esta actitud acaba alienándola y provocándole una reticencia a consultar al médico, lo cual contribuye, una vez más, a su aislamiento.

Lo mismo ocurre en las residencias de ancianos, donde los individuos con sordoceguera acaban sintiéndose excluidos de lo que ocurre en su entorno porque los cuidadores no suelen estar formados en sordoceguera y en las necesidades y métodos de comunicación de esta población.

En ambos casos, la persona con sordoceguera puede a menudo llegar a la conclusión de que sencillamente son situaciones que no merecen la pena, lo cual se suma a su sensación de marginación.

30: El lema de las personas con sordoceguera de Croacia es «Yo puedo hacerlo todo; solo necesito el triple de tiempo».

En cuarto lugar, al conjunto de la comunidad le cuesta identificar a las personas con discapacidades «invisibles», y esto hace que las áreas públicas no siempre les sean accesibles. Las personas con sordoceguera necesitan acceder físicamente a las instituciones y también a la información en diversos formatos, pero ambos quedan muy fuera del alcance de las personas que ni ven ni oyen, en un contexto diseñado por y para personas exentas de estas discapacidades.

En todo el mundo se estigmatiza a las personas con discapacidad, incluidas las que utilizan dispositivos de asistencia visibles como ayudas auditivas o bastones rojos y blancos, pues son elementos que pueden distanciarlas del resto de personas de su entorno. Aunque estas herramientas pueden ayudarles a moverse por el medio, también pueden causar en la persona una desvinculación de la vida pública y repercutir en su participación social, porque puede sentirse avergonzada por su falta visual y auditiva y por depender de otras personas o de estos dispositivos de asistencia (Jaiswal et al., 2020, p. 6).

La sensación de soledad se acrecienta entre las personas mayores con sordoceguera que viven solas. Y el contacto con otras personas no alivia este aislamiento, porque al volver a casa, excepto en el caso de que cuenten con guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegos, se sumergen de nuevo en su existencia solitaria. Algunas personas con sordoceguera lamentan contar con solo un par de horas al día con interpretación y tener que pasar el resto de la jornada solas, en casa. La cuestión es que puede ser que no necesiten un guía intérprete/intérprete para personas

sordociegas el resto del día desde un punto de vista profesional, pero sí alguien con quien comunicarse.

Hay casos en los que las personas mayores con sordoceguera sustituyen la comunicación con familiares por la interacción con guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas o empleados de asociaciones para personas con sordoceguera. Pero esta dependencia en el personal de servicios puede suponerle una carga adicional, por lo que se hace necesario que los individuos con sordoceguera entiendan cuáles son y cuáles no son las funciones de estos trabajadores. En otras ocasiones, sí que asumen su rol profesional, pero los siguen tratando con cierto cariño, a menudo como agradecimiento.

El aislamiento ya constituye un desafío por sí mismo, pero su gravedad reside en que se trata de un trampolín hacia la soledad, que a menudo es la puerta de entrada a la depresión. Este suele ser el caso de las personas mayores con sordoceguera que viven en pueblos pequeños, rurales o alejados, y que se enfrentan a problemas psicológicos y mentales aún más graves. El resultado de esto puede ser su ingreso forzado en instituciones en las que se les suministra farmacoterapia hasta el punto de inducirles un estado vegetativo (Tarczay, 2019, p. 5), lo cual infringe la CDPD y la observancia de los derechos humanos. Incluso cuando se evita este ingreso, la agravación del aislamiento puede dar lugar a una situación de dependencia, frustración, deterioro de la memoria (Jaiswal et al., 2020, p. 4), menos seguridad, integridad, participación y autonomía, e incluso, en algunos casos, cambios en la identidad (Olesen, 2012, p. 10, 15).

El aislamiento también implica una pérdida de participación en diversas actividades relacionadas con la sociedad y la información, incluida la información sobre oportunidades y derechos para las personas mayores o conversaciones con personal médico, de enfermería o de cuidados a domicilio. Esta falta de interacción y conocimiento repercute negativamente tanto en la actividad y la participación de las personas mayores con sordoceguera como en su salud mental (Göransson, 2007, p. 149, 150).

Para las personas con sordoceguera que se enfrentan al envejecimiento, puede generar una sensación de incertidumbre el vivir la vida con un acceso limitado a la información y una mayor exposición al aislamiento social, unidos a las dificultades comunicativas (Simcock y Manthorpe, 2021, p. 100). A menudo no solo se da el miedo al propio aislamiento, sino también a la incapacidad de lidiar con él (Simcock, Manthorpe y Tinker, 2022, p. 9).

El aislamiento social en la tercera edad es una cuestión de salud pública que también reviste una gran importancia en el caso de las personas mayores con sordoceguera, quienes ven a menudo su participación limitada debido a problemas de comunicación, movilidad y acceso a la información (Jaiswal et al., 2020, p. 6).

Pérdida visual y auditiva causada por el envejecimiento

La sordoceguera resulta en ocasiones invisible y el aislamiento de quienes la sufren dificulta la interacción con ellos. Hay personas con sordoceguera que viven en pequeñas comunidades donde se desconoce esta afección y que ignoran la existencia de otras personas que se encuentran en la misma situación y de

asociaciones que pueden ayudarlas a vivir una vida digna. Otras directamente no admiten su sordoceguera y se identifican como personas ciegas o con poca vista y problemas auditivos o como personas sordas o con dificultades auditivas y problemas de visión.

Muchas personas mayores con sordoceguera permanecen «ocultas» porque se resignan a asumir que su deterioro visual y auditivo es una consecuencia natural del envejecimiento (Göransson, 2007, p. 146). Pueden llegar a creer que es una discapacidad que afecta a todos en algún momento de la vida y que no hay más remedio que tolerarla (Matthews, 1988a, p. 29).

Ciertamente, el envejecimiento y la sordoceguera comparten numerosas características, así que no es de extrañar que esta última se confunda a menudo con un envejecimiento «normal».

Fisiológicamente hablando, los cambios derivados del envejecimiento pueden ser similares a los patológicos o a los relacionados con las enfermedades (Matthews, 1988a, p. 29).

Quienes no se consideran personas con sordoceguera sino con «una discapacidad visual y dificultades auditivas» o con «una discapacidad auditiva y dificultades visuales», o quienes piensan que simplemente sufren una «cierta falta de vista u oído» por la edad, no recurrirán a los servicios, instituciones y asociaciones adecuados y específicos para personas con sordoceguera para solicitar ayuda. El personal sanitario y los cuidadores suelen razonar de la misma manera y achacar la pérdida sensorial dual al envejecimiento únicamente (Duncan, 1988, p. 65; Göransson, 2007, p. 147). El resultado de todo esto es que la discapacidad permanece invisibilizada y la persona no accede al apoyo y la asistencia adecuados.

Ni siquiera las consecuencias más graves de la pérdida sensorial dual adquirida, como, por ejemplo, la limitación para desplazarse fuera del hogar, bastan para convencer a la población de que requiere una atención especial, porque se considera una mera cuestión de edad (Olesen, 2012, p. 10, 13).

Realmente no importa que la discapacidad derive de un envejecimiento normal o de una enfermedad; lo que sí es relevante es reconocer la pérdida sensorial y entender que requiere medidas específicas (Matthews, 1988a, p. 29). En el caso de las personas mayores, resulta esencial evaluar la discapacidad dual y sus consecuencias adecuadamente (Edberg, 2012, p. 5).

Sin embargo, no todas las personas mayores con sordoceguera razonan de la misma manera. Algunas perciben que su pérdida de participación social repercute considerablemente en su bienestar funcional y psicoemocional y no es una consecuencia natural del envejecimiento (Jaiswal et al. 2020, p. 4).

Las palabras de Matthews (1988a, p. 29–30) ofrecen una conclusión idónea para este asunto: «Lo que importa es el entendimiento cultural de la enfermedad y las expectativas de la senectud, que están influenciadas por la cultura. Esto es lo que determina el momento en el que solicitamos asistencia médica y qué tipo de asistencia, así como nuestra opinión sobre las terapias y tratamientos. Y, en este sentido, debemos reconocer que en Europa conviven diferentes culturas, no solo en función del país, sino también de las clases sociales o los grupos étnicos, por ejemplo. Tiene que cambiar nuestra actitud hacia el envejecimiento y la tercera edad. Necesitamos una nueva, resultado de la nueva demografía».

Identidad

Como se ha mencionado en el capítulo anterior, muchos individuos con pérdida sensorial dual no se identifican con la sordoceguera por numerosas razones (Simcock, 2016, p. 1732). A algunos les lleva tiempo reconocer su sordoceguera como característica propia, pero otros ni siquiera llegan a hacerlo nunca. Y el personal sanitario, así como otros profesionales y administradores, no suele ser de ayuda en este sentido, pues achacan la pérdida sensorial dual exclusivamente al envejecimiento (Duncan, 1988, p. 65).

Por ejemplo, Hazel, una señora mayor con sordoceguera de Reino Unido, respondió inmediatamente a la pregunta de si se consideraba sordociega: «¡No! No». Y añade: «No suelo juntarme a menudo con personas con sordoceguera». Sin embargo, sabe que debe aplicar el consejo de su amiga Sarah de socializar y hablar más con personas con sordoceguera porque, de lo contrario, la expresión siempre recaerá sobre otras personas y esto la hará sentir excluida (Matthews, 1988a, p. 35). Este caso manifiesta la dualidad evidente que se da en una persona con sordoceguera que no acepta la etiqueta de «sordociega» pero que es consciente de sus dificultades comunicativas. La solución a este problema podría residir en la socialización con personas que sí reconocen su sordoceguera.

Las personas mayores que sufren la pérdida sensorial dual pero no se consideran sordociegas ignoran que la sordoceguera es más que la mera combinación de sordera y ceguera. No son conscientes de que las estrategias y habilidades necesarias para una pérdida sensorial doble, como puede ser el uso de otros sentidos como el tacto, no son las mismas que para una única, que esas técnicas

específicas pueden ser de gran ayuda para las personas con sordoceguera. Sin embargo, estas estrategias y habilidades solo se pueden poner en práctica si la persona accede a identificarse como sordociega (Matthews, 1988a, p. 36).

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

Además, si no se busca activamente la identificación de la segunda discapacidad sensorial, lo más probable es que no se encuentre (Jorritsma, 1988, p. 68).

Durante un debate en el marco de la 3.ª Conferencia Europea de la red de sordoceguera adquirida Acquired Deafblind Network, de Deafblind International, en 1988, se señaló que «a la tercera edad le cuesta adoptar la terminología, es decir, la palabra "sordoceguera"»

(Balder, 1988, p. 101). Lamentablemente no se menciona cómo ni por qué se aplicó este punto (31).

La prueba es que gran parte de las personas mayores que desarrollan una pérdida sensorial en la vejez no se identifican con la etiqueta «sordociegas». En este punto se hace necesario aclarar que, en este contexto, el término «sordoceguera» se refiere a una pérdida sensorial que no se limita al deterioro visual y auditivo, sino en la que se reconocen las repercusiones de la combinación de ambas y las estrategias y habilidades necesarias que implican el uso de otros sentidos, como las herramientas táctiles. El término también se utiliza para destacar la necesidad de una disciplina independiente que debe valerse de recursos para satisfacer las necesidades de la población. Que las personas con sordoceguera no se reconozcan como tal puede suponer un problema, pero eso no implica que no se deba seguir fomentando el término y dejar a elección de cada individuo la identificación, o no, con el mismo.

31: https://wfdb.eu/wp-content/uploads/2023/06/Concept-Note-WFDBs-SHAPES-3rd-technical-workshop_June_23_Final.docx

La socialización con otras personas con sordoceguera

Para las personas con sordoceguera, y, especialmente, para las mayores, es esencial conocer a otras personas en la misma situación. El hecho de interactuar con individuos que se enfrentan a las mismas limitaciones por la pérdida visual y auditiva puede resultar fundamental para aceptar mejor la propia sordoceguera. El poder comunicarse con personas nuevas, ya sea directamente o por medio de un intérprete, puede ser el principio del fin del aislamiento total.

Göransson (2007, p. 144, 148) menciona la importancia para una persona mayor con sordoceguera de conocer a otras personas en la misma situación a través de la Asociación sueca de sordociegos (FSDB, por sus siglas en sueco). Viola, una señora mayor de Suecia, expresó que nunca había llegado a sentirse aislada porque los miembros de la asociación la comprendían. Sin embargo, en la actualidad se siente demasiado mayor como para participar en las reuniones. Las personas mayores con sordoceguera describen la FSDB como una plataforma social donde pueden reunirse y socializar en igualdad de condiciones con personas que conocen la experiencia de la sordoceguera.

Estos encuentros con la comunidad sordociega compensan a menudo las amistades y relaciones que se han deteriorado por los problemas comunicativos de la persona con sordoceguera (Simcock y Manthorpe, 2021, p. 100).

La presencia de otras personas en la misma situación también supone una ventaja para la rehabilitación. Se ha demostrado que el trabajo en grupos pequeños, de cuatro a seis personas, y bien

supervisados, estimula la rehabilitación práctica y psicosocial (Schipper, 1988, p. 85).

Sordoceguera diagnosticada erróneamente como demencia

El entorno de una persona mayor con sordoceguera puede interpretar su dificultad comunicativa como un signo de disminución de la capacidad mental debida al envejecimiento, pero también se puede llegar a la conclusión de que se trata de un deterioro cognitivo (Olesen, 2012, p. 14, 15). La cuestión es que esta conclusión subestima sus capacidades intelectuales y cognitivas, y sitúa a la persona mayor con sordoceguera en una posición de indefensión y desigualdad. Al mismo tiempo, la disminución de la comunicación, la participación social, la independencia y el acceso a la información sí que merman las habilidades cognitivas de la persona mayor, por falta de estimulación mental (Olesen, 2012, p. 14).

Cuando una persona con sordoceguera no puede entender correctamente lo que se le dice a causa del deterioro visual y auditivo, puede contestar con una respuesta que se sale del tema de conversación. Sus interlocutores pueden quedar desconcertados y concluir que la persona con sordoceguera está senil, demente o falta de las capacidades cognitivas necesarias para mantener la conversación (Göransson, 2007, p. 146; Olesen, 2012, p. 12).

Esto puede desembocar en una consecuencia muy grave: un diagnóstico erróneo de demencia, en lugar de sordoceguera. Y un diagnóstico incorrecto da lugar a un enfoque o tratamiento inadecuado, que a su vez puede generar un deterioro considerable de la salud mental y física de la persona mayor con sordoceguera.

Es decir, este diagnóstico erróneo puede acabar haciéndose realidad.

Por otra parte, en las personas mayores la sordoceguera puede estar vinculada al deterioro cognitivo o funcional, a la depresión o a dificultades de participación en la comunidad (Jaiswal et al., 2020, p. 1).

Y, por supuesto, una persona mayor con sordoceguera también puede padecer demencia. Lo importante es saber establecer una diferencia. Sin embargo, «el problema con el diagnóstico de demencia es extremadamente frecuente entre las personas con sordoceguera. Es decir, suele resultar difícil distinguir si una persona muestra signos de demencia o si se trata de las consecuencias de la sordoceguera. Este diagnóstico erróneo también da lugar a una falta de asistencia efectiva y a tiempo. La solución a este problema puede pasar por la formación al personal sanitario y de primera línea sobre la sordoceguera y las consecuencias de la pérdida visual y auditiva en diversos ámbitos» (Ivasović, 2021, p. 6). Skov Uldall insiste en que «en la coexistencia de pérdida sensorial y demencia, el límite entre ambas puede ser algo borroso» (2012, p. 19). Cuando se dan estos casos, los profesionales deberían prestar especial atención y estar bien formados para distinguir las consecuencias habituales de la sordoceguera adquirida y los primeros signos de demencia (2012, p. 20).

La sordoceguera junto con otras discapacidades o enfermedades

La sordoceguera en la senectud puede venir acompañada de otras enfermedades o discapacidades. En la bibliografía sobre psicología, el término que suele utilizarse es «vulnerabilidad múltiple» (Prickarts, 1988a, p. 91).

Como se ha mencionado previamente, es posible que las personas mayores con sordoceguera comiencen a presentar síntomas psiquiátricos o psicogerítricos cuando ven que deben asumir su estado y lidiar con las consecuencias del aislamiento, especialmente si la discapacidad ha sobrevenido a una edad avanzada (Prickarts, 1988a, p. 87). A esto se suman las pérdidas de personas del entorno, que suelen acaecer durante la vejez. La persona no solo pierde la vista y el oído, sino también a su cónyuge, a familiares y a amigos (Prickarts, 1988a, p. 91).

Prickarts (1988a, p. 91) señala que la mayoría de pacientes mayores con sordoceguera adquirida que visitan Kalorama, un centro neerlandés de apoyo a personas con sordoceguera, refieren problemas adicionales. En ocasiones, la sordoceguera es la causa de estos desajustes, mientras que en otros casos no existe una relación mutua causal entre las discapacidades, aunque sí que se repercuten negativamente entre ellas.

La adaptación a nuevas circunstancias

La sordoceguera no es una afección invariable, pues el nivel de visión y audición pueden cambiar a lo largo de la vida sin un patrón fijo. Algunas personas mayores con sordoceguera incluso pueden llegar a mejorar gracias a alguna intervención médica o algún otro cambio. Y esto aplica tanto a la sordoceguera adquirida como a la congénita. La forma y el ritmo del deterioro auditivo y visual varían y se da una alternancia de periodos de estabilidad y de fluctuación (Simcock, 2016, p. 1729). Por eso, la adaptación constante se convierte en una necesidad básica.

En la población sordociega de la tercera edad, estas fluctuaciones en la discapacidad coexisten con las vinculadas al envejecimiento (que se considera una «segunda discapacidad»), lo que se suma al fenómeno conocido como «envejecimiento acelerado», por el que las personas con sordoceguera u otras discapacidades pueden manifestar signos del envejecimiento antes que otras personas sin discapacidad. Al envejecer, las personas mayores con sordoceguera vuelven atrás en gran parte de los avances que habían logrado gracias a la rehabilitación, y tienen que readaptarse en repetidas ocasiones y de manera constante (Simcock, 2016, p. 1733; Simcock y Manthorpe, 2021, p. 100).

Estas adaptaciones de las personas mayores con sordoceguera pueden ser de tipo psicosocial, de aceptación emocional del deterioro sensorial, o relacional (ya sea tanto en relaciones personales como con los servicios sociales), además de la necesidad de aprender a realizar las tareas cotidianas de otra forma, a utilizar las tecnologías de asistencia modernas y a acceder a la información (Simcock, 2016, p. 1729).

Para algunas personas mayores que han vivido mucho tiempo con sordoceguera, la adaptación es fácil y les permite mantener su independencia y ser más autosuficientes. Sin embargo, en otros casos, la larga duración de la discapacidad no facilita la independencia ni el desarrollo; por el contrario, las actividades diarias se complican con la edad (Simcock, 2016, p. 1731, 1732, 1734).

Las personas mayores con sordoceguera tienen que adaptarse en dos ámbitos principalmente: 1) aprender nuevos métodos de comunicación y 2) adaptar los ya conocidos. Ambos se aplican también a la tecnología y los dispositivos de asistencia.

Los cambios constantes en la vista y el oído dificultan la comunicación y pueden hacer que los métodos ya conocidos pasen a resultar insatisfactorios (Simcock, 2016, p. 1729–1730). En el caso de las personas principalmente sordas acostumbradas a la lengua de signos, cuando sobreviene el deterioro visual el sentido del tacto se vuelve más importante y deben aprender a percibir este lenguaje de otra manera. Por ejemplo, la persona señante puede acercarse al individuo con sordoceguera o colocar las manos dentro de su campo de visión, o la persona con sordoceguera puede aprender a «leer» lengua de signos táctil, pero este cambio no resulta sencillo (Göransson, 2007. p. 144). Los individuos principalmente ciegos que recurrían al braille pueden seguir utilizándolo, pero en nuevos contextos en los que antes no lo necesitaban, como puede ser el teclearlo en una pantalla o un teléfono inteligente. Sin embargo, es posible que el deterioro de las capacidades motoras dé lugar a una pérdida de sensibilidad en los

dedos, lo cual puede imposibilitar la comunicación mediante el braille (Simcock, 2016, p. 1730).

Hay personas mayores señantes con sordoceguera que prefieren seguir usando la lengua de signos a la manera tradicional y visual con la vista y el oído que les queda, hasta que la visión residual ya no les permite mantener este lenguaje y se ven obligadas a utilizar otra técnica comunicativa. Pero resulta más deseable introducir estos nuevos métodos lo antes posible (Duncan, 1988, p. 66).

Muchas personas mayores con sordoceguera desean mantener o recuperar la vista y el oído todo lo que puedan, y esto les causa una cierta resistencia a adaptarse a nuevos métodos de comunicación. Prefieren mantener los ya adquiridos antes de aprender técnicas alternativas (Jaiswal et al., 2020, p. 7).

Es muy importante que las personas mayores con sordoceguera decidan cuál es el método de comunicación que mejor se adapta a ellas y lo expresen proactivamente en su entorno para que este lo utilice para interactuar con ella. El problema es que las personas mayores no suelen expresarse de una manera tan firme y acaba siendo el entorno el que tiene que aprender cuál es su sistema de comunicación preferido (Schipper, 1988, p. 86). Así como cada persona con sordoceguera es única, las intervenciones con dispositivos de asistencia también deben serlo y han de adaptarse a cada individuo para resultar efectivas (Jaiswal et al., 2020, p. 7).

Para algunas personas mayores con sordoceguera, la tecnología y los dispositivos de asistencia funcionales son esenciales para mantener la independencia, las relaciones sociales, la participación y una vida activa (Göransson, 2007, p. 151; Jaiswal et al., 2020, p. 5). La tecnología informática de asistencia les abre muchísimas

puertas, especialmente para mantener el contacto con otras personas y acceder a la información (Göransson, 2007, p. 151). Estos sistemas y los nuevos servicios de mensajería instantánea se convierten a menudo en la única ventana por la que se pueden asomar las personas mayores con sordoceguera al mundo exterior, especialmente en periodos inusuales, como fue el caso de la pandemia por COVID. El fax, en la década de los 80, fue el primer método de telecomunicación que podía resultar útil a las personas sordas y sordociegas. Estos dispositivos permitieron comunicarse con individuos que no estaban presentes: toda una novedad. A finales del siglo XX vio la luz el correo electrónico y, después, los mensajes de texto. Por último, los teléfonos inteligentes y las aplicaciones de videollamadas nos han permitido reducir la barrera de la comunicación a distancia.

Alegría, una señora canaria de 74 años, explica cómo afectan las limitaciones del entorno y la falta de servicios a la pérdida de autonomía. Al salir sola, recurre a un dispositivo para transeúntes que se integra en los pasos de peatones y emite un sonido cuando le toca a ella cruzar la calle. Esta herramienta sonora es esencial para su seguridad, su autonomía y su capacidad de desplazarse de forma libre e independiente. Lamentablemente, este sistema no está activado en todos los pasos de peatones de su zona, por lo que aún queda trabajo por hacer para que las calles resulten más accesibles a personas como Alegría. También recurre a guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas o a familiares, ya que le transmiten información muy útil, más allá de los pasos de peatones, cuando se mueve por áreas no adaptadas con este sistema para transeúntes (32).

Lamentablemente, muchas personas mayores con sordoceguera pierden la motricidad fina y sienten un deterioro de la sensibilidad en los dedos, lo cual puede resultar un problema para el uso de la tecnología moderna en general. Para utilizar estos nuevos sistemas a menudo hay que manipular pequeños componentes o elementos. Este es el caso, por ejemplo, de las ayudas auditivas modernas, que cada vez se fabrican más pequeñas, al igual que los mandos que las acompañan (Göransson, 2007, p. 151; Simcock y Manthorpe, 2021, p. 103). La otra dificultad que entraña la tecnología moderna de asistencia es la falta de información accesible para personas con sordoceguera (Simcock & Manthorpe, 2021, p. 103).

Hay personas mayores con sordoceguera que consideran que ya es demasiado tarde para adquirir nuevas habilidades (Göransson, 2007, p. 146). En ocasiones, después de tantas decepciones causadas por la pérdida auditiva y visual, dejan de creer en cualquier posibilidad de mejora (Schipper, 1988, p. 84). Y es cierto que a una persona mayor puede costarle aprender a utilizar una nueva tecnología, pero no es imposible.

Una de las mejores maneras de conocer estos sistemas modernos es con la ayuda de alguien que sea consciente de las necesidades de las personas sordociegas, en lugar de un experto en tecnología, como suele ser el caso.

32: Fragmento extraído del artículo de la WFDB The red and white cane: obstacles and barriers: <https://shapes2020.eu/shapes-stories/the-red-and-white-cane-obstacles-and-barriers/>

Las personas mayores con sordoceguera deberían aprender ni más ni menos que lo que van a utilizar en su día a día, y hacerlo paso a paso (Schipper, 1988, p. 84). Si se las sobrecarga con información y terminología innecesarias, pueden llegar a perder el interés por aprender. Al mismo tiempo, para una persona que no ve ni oye bien, aprender nociones informáticas, por muy básicas que sean, puede consumir muchísimo tiempo y energía. Por eso lo más recomendable es contar con un profesor o profesora que también tenga sordoceguera, porque conocerá las dificultades que entraña el proceso de aprendizaje.

Muchas personas mayores con sordoceguera pertenecen a una generación que no ha tenido contacto con la información y piensan que necesitan muchas horas para acostumbrarse a ella. Sin embargo, hay habilidades que pueden haberse adquirido previamente, como la mecanografía, y que son de utilidad a la hora de utilizar un ordenador padeciendo una discapacidad visual y aplicables al aprendizaje de nuevas tecnologías (Göransson, 2007, p. 144, 151).

También hay personas mayores con sordoceguera que se involucran activamente en la rehabilitación y disfrutan de la oportunidad de adquirir nuevas competencias y aprender a utilizar nuevas tecnologías, incluidas las de asistencia. Estos son los individuos que desafían radicalmente el concepto negativo de la tercera edad como etapa vital de declive y abandono inevitables (Simcock, 2016, p. 1732; Simcock y Wittich, 2019; p. 9; Simcock y Manthorpe, 2021, p. 101).

Una persona mayor con sordoceguera, dentro de sus capacidades, puede aprender no solo a realizar actividades cotidianas, de

movilidad o de ocio, sino también a comunicarse en braille o utilizar un ordenador. Pero para lograrlo, es importante que sea consciente de lo que sigue pudiendo ver, oír y percibir con el olfato y el tacto, lo cual también resulta útil para una rehabilitación total (Schipper, 1988, p. 86).

Las tecnologías de asistencia para personas con sordoceguera también presentan dificultades relacionadas con su precio, el mantenimiento, el aprendizaje para usarlo y su idoneidad para cada persona (Jaiswal et al. 2020, p. 5, 7).

Y hay otra cuestión problemática con estos dispositivos técnicos: su disponibilidad. En la encuesta se interrogó a los participantes sobre la disponibilidad de estas tecnologías y dispositivos de asistencia para personas mayores con sordoceguera en su región o país. Las respuestas obtenidas fueron, cuando menos, interesantes (Figura 7 and Tabla 1).

Figura 7 | Disponibilidad de Tecnología y Dispositivos de Asistencia por Respuesta

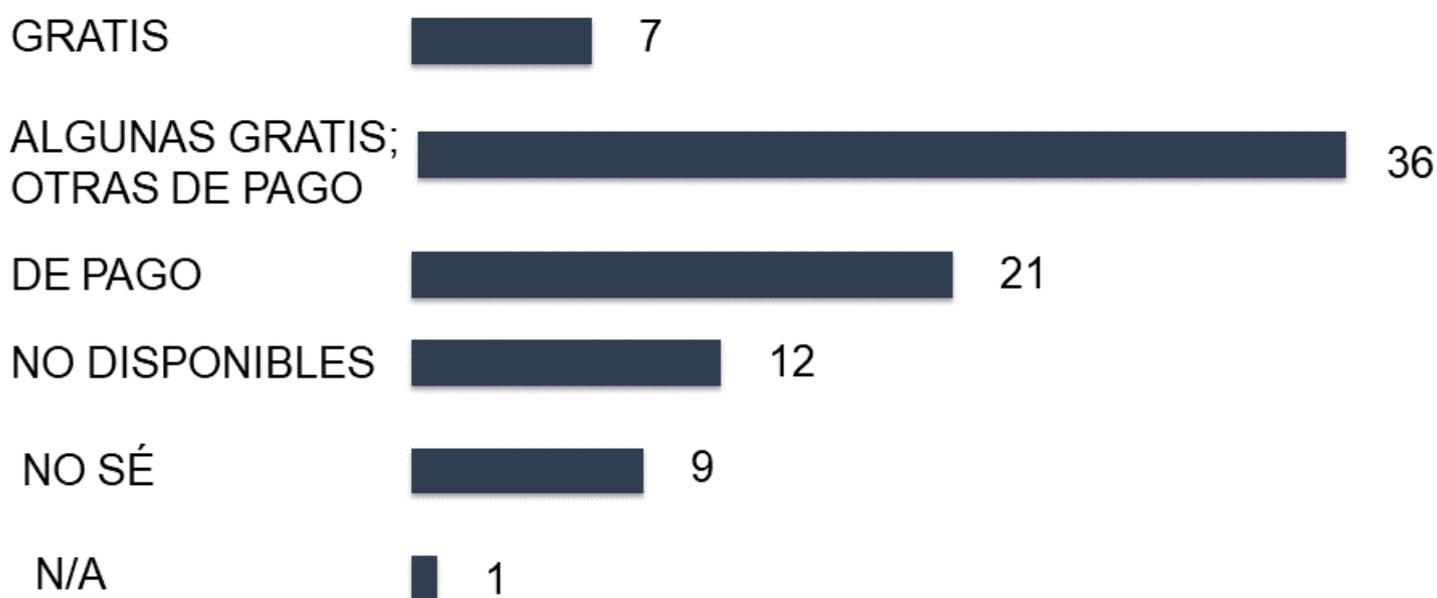


Tabla 1: ¿En su región o país hay tecnología y dispositivos de asistencia disponibles para las personas mayores con sordoceguera?

Respuestas	Por país	Por continente	Total
Sí, están disponibles gratuitamente.	Canadá (1) India (1) España (3) EE. UU. (2)	Asia (1) Europa (3) Norteamérica (3)	7
Sí, algunas están disponibles gratuitamente, otras son de pago.	Angola (1) Australia (1) Bulgaria (1) Canadá (3) Dinamarca (3) Etiopía (1) India (1) Italia (1) Noruega (4) Rusia (4) Eslovenia (4) España (9) Tanzania (1) Reino Unido (1) EE. UU. (2)	África (3) Asia (1) Europa (26) Norteamérica (5) Oceanía (1)	36
Sí, están disponibles	Bangladesh (1) Brasil (1) Hungria (2)	África (5) Asia (2)	21

	India (1) Kenia (2) España (11) Uganda (3)	Europa (13) Sudamérica (1)	
pero son de pago.	Etiopía (1) India (2) Indonesia (1) Palestina (1) Ruanda (1) España (2) Uganda (2) EE. UU. (2)	África (4) Asia (4) Europa (2) Norteamérica (2)	12
No, no las hay.	Australia (1) Dinamarca (1) India (2) Rusia (1) España (3) EE. UU. (1)	Asia (2) Europa (5) Norteamérica (1) Oceanía (1)	9
No sé.	Malawi (1)	África (1)	1

Quizás, el dato más interesante que pueda extraerse de esta pregunta es la diversidad de respuestas dentro de un mismo país. Por ejemplo, hay resultados de España en todas las respuestas posibles. Algunos participantes contestaron que algunas ayudas son gratuitas, mientras que otras son de pago; otros, que todas son de pago, y también hubo quien respondió que no había ninguna ayuda disponible. ¿Puede ser que existan distintas políticas relativas a las tecnologías y dispositivos de asistencia en las diferentes regiones de un mismo país? ¿O será más bien la falta de información o de acceso a ella la causa de esta variedad de respuestas entre participantes de un mismo país? ¿O quizás las personas con sordoceguera y las de su entorno no pueden estar al día de las novedades en este ámbito debido a la constante mutación de las leyes y normativas que rigen la disponibilidad de estas tecnologías y dispositivos de asistencia? España solo es un ejemplo de este fenómeno, pero la situación es la misma en otros países. Desde India se dieron cuatro respuestas diferentes a esta pregunta.

Por otra parte, la presunta diferencia entre Estados de rentas elevadas y de rentas bajas y medias no parece influir significativamente en la distribución de respuestas por país.

Se da otra problemática que consiste en la obtención de más asistencia de la que es realmente necesaria. Las personas mayores con sordoceguera lo atribuyen a que los profesionales pueden sentirse abrumados por esta discapacidad y no saber realmente qué servicio exacto han de prestar al individuo. El resultado es que acaban prescribiéndolo todo con la intención de hacerle la vida más fácil (Göransson, 2007, p. 151-152).

¿Pero cómo se puede distinguir la asistencia necesaria de la que no lo es? Prickarts (1988a) plantea como único factor determinante la opinión de la propia persona con sordoceguera ante la pregunta «¿hasta qué punto contribuye esta asistencia a su calidad de vida (CdV) y a su felicidad, comodidad y seguridad?» En Kalorama, el centro neerlandés de apoyo a personas con sordoceguera, la calidad de vida se entiende como la calidad de interacción entre el individuo y su entorno. Al ser una cuestión subjetiva, no puede estimarse ni expresarse numéricamente. Solo depende de la persona mayor con sordoceguera determinar si algún servicio contribuye a su calidad de vida y sensación de bienestar. Pero para ellas no es tarea fácil mantener un nivel de calidad de vida aceptable. Una manera de simplificarles este proceso es crear un entorno en el que se normalicen procesos psicológicos naturales como la superación, el duelo y la aceptación. Y cuando los mecanismos naturales no favorecen la calidad de vida, entra en juego la intervención profesional, aunque la rehabilitación no debería orientarse solamente hacia la reducción de limitaciones en el aprendizaje. Son las personas mayores con sordoceguera quienes deben emprender este proceso de adaptación a sus dificultades con un objetivo específico, el cual puede derivar rápidamente en otros objetivos distintos. Y este objetivo o solicitud inicial nunca va a ser cuestionado ni discutido por su irracionalidad, por muy irrealista que pueda resultar a los profesionales rehabilitadores. Para mejorar la calidad de vida, es más importante que la rehabilitación se oriente en la funcionalidad antes que en el desarrollo o la formación. Es decir, resulta más útil una rehabilitación que tenga en cuenta el entorno y se base en los estándares subjetivos de los pacientes que una que tenga por

objetivo compensar las limitaciones y desarrollar comportamientos específicos (Prickarts, 1988a, p. 88–90, 92).

A diferencia de las personas con sordoceguera congénita, aquellas que la desarrollan con el envejecimiento cuentan con muchos años de experiencia e interacción y conocen el mundo que les rodea. Esto significa que lo que necesitan es la información, la asistencia y el asesoramiento adecuados para poder mantener una comunicación bidireccional y, así, su calidad de vida. Sin embargo, en el caso de estas personas a las que sobreviene la discapacidad a edad avanzada, todos estos procesos coinciden con las dificultades inherentes al envejecimiento. El apoyo familiar y profesional es escaso o nulo para muchas de ellas, y en ocasiones la asistencia de especialistas está reservada a las personas con sordoceguera más jóvenes (Duncan, 1988, p. 66).

En el modelo de adaptación vital se reconoce que este proceso no consiste solo en la respuesta del individuo a su propia discapacidad, sino que también requiere una adaptación por parte de su entorno social y sus proveedores de servicios conforme envejece, y esto no siempre queda plasmado en los estudios (Simcock, 2016, p. 1735).

Tampoco se debe olvidar que ayudar a una persona con discapacidad es una cuestión delicada. Por ejemplo, una persona a la que se presta una ayuda que no ha solicitado puede interpretar este gesto como un «déjame a mí hacer esto, que tú no puedes» más que como una intención noble. Las personas que se ofrecen a ayudar lo hacen con buena intención, pero a menudo se muestran excesivamente ambiciosas o serviciales: las personas con discapacidad (incluida la sordoceguera) no necesitan ayuda todo el tiempo (Göransson, 2007, p. 144). El entorno de una persona con

sordoceguera debe aprender ella pedirá ayuda cuando lo necesite. Simcock et al. (2022a: 9) menciona dos ejemplos en los que dos personas con sordoceguera recibieron ayuda que no habían solicitado: «Caroline se enfrentó una vez directamente a un desconocido que la agarró del brazo para ayudarla sin que ella se lo pidiera y le dijo "vete de aquí". En otra ocasión, Rose encaró a sus padres porque consideraba que la estaban ayudando hasta el punto de sobreprotegerla».

También hay situaciones en las que esta ayuda se presta de manera intuitiva, instintiva y discreta, sin que sea necesario solicitarla. Estos casos se entienden como una muestra de buena conexión entre la persona con sordoceguera y la que ayuda, ya que se entienden mutuamente tanto la necesidad de ayuda como la manera de prestarla (Simcock, 2022a, p. 19).

Quienes desean ayudar pueden acabar encontrándose en terreno desconocido. Un ofrecimiento de ayuda que no se ha pedido puede resultar intrusivo y una muestra de que se infravaloran las capacidades de la persona. Pero no brindar esta ayuda, aunque no se haya solicitado, puede interpretarse como un gesto egoísta y una falta de empatía y altruismo hacia el prójimo.

Lo importante es que la persona con sordoceguera exprese claramente cuándo necesita asistencia y cuándo no, y que los proveedores de servicios pregunten si hace falta esta ayuda y de qué naturaleza. Como una persona con sordoceguera no suele coincidir con el mismo proveedor de servicios regularmente, la comunicación asertiva es esencial.

Personal sanitario y de cuidados

Una de las principales dificultades a las que se enfrentan las personas con sordoceguera cuando consultan a profesionales como personal sanitario o trabajadores sociales es que estos carecen de conocimiento o saben muy poco sobre la sordoceguera, las personas que la experimentan, sus necesidades y sus métodos de comunicación.

Los sistemas sociales y de salud suelen estar diseñados para tratar enfermedades individuales más que afecciones múltiples (Simcock y Manthorpe, 2021, p. 102). Existen oftalmólogos, especializados en la vista, y audiólogos, expertos en el oído, pero ambas áreas son independientes: una persona sordociega debe acudir al primero para revisarse la vista y obtener un informe médico sobre ella, y al segundo para realizar las mismas gestiones en cuanto a su audición. Así, estará obteniendo dos informes médicos distintos para su discapacidad, que es una sola, lo cual no hace más que consolidar la falacia de que «la sordoceguera es la mera combinación de sordera y ceguera».

Simcock (2016, p. 1732–1733) explica que las personas que envejecen con síndrome de Usher tipo 1 pueden tener un acceso limitado a la información. Por esta razón, suelen desconocer el proceso del envejecimiento y los servicios sociales y sanitarios disponibles para la tercera edad. Debido a su discapacidad auditiva y visual, la mayoría de ellas necesitan obtener la información a través de otras personas, pero estas se la suelen transmitir de manera sucinta e incompleta. Algunas de ellas no están acostumbradas a buscar y encontrar información útil por sí mismas, lo que complica más aún el acceso a un conocimiento actualizado.

El siguiente ejemplo, extraído de una publicación croata (Starenje sa gluhosljepoćom, 2021, p. 19) ilustra la situación de numerosas personas con sordoceguera. Se trata de una mujer que se dio cuenta de que su madre, sordociega, que no vivía en el mismo país que ella y que había permanecido dos días hospitalizada, no podía seguir viviendo sola en su piso. También era consciente de que ingresarla en un centro de mayores no iba a hacer sino empeorar su situación. Y los servicios sociales se negaron a prestar ayuda. Finalmente, y a regañadientes, se decidió a contactar con una residencia, que le respondió: «Lamentamos no poder admitir a su madre. Tiene movilidad pero no sabremos comunicarnos con ella en lengua de signos. Y no ve bien; no podemos asumir esta responsabilidad. Solo contamos con una sala para hospitalización, pero ella no está como para ingresar. No podremos entender si le duele algo, lo que desea, etc. Vuelva a contactar con nosotros cuando no tenga movilidad y la ingresaremos en la habitación de hospitalización». Lo mismo le ocurrió a Viola, una señora sordociega sueca de 89 años: «Los responsables de mi localidad me dijeron que estaba demasiado bien como para vivir en una residencia de ancianos. Parece que no basta con ser mayor, sorda y ciega» (Göransson, 2007, p. 144). Y hay más personas a las que se les han negado plazas en residencias porque se consideraba que sus necesidades no eran lo suficientemente críticas como para necesitar asistencia (Göransson, 2007, p. 153).

Estos ejemplos reales ilustran la situación en los centros profesionales mejor que la mayoría de los estudios realizados en este área.

Gran parte de los profesionales con los que contactan las personas con sordoceguera saben poco, o nada, de las personas sordociegas, y mucho menos de sus métodos de comunicación. Los médicos que tienen que lidiar con un número excesivo de pacientes no suelen tener el tiempo ni la paciencia para comunicarse con una persona sordociega, como sí los tendrían con alguien que ve y oye. Además, a menudo, el profesional transmite la información al guía intérprete/intérprete para personas sordociegas, para que este la traslade al paciente una vez han abandonado la consulta. Hay hospitales que a veces no admiten a las personas con sordoceguera en terapia debido a una «imposibilidad de comunicación» (Tarczay, 2019, p. 5).

Muchas de ellas ni siquiera son conscientes de que existen servicios sanitarios específicos para personas mayores porque esta información no suele ser accesible. Y, lamentablemente, si desconocen estos servicios no pueden solicitarlos ni disfrutar de ellos (Simcock y Manthorpe, 2021, p. 102). A esto se añade que, como muchas personas mayores con sordoceguera piensan que su entorno no las va a entender o las va a malinterpretar cuando expresen sus necesidades o anhelos, esperan el máximo tiempo posible para recurrir al sistema sanitario, porque no confían en él o no se sienten seguras en una consulta médica, en una enfermería o en un hospital. Un temor recurrente es que se les someta a un tratamiento médico erróneo como consecuencia de esa imposibilidad de comunicación. La incomprensión o la malinterpretación de toda la información médica genera inquietud e inseguridad, y puede dar lugar a consecuencias de salud graves (Göransson, 2007, p. 149).

Parece que ni los médicos de familia ni los especialistas poseen el conocimiento necesario para rehabilitar a personas mayores con sordoceguera, ya sea porque la especialización es demasiado amplia, en el caso de la medicina de familia, o porque es demasiado específica, en el caso de los especialistas. Lamentablemente, las propias personas con sordoceguera tampoco saben mucho sobre las oportunidades de rehabilitación disponibles (Schipper, 1988, p. 83).

La impresión general entre la población mayor con sordoceguera es una falta de interés por parte del personal médico. Tienen asumido que están ahí para hacer su trabajo, cumplimentar los papeles necesarios y llamar al siguiente paciente (Matthews, 1988a, p. 31-33). Y les preocupa que el sistema sanitario y la asistencia social realmente parece no poder cubrir sus necesidades específicas (Simcock y Manthorpe, 2021, p. 97), porque los servicios para sordociegos no son aptos para las personas mayores y los servicios para personas mayores no son aptos para los sordociegos (Simcock, 2016, p. 1732). Creen que el acompañamiento a la discapacidad sensorial única no cubre satisfactoriamente las necesidades de aquellos a los que les sobreviene una segunda discapacidad sensorial (Simcock y Manthorpe, 2021, p. 102).

Es decir, la experiencia de las personas mayores con sordoceguera en el sistema sanitario podría resumirse en una falta de conocimiento sobre la sordoceguera por parte del personal, información inaccesible y apoyo limitado a la comunicación (Simcock y Wittich, 2019, p. 8). Esto influye profundamente sobre su confianza en la propia gestión de la salud (Simcock y Wittich, 2019, p. 8).

El artículo 25 de la CDPD promueve el derecho de las personas con discapacidad a «gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad». Otro aspecto destacable de este artículo es la defensa del «consentimiento libre e informado» en la toma de decisiones relativas a la salud, lo cual implica una sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado. En cuanto a los conceptos de capacidad de actuación y toma de decisión, conviene señalar que el comité de la CDPD define la capacidad jurídica como «la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones (capacidad legal) y de ejercer esos derechos y obligaciones (legitimación para actuar)» (CRPD/C/GC/1, sección 13). Añaden una definición de capacidad mental como «la aptitud de una persona para adoptar decisiones, que naturalmente varía de una persona a otra y puede ser diferente para una persona determinada en función de muchos factores, entre ellos factores ambientales y sociales».

En cuanto a las limitaciones de las personas mayores a la hora de acudir a hospitales y otros sistemas terapéuticos oficiales, «la jerga médica puede intimidar, y las intervenciones y los riesgos que conllevan no siempre son fácilmente comprensibles. Tal y como señala el entregable de SHAPES Understanding older people: lives, communities and context, puede ocurrir que la información se transmita de manera asimétrica, fragmentada y medida, especialmente antes de llegar a poder establecer por completo un diagnóstico o tratamiento, pero en ocasiones también se articula de

mala manera y se comunica a los pacientes rápidamente, en momentos de tensión y estrés» (SHAPES, 2022). Esto se aplica al caso, lamentablemente bastante frecuente, de los consentimientos informados, cuya comprensión y accesibilidad impiden la participación y la implicación genuinas del paciente. Es esencial que los consentimientos sean accesibles e informados, especialmente para personas con sordoceguera, y, para ello, la información debe estar disponible en diversos formatos accesibles, como braille, una fuente de gran tamaño, lengua de signos, etc., además de un lenguaje sencillo y comprensible, que se aleje de la jerga médica y administrativa. Además, esta información debe transmitirse de manera precisa y objetiva, sin manipular y sin añadir prácticas perjudiciales o innecesarias.

Si el personal de una residencia de ancianos desconoce las especificidades de la sordoceguera y, por supuesto, los métodos de comunicación asociados a ella, el paciente con sordoceguera se sentirá solo, aislado y desprovisto de una asistencia y un apoyo adecuados. Esto puede dar lugar a un deterioro acelerado de la salud mental y general, así como de la calidad de vida, como resultado de la infracción de derechos fundamentales como son los derechos a una vida, una comunicación y un envejecimiento dignos (Bojtor, 2021, p. 10; Göransson, 2007, p. 150–151, 154). En un contexto así, puede resultar difícil incluso algo tan mínimo como trasladarse de una habitación a otra (Olesen, 2012, 13), lo que puede empujar a la persona anciana a decidir quedarse en su habitación (Olesen, 2012, p. 14).

A menudo, la vida en una residencia de ancianos puede limitarse a las comidas, el sueño y la inactividad, sin implicar necesariamente

la interacción con otras personas. Alfredo, un señor sordo y ciego de 71 años de Córdoba, España, comparte su experiencia tras vivir unos meses en una residencia de ancianos: «[Mi experiencia] fue muy negativa; no me acostumbraba a las comidas ni a nada. No podía desplazarme por mí mismo en la residencia ni comunicarme con los demás. No lograba comunicarme con el resto de personas, así que, para mí, fue una mala experiencia» (33). Las personas mayores con sordoceguera también pueden estar más expuestas al abandono y el maltrato, lo cual infringe directamente el artículo 15 de la CDPD (Naciones Unidas, 2006): «Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes», cuyo primer párrafo especifica explícitamente:

“

«Ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento».

”

33: Ejemplo extraído de las entrevistas de la WFDB en 2021, parte del paquete de trabajo núm. 2 de SHAPES: Comprender el mundo que rodea a las personas que envejecen y mejorar un estilo de vida sano e inteligente.

La falta de atención se ve aún más exacerbada por la vida frenética del personal (o de la familia cercana, en el caso de quienes se quedan en casa), que no dispone del tiempo adicional que requiere una persona con sordoceguera para entender lo que se le dice (Olesen, 2012, p. 12). Todo esto infringe el párrafo 1 del artículo 9 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), según el cual, los Estados Partes asumen la obligación de habilitar a las personas con discapacidad para vivir de manera independiente y participar plenamente en todos los ámbitos de la vida.

Esta sensación de aislamiento va en aumento en las personas mayores con sordoceguera que viven en residencias de ancianos sin otros compañeros con sordoceguera y sin un personal con conocimiento y formación sobre cómo comunicarse. Las personas mayores con sordoceguera sienten que no se resuelven sus preguntas, que no pueden expresar sus necesidades y que no tienen poder de influencia sobre los servicios que reciben. A menudo se espera de ellas que simplemente agradezcan y acepten cualquier tipo de ayuda que reciban, sin cuestionarla, lo que da lugar habitualmente a inseguridad, frustración, y malentendidos, errores y faltas en el servicio recibido. Por lo general, lo único que anhelan las personas mayores con sordoceguera es una comunicación funcional con el personal de las residencias y el servicio de atención a domicilio (Göransson, 2007, p. 149). Este último también plantea un problema, que es la posibilidad del personal de servicio a domicilio a entrar y salir del mismo sin que la persona mayor con sordoceguera se dé cuenta (Göransson, 2007, p. 144).

Una solución plausible podría ser «un centro de asistencia social [...] una institución pública que se responsabilice de un trabajo adecuado, que ofrezca la posibilidad de satisfacer las necesidades específicas de las personas con sordoceguera», aunque es importante mencionar que no sabemos de la existencia de un centro así en la práctica. No hay un consenso sobre cuál es la mejor manera de asistir a estas personas porque, aunque muchas personas mayores con sordoceguera manifiestan una preferencia por las residencias, donde están rodeadas de una población parecida, esta asistencia podría considerarse una reclusión.

«La Unión Europea se posiciona afirmando que dichas instituciones no pueden prestar servicios individuales ni el apoyo necesario para una integración plena en la sociedad» (Bojtor, 2021, p. 8). Y lo mismo se especifica en el artículo 19 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), sobre la vida independiente y la inclusión en la comunidad; la observación general núm. 5 sobre el mismo artículo, por parte del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2017), y el «Informe temático sobre el Derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad», del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2014).

Parece que ahora mismo no existen residencias adaptadas para usuarios de lengua de signos, donde estos pueden conocer a otras personas con la misma discapacidad, compartir experiencias, pasarlo bien juntas y recibir una asistencia accesible a la tercera edad (Göransson, 2007, p. 155–156).

Pero las personas mayores con sordoceguera deberían poder elegir libremente cómo y dónde vivir sin poner en juego sus derechos. Así lo expresa la normativa vigente mediante el artículo 14 de la CDPD, «Libertad y seguridad de la persona»; el 17, «Protección de la integridad personal»; el 19, «Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad» y el 25, «Salud», entre otros textos.

Dos personas encuestadas con sordoceguera, una española y una brasileña, insistieron en la creación de residencias inclusivas especializadas en personas mayores con sordoceguera que contaran con un personal pluridisciplinar. Quien no tiene familia necesita estar y sentirse acompañado por alguien con quien pueda comunicarse y compartir su vida diaria. Las respuestas a la encuesta demuestran cómo podrían mejorar los gobiernos la vida de las personas mayores con sordoceguera. Numerosos encuestados proponían una solución financiada por los gobiernos que consiste en hogares para personas con sordoceguera, en oposición a los textos internacionales que describen estos establecimientos como desagradables instalaciones para la reclusión. Una persona con sordoceguera de Bangladesh respondió: «El Gobierno puede [y debería] instalar hogares de asistencia para ellos [personas sordociegas] en casos especiales en los que necesiten acompañamiento». Dos personas españolas con sordoceguera escribieron: «[Necesitamos] residencias en las que el personal sepa cómo comunicarse con esta población y apoyarla» y «residencias exclusivamente para personas mayores con sordoceguera, en las que cuenten con compañeros en la misma situación, compañía y una respuesta adaptada a sus necesidades».

Desde Eslovenia hablaron de la necesidad de «hogares para jubilados adaptados a personas con sordoceguera». Una voluntaria rusa de la Fundación de apoyo a personas con sordoceguera, rehabilitadora e investigadora sobre la población sordociega y las personas mayores con sordoceguera, mencionó la necesidad de «crear una cadena de viviendas con servicios de asistencia por todo el país, principalmente para personas solas con sordoceguera, [y] garantizar que en todas las regiones haya trabajadores sociales, intérpretes de lengua de signos, guías y otros tipos de especialistas trabajando con las personas con sordoceguera, y no imponer medios de rehabilitación técnicos no adaptados a ellas». Y este sentimiento no es aislado. Probablemente otras personas mayores con sordoceguera comparten la misma idea. Algunos encuestados hablan de la creación de un espacio seguro para personas con sordoceguera.

Un profesional de servicios de apoyo directo a personas con sordoceguera de España también respondió que deberían existir residencias para personas mayores con sordoceguera, así como centros de día y otros centros de referencia donde todos los empleados conozcan los métodos de comunicación adecuados y estén adaptados a sus necesidades.

La recurrencia de este concepto de centros específicos para personas sordociegas muestra la diversidad de opiniones entre las personas con discapacidad, algunas de las cuales se oponen a las de instituciones como la UE o la ONU, que rechazan la idea de establecimientos con ingreso incluido. Sin embargo, el párrafo (a) del mismo artículo 19 establece que «las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia

y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico». Asimismo, el «Informe temático sobre el Derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad» (Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2014, p. 7) solo prohíbe explícitamente el «internamiento forzoso».

Evidentemente, el personal sanitario y de las residencias no son los únicos profesionales con los que las personas mayores con sordoceguera se enfrentan a numerosas barreras. A quienes presentan un comportamiento sesgado les suele ocurrir el mismo problema: una falta generalizada de conocimiento, quizás incluso de interés, sobre la situación de las personas mayores con sordoceguera y sus necesidades, y esto ha dado lugar a prioridades y decisiones erróneas (Göransson, 2007, p. 164, 161; Westerholm, 2012, p. 9).

La situación de las personas mayores con sordoceguera puede resumirse de la siguiente manera: falta de asistencia coordinada y sistemática, lo que afecta gravemente a su funcionalidad y participación, y falta de concienciación y sensibilidad por parte del personal sanitario y otros proveedores de servicios sobre sus necesidades. También conviene señalar que no parece que se esté invirtiendo suficiente energía en investigación para desarrollar tecnologías de asistencia que respondan a las necesidades específicas de las personas mayores con sordoceguera. A esto se suma que estas no suelen participar en los procesos de consulta y toma de decisiones que respectan a su propia vida, lo cual debe cambiar (Jaiswal et al., 2020, p. 6-7).

La situación se ve agravada por el hecho de que hay organizaciones por la discapacidad que no siempre saben responder a las especificidades inherentes al envejecimiento, al igual que hay servicios para personas mayores que fracasan a la hora de abordar cuestiones relativas a la discapacidad. Ni siquiera las campañas de derechos humanos de las organizaciones para personas mayores incluyen explícitamente los derechos de las personas con discapacidad, pero esto debería ser así para que gozaran de una mayor efectividad (Simcock y Manthorpe, 2021, p. 101).

A diferencia de los profesionales que trabajan con las personas mayores con sordoceguera, los cuidadores, especialmente los no remunerados, desempeñan un papel clave para ellas, y por eso merecen una mención especial. Serían necesarios más programas y más investigación sobre el trabajo de asistencia no remunerado en los domicilios y las comunidades donde viven personas mayores con discapacidad. Y el objetivo de estos programas consistiría en fomentar la calidad, la asequibilidad y la accesibilidad de esta asistencia en todos los ámbitos, así como mejorar la situación tanto de los cuidadores como de los cuidados. Hay que reconocer la distribución por sexos de esta labor de asistencia no remunerada, asesorar sobre cómo reducirla y redistribuirla e identificar tendencias y patrones.

Empoderamiento

La cuestión del empoderamiento no se limita únicamente a una dimensión individual y personal, sino que se extiende a la comunidad y al entorno de la persona. Esto implica que es necesario adoptar un enfoque pluridisciplinario y abordar los factores sociales, culturales, políticos y económicos que determinan la vida de una persona. A escala individual, hay cuatro aspectos que influyen en el empoderamiento (34):



El sentido de la identidad personal



El sentido de la elección y el control



El sentido de la utilidad y el sentirse necesaria



Mantener el sentido de la autoestima

El empoderamiento para tomar decisiones a escala individual tampoco está exento de dificultades, como el nivel de información y dominio del tema cuando hace falta tomar una decisión, las barreras psicológicas, la edad, la discapacidad, el género, la orientación sexual, la etnia y sus interrelaciones, así como características individuales como la personalidad y las experiencias vitales.

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

El proceso de empoderamiento de las personas mayores pasa necesariamente por lo social, cultural, político y económico. Según la bibliografía y en las consultas a personas mayores, la principal barrera para el empoderamiento es la imposibilidad de comunicación entre el entorno y las personas con sordoceguera, porque esta es la causa de muchas otras dificultades.

Otra limitación para el empoderamiento se da en contextos en los que no existen organizaciones de personas con sordoceguera. Aunque se escuchen las voces de las personas con sordoceguera de manera individual, es más probable que una organización, que habla en nombre de muchas de ellas, goce de una mayor repercusión. Las personas con sordoceguera no suelen conocer a otras personas en su misma situación, pero para luchar por sus derechos necesitan encontrarse y unirse. También existe el problema de la falta de fondos. Una organización sin ánimo de lucro sin ingresos estables funcionará en función de las circunstancias y siempre gracias a la financiación de proyectos y otras fuentes efímeras. Las organizaciones así apenas pueden contratar al personal fijo necesario para operar. Lo mismo ocurre con los guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas. Pueden ser voluntarios, pero solo si cuentan con alguna otra fuente de ingresos estable. Los guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas no remunerados o mal pagados no suelen permanecer mucho en el sector, especialmente cuando sus servicios no corren a cuenta del Estado, sino de otro agente.

Otro gran desafío es el nivel educativo de la persona con sordoceguera. Las personas principalmente sordas estudiaban hasta hace poco en escuelas para sordos, donde se les

proporcionaba una educación inadecuada y se les formaba para una variedad muy limitada de empleos. Algunos, al graduarse, eran completamente analfabetos en la lengua hablada mayoritaria. Y los salarios y pensiones correspondientes a los puestos a los que podían optar casi nunca eran suficientes. ¿Así cómo va a luchar una persona por sus derechos? Sin embargo, el futuro de los niños con sordera, ceguera y sordoceguera que se integran en escuelas ordinarias y trabajan con un profesor auxiliar, tal y como estipula la CDPD, se anuncia más prometedor.

Otro gran reto reside en la percepción cultural de las discapacidades. En algunas culturas, las personas con discapacidad siguen siendo intocables, discriminadas, humilladas, excluidas y objeto de explotación. Este comportamiento está muy arraigado en el pasado, lo que dificulta su erradicación. Además, esta percepción provoca una profunda desconfianza de las personas con discapacidad hacia las personas sin discapacidad. Incluso en las sociedades que oficialmente aceptan a las personas con discapacidad como iguales, los individuos pueden seguir manteniendo opiniones y puntos de vista personales negativos sobre ellas.

Es evidente el papel tan importante que desempeñan el estatus socioeconómico y educativo, el contexto cultural, los factores generacionales y el edadismo institucionalizado en el empoderamiento de las personas.

En el caso de las personas mayores con sordoceguera, las dinámicas de empoderamiento para la toma de decisiones están sometidas en gran medida a actitudes, entornos y estructuras edadistas y capacitistas, que conducen a la discriminación, la

exclusión y la negación de los derechos de las personas a medida que envejecen. Además, la edad también entra en juego con el sexo y la discapacidad, así como con otras características. Por ejemplo, las mujeres mayores con sordoceguera se enfrentan a múltiples retos, prejuicios, estereotipos y discriminaciones por esta combinación de factores. Por esto resulta fundamental adoptar un enfoque interseccional a la hora de analizar las realidades y las barreras conductuales de las personas mayores con sordoceguera, además de transformar el estigma o la percepción que tenemos de ellas, ya que a menudo se las considera vulnerables o débiles. Esta generalización negativa da lugar a menudo a comportamientos paternalistas y a discriminaciones, lo cual no es solo indeseable para muchos, sino también perjudicial, ya que arrebató a las personas mayores la propiedad y la legitimidad de su propia toma de decisiones y su empoderamiento, y, asimismo, pasa por alto el hecho de que muchas personas mayores también son cuidadoras y pueden contribuir a la comunidad y la sociedad de diferentes maneras (mediante apoyo económico, emocional, etc.).

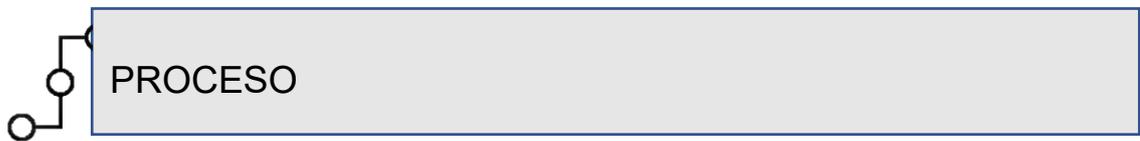
Con tantos factores que determinan la participación, la toma de decisiones y el empoderamiento, resulta esencial que exista un equilibrio entre los diversos actores implicados en cada decisión. Y es en este contexto en el que cabe mencionar enfoques como la asistencia centrada en la persona y la toma de decisiones compartida. Para hacerlos posibles, la comunicación debe fluir de manera correcta, accesible e inclusiva. Una comunicación de calidad entre todas las partes que conforman el entorno de las personas mayores con sordoceguera (guías intérpretes/intérpretes

para personas sordociegas, personal sanitario, cuidadores, familiares, etc.) es una manera de garantizar el empoderamiento y el respeto.

Para mantener el empoderamiento a lo largo de la vida podemos basarnos en cuatro principios (4P) (Seidel et al., 2021):



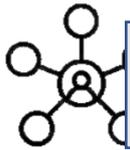
Capacitar a las personas mayores para que elijan (y hacerlo de manera inclusiva)



Sensibilizar y comprometerse con el cambio en todas las etapas de la vida (enfoque del ciclo vital)



Reconocer y posibilitar la contribución de las personas (erradicando estigmas y discriminaciones)



PROPÓSITO

Facilitar la oportunidad de vivir siguiendo las propias intenciones (poniendo a la persona en el centro)

Estos principios generales, junto con los indicadores individuales de empoderamiento (sentido de la identidad personal, sentido de la elección y el control, sentido de la utilidad y sentirse necesario, y mantener el sentido de la autoestima) son elementos clave para el empoderamiento.

Y son indicadores que incluyen el concepto de capacidad de actuación. No solo resulta importante ofrecer a las personas mayores una oportunidad de elección, sino también que aprovechen esa oportunidad y su elección se transforme en un resultado previsto.

Acceso a la información

Los principales desafíos a los que se enfrentan cada día las personas con sordoceguera suelen consistir en problemas de comunicación y movilidad. Muy a menudo parece que el tercer gran problema, el acceso a la información, queda en el olvido. Si bien es cierto que esta barrera está estrechamente vinculada con las dificultades de comunicación, porque a la información se suele acceder por algún medio de comunicación, los resultados son diferentes.

El acceso a la información en nuestra sociedad moderna es importante por tres razones: 1) para poder construir una base sobre la que tomar las propias decisiones y mantener una vida

independiente, 2) para poder comunicarse con los demás y 3) para participar en debates y conversaciones (Olesen, 2012, p. 10–11). El acceso a la información es esencial para que la persona con sordoceguera pueda vivir su propia vida.

Para una persona mayor con discapacidad sensorial dual puede resultar muy duro mantenerse al día en una sociedad en constante cambio y que impone sin cesar nuevas exigencias al individuo. El flujo constante de información nueva es difícil de gestionar para una persona que envejece y que sufre un deterioro auditivo y visual (Göransson, 2007, p. 152).

Y esto se refiere, en particular, al flujo de información, que puede ser difícil de asimilar para unas personas que se está haciendo mayor y que está sufriendo un deterioro visual y auditivo (Göransson, 2007, p. 152).

Para las personas mayores con sordoceguera puede suponer un problema enterarse de lo que está ocurriendo, tanto en el entorno próximo como en el mundo en general (Göransson, 2007, p. 150). Esto se manifestó más claramente que nunca durante la pandemia por COVID, cuando varias personas mayores con sordoceguera encuestadas expresaron que no habían estado en absoluto al tanto de la situación. Por si el confinamiento no fuera suficientemente perjudicial por sí mismo para las personas con sordoceguera, debido a las posibilidades restringidas de comunicación, también resultaba complicado permanecer informado en tiempo real de lo que estaba ocurriendo y de cuáles eran las restricciones e instrucciones en cada momento. La situación de las personas mayores con sordoceguera que eran capaces de navegar por Internet, que utilizaban programas o aplicaciones de mensajería o

que vivían acompañadas de alguien que las mantuviera al día era algo mejor.

En el preámbulo de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se recalca la importancia de la accesibilidad de la información para que las personas con discapacidad puedan disfrutar plenamente de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales. Esto queda refrendado con más detalle en los artículos sobre la obligación de los Estados Partes a promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías de la información, proporcionar información accesible sobre ayudas para la movilidad, dispositivos y tecnologías de asistencia (artículo 4, párrafo 1) y garantizar un acceso igualitario a la información (artículo 9, párrafo 1). El artículo 21 está íntegramente dedicado a la libertad de expresión y opinión y al acceso a la información (ONU, 2006).

Hoy en día existe mucha información disponible pero, lamentablemente, también existe una gran cantidad de información errónea. Para que las personas mayores con sordoceguera disfruten de un mejor acceso a esa información, deben cumplirse ciertos requisitos. La educación en tecnología digital de las personas mayores con sordoceguera debe simplificarse para resultar más eficaz. Por otra parte, los contenidos deben facilitarse en múltiples formatos y de modo accesible a las personas con sordoceguera. Y también entra en juego un tercer factor: la propia tecnología debería ser asequible para los usuarios con sordoceguera. En algunos casos se prescribe el uso de tecnologías modernas como si de cualquier otra terapia o medicamento se tratase, y el Estado lo sufraga parcial o totalmente. En otros países,

especialmente en los de rentas más inferiores, ni siquiera se cuestiona la cobertura de estos gastos.

Derechos e independencia

Las personas mayores aprecian tanto la independencia como los derechos, los cuales también representan una gran preocupación para las personas que envejecen con discapacidades (Simcock, 2016, p. 1734).

En las personas mayores con sordoceguera, la discapacidad sensorial dual repercute negativamente sobre su independencia para realizar las actividades de la vida diaria (AVD) y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Este reto para la independencia resulta aún más grave si la sordoceguera sobreviene a lo largo de la vida, conforme la persona envejece. Damen et al. (2005) y Simcock y Wittich (2019, p. 4) señalan que «a las personas con síndrome de Usher, afección genética que provoca discapacidad auditiva y pérdida progresiva de la vista, les cuesta más mantener la independencia a medida que envejecían», pero lamentablemente no aportan argumentos adicionales para esta afirmación.

El concepto de «independencia» puede tener muchos significados, en función de la persona. En este sentido hay dos puntos de vista: para algunas personas con sordoceguera, la independencia no es posible siempre que sea necesario contar con un guía intérprete/intérprete para personas sordociegas u otro personal de asistencia, mientras que otras opinan que son precisamente estas figuras de acompañamiento las que propician la independencia de la persona con sordoceguera. Para estas últimas, ser independiente no implica rechazar o no necesitar la asistencia, sino decidir sobre

cómo y cuándo se presta, porque mantener la autonomía y el control es tan importante como el autocuidado (Simcock, 2016, p. 1734).

Pero no todas las personas que piensan así desean ser independientes. Hay quienes rechazarían la independencia a cambio de asistencia o de una «pequeña ayuda» (Simcock, 2016, p. 1734).

En cualquier caso, independientemente del punto de vista de la persona mayor con sordoceguera sobre la independencia, a la mayoría le cuesta aceptar que, conforme se agrave la pérdida de visión y audición con el tiempo, la dependencia en los demás también aumentará (Jaiswal et al., 2020, p. 4).

Abusos y maltratos

Las personas con discapacidad, incluidas, por supuesto, las personas mayores con sordoceguera, tienen más probabilidades de estar expuestas a abusos que aquellas sin discapacidad. La mera dificultad para comunicarse suele ser la causa de la discriminación y de que los miembros de la familia que ven y oyen pasen a manejar la vida de la persona sorda o sordociega. Esta es la razón por la que hoy sigue habiendo personas sordas y sordociegas que desconfían de aquellas que ven y oyen, porque temen que quieran aprovecharse de ellas. Y va a tomar tiempo subsanar esta diferencia.

Lamentablemente, sigue siendo cierto que se considera a las personas con sordoceguera uno de los grupos más desfavorecidos de la sociedad, lo que implica una vulnerabilidad a la explotación, el abuso y los perjuicios. Estas personas tienen más probabilidades de estar expuestas a sufrir todo tipo de abusos, especialmente

aquellas que pertenecen a grupos étnicos minoritarios (Simcock y Wittich, 2019, p. 10). Y esto es algo que pone de manifiesto la importancia de la discriminación interseccional.

El aumento de la vulnerabilidad es signo de una pérdida de dignidad, mientras que un trato igualitario implica que la dignidad permanece (Simcock y Wittich, 2019, p. 10). En sus Principios en favor de las personas de edad, las Naciones Unidas (1991) asocian la dignidad con la seguridad y a la libertad de explotaciones y malos tratos (principio número 17), así como con un trato justo independientemente de la edad, sexo, raza o procedencia étnica, discapacidad u otras condiciones (principio 18).

Los artículos del 13 al 17 de la CDPD (Naciones Unidas, 2006) mencionan explícitamente el acceso a la justicia, la libertad y la seguridad de la persona, la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, así como contra la explotación, la violencia y el abuso, y la defensa de la integridad de la persona. Estos son derechos que corresponden a todos los seres humanos pero a menudo se arrebatan a quienes se encuentran en una situación vulnerable. Y, en este sentido, la mayoría de personas con discapacidad, incluidas las personas mayores con sordoceguera, son las más desfavorecidas.

La dignidad de la persona con sordoceguera debe permanecer. Todas las organizaciones y asociaciones que trabajan con personas con sordoceguera observan un código ético con el objetivo de preservarla.

Entre las personas con sordoceguera, las mujeres mayores son las que están más expuestas a la discriminación, los abusos y la violencia. Debido a la coexistencia en ellas de características y a las

múltiples fuentes de discriminación, pueden verse sometidas a distinciones por razón de sexo, edad o por su discapacidad, especialmente en el caso de la sordoceguera.

El artículo 6 de la CDPD (Naciones Unidas, 2006) trata sobre las mujeres con discapacidad expuestas a múltiples formas de discriminación y obliga a todos los Estados Partes a adoptar «medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales» y a tomar «todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención».

Vicky, una señora de Tenerife, España, que nació sorda en una familia que oía, ha sufrido diversas discriminaciones. Tiene dos hermanos sordos, pero sus experiencias vitales han sido muy diferentes. Sus hermanos varones se casaron y tuvieron hijos y accedieron a una educación superior y a un empleo remunerado, por lo que cobraron una pensión al jubilarse. Sin embargo, Vicky cursó una educación elemental, le costó mucho optar a un puesto remunerado y le ofrecieron realizar un voluntariado, casualmente, en la misma empresa donde estaba empleado su hermano sordo. La animaban a quedarse en casa, a que interactuase muy poco con el mundo exterior, y acabó siendo la principal responsable de los cuidados de los miembros mayores de la familia. Hoy Vicky es sordociega, tiene 66 años, vive sola en una zona rural y experimenta problemas económicos por su pensión insuficiente. Además, el poco apoyo social del que dispone la enfrenta al

aislamiento y la marginación. Vicky sufre una discriminación múltiple e interseccional por su discapacidad, su sexo y su edad (35).

El principal obstáculo en este sentido es la falta de mecanismos de denuncia adecuados, de acceso a la justicia y de sistemas de apoyo apropiados, que resultan esenciales para erradicar la impunidad y garantizar que quienes discriminan asuman la responsabilidad de sus actos. La falta de información y datos sobre un tema tan delicado como los malos tratos perpetúa su invisibilidad y hace que apenas se hable de ello.

Trabajo, empleo y jubilación

En las personas con sordoceguera, un cambio en la situación laboral puede exacerbar la sensación de aislamiento y soledad. A menudo se las puede forzar a jubilarse con anticipación debido por la falta de vista y oído (Simcock y Manthorpe, 2021, p. 100). La prueba es Viola, una señora con sordoceguera de 89 años de Suecia, que recuerda que, cuando empezó a perder vista, su «encargado se dio cuenta de que estaba algo insegura y torpe, y al cabo de un tiempo tuve que marcharme» (Göransson, 2007, p. 144).

35: Ejemplo extraído de las entrevistas de la WFDB en 2021, parte del paquete de trabajo núm. 2 de SHAPES: Comprender el mundo que rodea a las personas que envejecen y mejorar un estilo de vida sano e inteligente.

A veces es la propia persona con sordoceguera quien decide abandonar, tal y como explica [ZH]: «Trabajo... Yo no puedo trabajar, soy ciego, sordo y discapacitado... La participación se

complica mucho. Antes estaba más activo, pero he ido dejando de hacer cosas, una por una, por la pérdida auditiva y visual» (Jaiswal et al., 2020, p. 4).

La jubilación anticipada tras la aparición de la sordoceguera es frecuente, especialmente entre personas mayores. Cuando sobreviene una segunda discapacidad sensorial, esto suele suponer el cese de la actividad laboral de la persona con sordoceguera, especialmente entre aquellas que superan los 55 años. Las personas mayores con sordoceguera pertenecen a dos grupos estigmatizados, marginados y muy excluidos en el mercado laboral. Las personas con sordoceguera están más expuestas al desempleo que aquellas con otras discapacidades (Federación Mundial de Personas con Sordoceguera, 2018, p. 21; Simcock y Wittich, 2019; p. 6).

Aunque las personas mayores y, en particular, aquellas con sordoceguera, sufren discriminación laboral y se enfrentan a múltiples obstáculos para acceder a un empleo remunerado, muchas de ellas trabajan o desean trabajar. Esto hace que, en los primeros cinco años tras la jubilación, una de cada cuatro personas mayores decida volver a ejercer un empleo remunerado. La mayoría lo hacen por motivos económicos, mientras que para otras, la razón es el placer y la satisfacción que proporciona el trabajo.

Lamentablemente, para las personas mayores con sordoceguera es prácticamente imposible permanecer en el mercado laboral (Simcock y Wittich, 2019, p. 5).

La rutina es un factor muy importante en la vida de muchas personas, y perderla puede conducir a una depresión y un deterioro

mental. Esta es otra razón por la que muchas deciden reincorporarse al mercado laboral tras la primera jubilación.

En el pasado, la oferta laboral para personas sordas estaba más bien limitada, especialmente porque el sistema educativo para personas sordas de aquella época les ofrecía una formación sucinta y pobre. Cuando una persona así empieza a perder visión, la solución más fácil para el empleador es prescindir de ella.

La educación inclusiva ha permitido a las personas con discapacidad acceder a una mayor variedad de oportunidades laborales, incluidos puestos para los que se requiere una titulación universitaria. Sin embargo, el problema al que se enfrenta el empleador ahora consiste en adaptar el lugar de trabajo a una persona con sordoceguera, para lo que es necesario incurrir en gastos adicionales.

El artículo 27 de la CDPD (Naciones Unidas, 2006): «Trabajo y empleo» reconoce «el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad». También prohíbe «la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo», incluida «la continuidad en el empleo». Es decir, la sordoceguera (o cualquier otra discapacidad) no debería ser motivo para prescindir del empleado, pero suele serlo.

Pobreza

La pobreza constituye un obstáculo importante para las personas con sordoceguera de todo el mundo, pero, especialmente, en los países de rentas bajas y medias. Los encuestados de Kenia destacaron esta cuestión y señalaron la importancia de programas que permitan a las personas con sordoceguera participar en el desarrollo de su sociedad. Esta necesidad tan esencial de apoyo social también se hace patente en Uganda, donde las personas mayores con sordoceguera no reciben ni ayudas a la movilidad ni pensiones del Fondo Nacional de la Seguridad Social, que apoya a las personas mayores tras la jubilación. Esto es así porque, debido a los obstáculos habituales que supone la discapacidad, muchas no pueden cursar educación superior y, por lo tanto, no tienen acceso a un empleo formal ni a los servicios de protección social disponibles.

También es digno de mención que en Uganda la mayoría de personas con sordoceguera son analfabetas. Un profesional que apoya a personas con sordoceguera de manera indirecta señaló en la encuesta la necesidad de priorizar las necesidades de educación, comunicación y asistencia sanitaria de las personas con sordoceguera para que puedan participar activamente en la sociedad. Lo mismo ocurre en Etiopía, según un proveedor profesional de servicios que apoya directamente a las personas con sordoceguera. Estas no reciben los servicios necesarios por parte del Gobierno, el cual no se involucra en la accesibilidad de la educación, el servicio médico y otros servicios para sordociegos.

Dos artículos de la CDPD (Naciones Unidas, 2006) abordan esta cuestión. El artículo 28 menciona explícitamente «el derecho de las

personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida». El acceso a la educación es especialmente clave y está estrechamente vinculado con el artículo 24, que reconoce «el derecho de las personas con discapacidad a la educación» y a «desarrollar plenamente el potencial humano».

Además, algunas personas mayores con sordoceguera realizan trabajos voluntarios, a menudo en organizaciones locales de personas con sordoceguera, aunque los individuos sin discapacidad sensorial suelen prestarse más al voluntariado. Sin embargo, quienes presentan una mayor tendencia a la depresión que las personas mayores con sordoceguera no se dedican a esa actividad, porque el voluntariado ocurre en contacto con otras personas, por lo que aumenta el control sobre la propia vida y hace que la persona con sordoceguera se sienta necesitada, lo que reduce el aislamiento social y la soledad (Simcock y Wittich, 2019, p. 7).

Creatividad y ocio

Se ha demostrado que las actividades creativas son uno de los canales de expresión más eficientes para las personas con sordoceguera, incluidas las de la tercera edad. En los talleres creativos, normalmente organizados por asociaciones de personas con sordoceguera o para personas con sordoceguera, estas se sienten realizadas al crear algo con sus propias manos. La participación en nuevas actividades, especialmente las creativas, puede prevenir la apatía y dar que hacer a la persona.

En las asociaciones locales de personas con sordoceguera de Croacia, por ejemplo, se celebran talleres de pintura, escultura,

cerámica, artes aplicadas, teatro, costura (en los que elaboran trajes para las obras de teatro) e incluso de cocina, con un concurso al mejor cocinero. Estos talleres les permiten viajar, visitar nuevos países y ciudades y conocer a otras personas.

Momi, un señor sordociego de 76 años de Milán, Italia, es un talentoso artesano que utiliza mimbre y pinzas de la ropa para elaborar objetos como tableros de ajedrez, cestas y jarrones. Ha desarrollado esta actividad desde hace muchos años, de forma independiente y autodidacta. Tras jubilarse, le interesaba mucho transmitir su conocimiento, por lo que cursó una formación en una asociación de personas con sordoceguera de su país para convertirse en monitor oficial. Enseña a personas más jóvenes con discapacidad a trabajar el mimbre en talleres semanales organizados por La Lega del Filo d'Oro, la organización italiana de asistencia, educación, rehabilitación, recuperación y mejora del potencial residual, y de apoyo a las personas con sordoceguera y discapacidades multisensoriales para el máximo desarrollo posible de su autonomía. También formaba en lengua de signos italiana (LIS) a un grupo de jóvenes voluntarios. Hoy es profesor de labores manuales para personas con discapacidad y le encanta compartir su pasión con los demás. Esta afición se convirtió en una distracción muy necesaria durante la pandemia por COVID y le hizo sentirse activo y útil (36).

Dependiendo de la vista y el oído residuales, y de las preferencias personales, cada uno puede elegir si participar en talleres y en cuáles. Hay quien nunca habría imaginado que puede actuar, pintar, esculpir o modelar pueden y acaba descubriendo sus talentos ocultos y, lo que es aún más importante, disfrutando con lo que

crea. A Viola, una señora sueca sordociega de 89 años, le relaja y tranquiliza trabajar con cerámica (Göransson. 2007, p. 144).

Bengtsson y Lagerdahl (1988, p. 106) también hablan de unos grupos de alfarería para personas ciegas y sordociegas en Halmstad, un pequeño pueblo de la costa occidental sueca.

Lamentablemente, estos talleres no suelen estar al alcance de las personas con sordoceguera que viven fuera de los grandes núcleos urbanos, especialmente de las más mayores. Y la situación es aún peor en los países con rentas bajas, donde apenas se organizan actividades para personas con sordoceguera. Esto limita sus posibilidades de adquirir nuevas habilidades, de conocer a otras personas y, sobre todo, de sentirse útiles y encontrarle un sentido a su vida.

Cincuenta y seis encuestados respondieron a la pregunta sobre si su organización programaba talleres creativos periódicos para personas con sordoceguera, y qué tipo de talleres. De todas las respuestas, 21 fueron positivas; 28, negativas y 7 no estaban seguros (Figura 8).

36: Fragmento extraído del artículo de la WFDB A Window to the World: Guide Interpreters and Tactile Communication. Disponible en: <https://shapes2020.eu/shapes-stories/a-window-to-the-world-guide-interpreters-and-tactile-communication/>

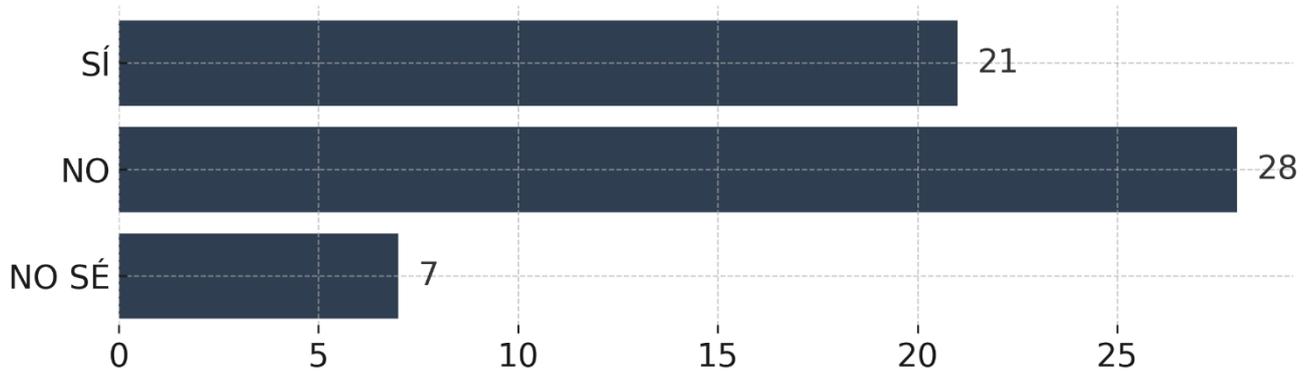


Figura 8 - Talleres Creativos Periódicos Organizados para Personas con Sordoceguera.

Una vez más, se dieron respuestas contradictorias dentro de un mismo país; en este caso, de Canadá, India, España, Uganda y Estados Unidos.

Hubo personas de India, España y Estados Unidos que contestaron que no sabían si se impartían talleres creativos periódicos para personas con sordoceguera.

Las respuestas negativas procedían de Australia (2), Canadá (1), Hungría (2), India (1), Indonesia (1), Kenia (1), Noruega (4), Ruanda (1), España (8), Uganda (3) y Estados Unidos (4) (Figura 9).

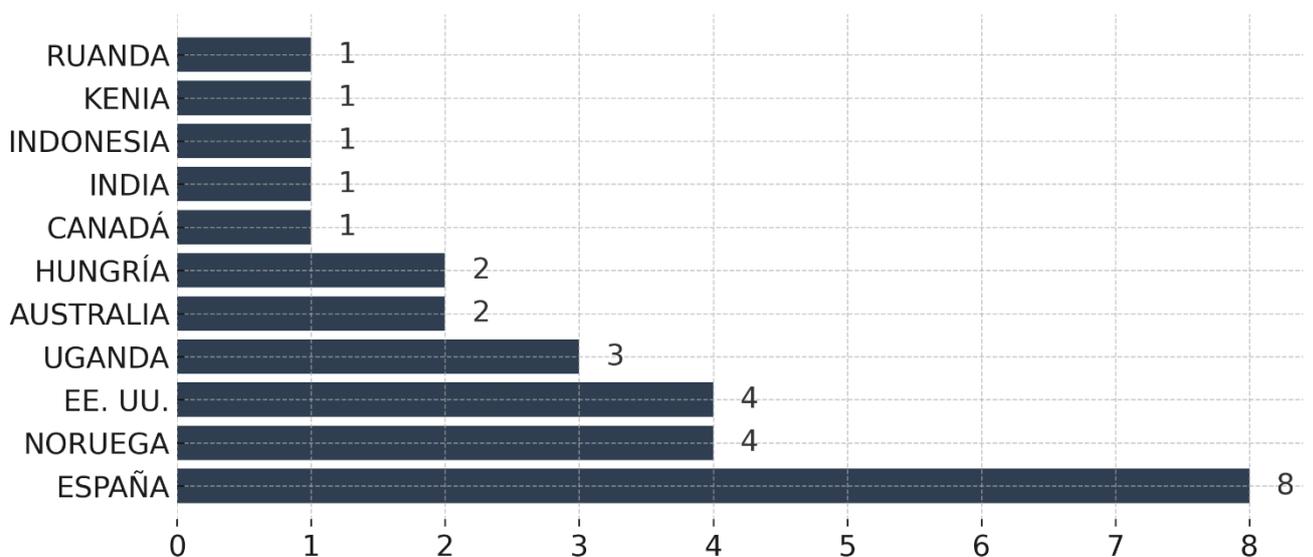


Figura 9 - No se Imparten Talleres Creativos Periódicos para Personas con Sordoceguera, por País.

Las respuestas afirmativas, que fueron minoría, procedían de Bangladesh (1), Brasil (1), Bulgaria (1), Canadá (1), Dinamarca (3), Etiopía (1), India (4), Italia (1), Palestina (1), España (3), Uganda (2), Reino Unido (1) y Estados Unidos (1) (Figura 10).

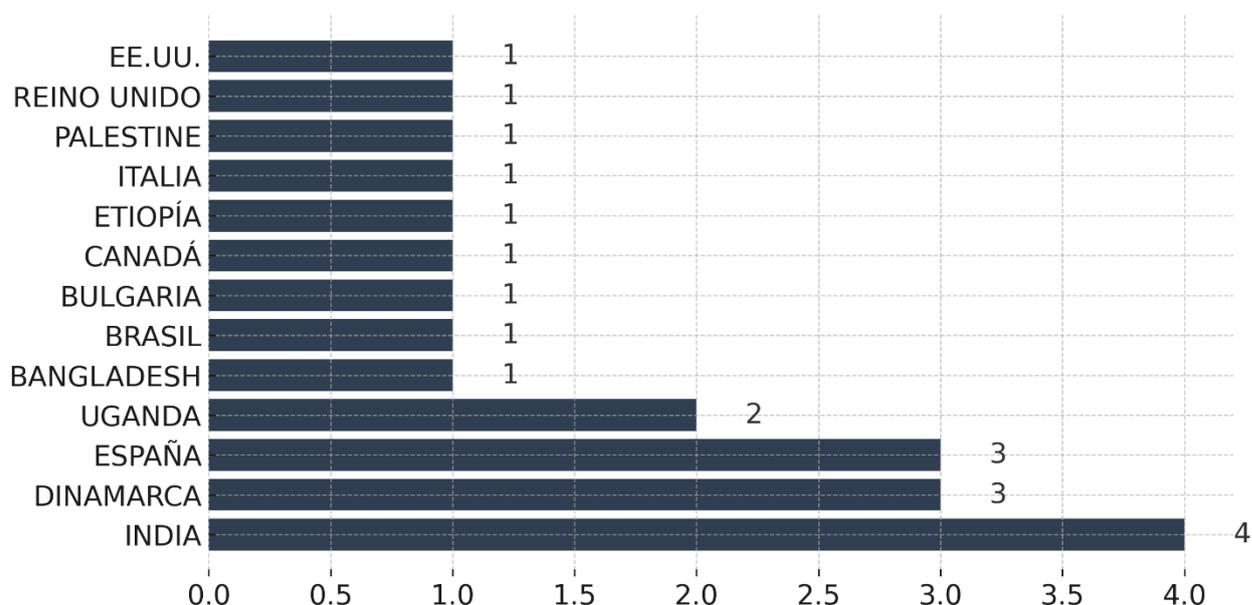


Figura 10 - Impartición de Talleres Creativos Periódicos para Personas con Sordoceguera, por País.

Las respuestas mencionaban una gran diversidad de talleres creativos, como manualidades, pintura, dibujo a lápiz, coloreado, grupos de teatro, coros, canto, arteterapia, elaboración de objetos simbólicos típicos del país, artes aplicadas, bailes folclóricos y modernos, teatro musical y clases virtuales de pintura. También se realizaron actividades deportivas y motrices como competiciones, diferentes juegos de interior, gimnasia y gimnasia suave. Se impartieron talleres prácticos y profesionales, como de repostería, artesanía de mimbre, elaboración de objetos con pinzas de la ropa, horticultura, cocina y costura. Por ejemplo, la organización Sense, organiza programas artísticos inclusivos (37).

Otras actividades están más bien orientadas a la autonomía de las personas con sordoceguera. Este es el caso de las actividades de comunicación (lengua de signos, lengua de signos táctil, comunicación háptica, etc.), formación para PSE, talleres sensoriales, programas de reconocimiento, concienciación y encuentro para hablar de las consecuencias, los grados y las características de la sordoceguera, musicoterapia y grupos de bienestar y experiencias.

En el caso de Dinamarca, solo se organizan talleres una vez al año.

A la pregunta sobre la asistencia a dichos talleres, 16 encuestados respondieron afirmativamente; 5, negativamente, y 1 respondió «No sé» (Figura 11).

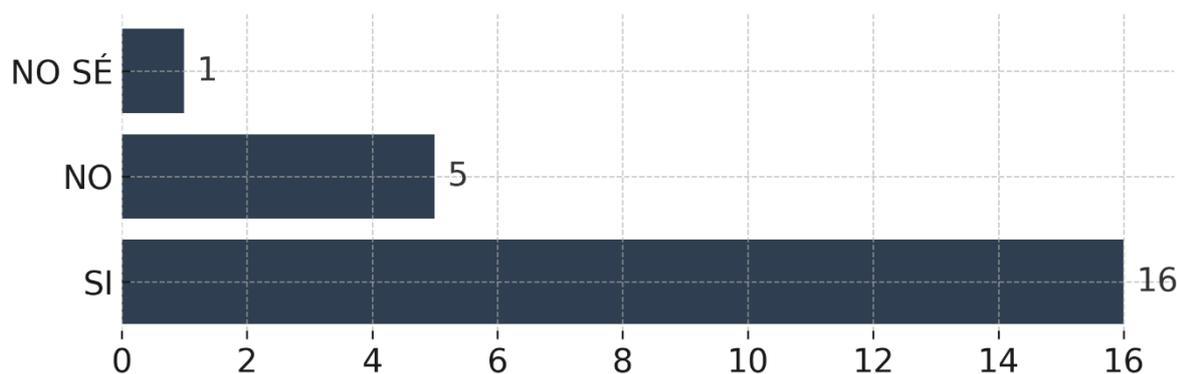


Figura 11 - Personas Mayores con Sordoceguera que Asisten a Talleres Creativos Periódicos.

37: <https://www.sense.org.uk/information-and-advice/for-professionals/sense-arts-and-wellbeing-for-professionals/>

India (3 respuestas), Palestina (1) y España (1) respondieron que no, mientras que un encuestado de India respondió que no sabe.

Participación en actividades, proyectos y programas

Sixty-five respondents to the survey have answered to the question whether their organisation has done any work/project/programme focused on older persons with deafblindness. There were 36 positive answers, 23 negative ones, 5 answered “I don’t know,” and one person answered “N/A” (Figura 12).

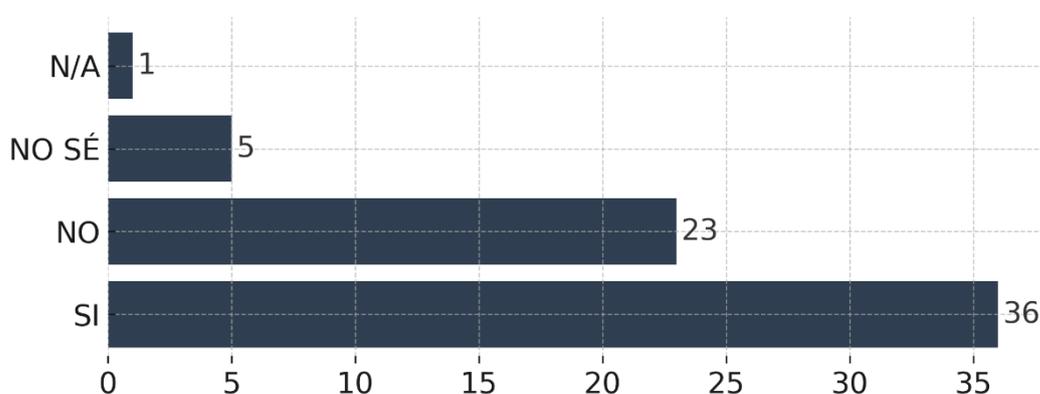


Figura 12 - Organizaciones con Trabajos/Proyectos/Programas para Personas Mayores con Sordoceguera.

Este es otro ejemplo de respuestas opuestas procedentes de un mismo país, probablemente por las dificultades para acceder a la información o, quizás, porque los encuestados pertenezcan a organizaciones o regiones diferentes. Este es el caso de India, España, Uganda y Estados Unidos.

Hungría (1), India (4), Indonesia (1), Noruega (4), Palestina (1), Ruanda (1), Eslovenia (2), España (4), Uganda (3) y Estados Unidos (2) contestaron con una respuesta negativa (Figura 13). Sin embargo, para analizar estas cifras hay que tener en cuenta la información del párrafo anterior.

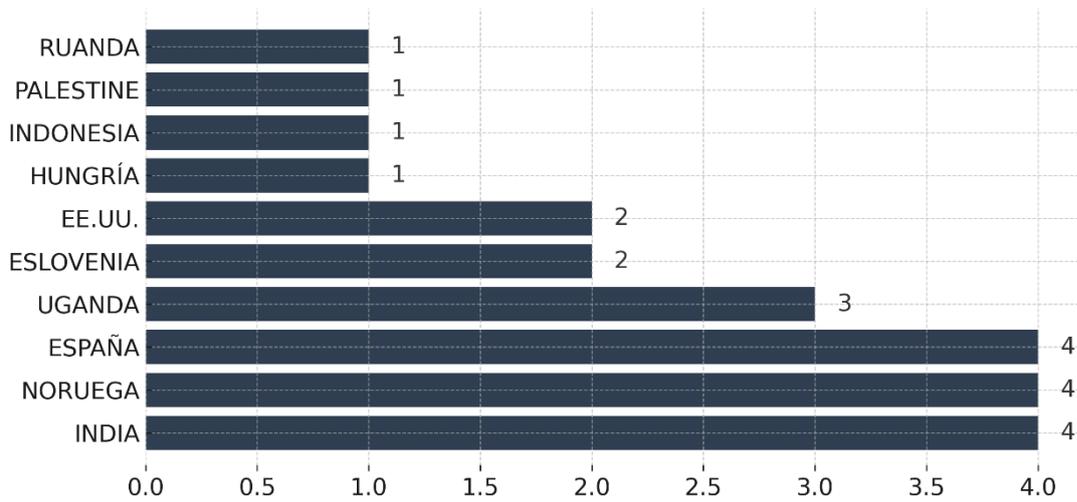


Figura 13 - Organizaciones que no Programan Trabajos/Proyectos/Programas para Personas Mayores con Sordoceguera, por País.

Se recibieron respuestas negativas de todos los continentes excepto Sudamérica (representada por un solo país, Brasil, que respondió «No sé»). En cuanto a las demás respuestas negativas, 4 procedían de África; 6, de Asia; 11, de Europa y 2, de Norteamérica (Figura 14).

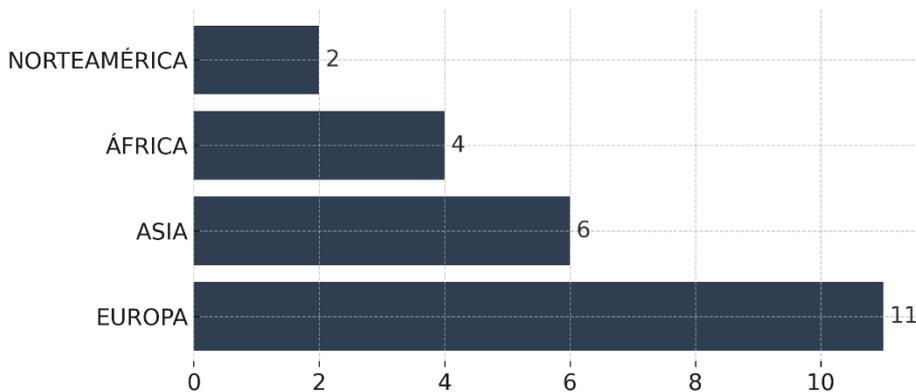


Figura 14 - Organizaciones que no Programan Trabajos/Proyectos/Programas para Personas Mayores con Sordoceguera, por Continente.

Estos trabajos, proyectos y programas para personas mayores con sordoceguera que programaron diversas organizaciones pueden dividirse a grandes rasgos en tres grupos: 1) ocio, 2) formación, y 3) actividad política y ayuda material.

En la primera categoría, las actividades más frecuentes son excursiones y campamentos y retiros específicos para sordociegos. Estos últimos ofrecen diferentes opciones de formación para personas mayores con sordoceguera. Algunas organizaciones también ofrecen programas intergeneracionales, que facilitan un punto de encuentro, socialización e intercambio de experiencias a las personas con sordoceguera de todas las edades.

En cuanto a la formación, la oferta para personas con sordoceguera varía en función de la edad. Para las personas mayores, suelen presentar una orientación más social. Por ejemplo, preparación para la vida profesional, información sobre servicios de rehabilitación, movilidad y autosuficiencia, acceso a la tecnología, adaptación a la sordoceguera y optimización de la comunicación.

La actividad política está dirigida tanto a las personas mayores con sordoceguera como al resto de la sociedad. Esta incluye la asistencia jurídica a personas con sordoceguera, campañas para mejorar la comunicación a distancia para llamadas de emergencia y asistencia, ayuda para reducir el aislamiento y la soledad (Deafblind Information Australia, 2023a, 2023b). Las organizaciones elaboran proyectos personalizados para promover la participación social, la inclusión a través de actividades creativas, sociales, religiosas y culturales, la educación a personas mayores con sordoceguera para que sepan reclamar sus derechos de forma asertiva, y su participación activa en la sociedad.

Entre las actividades políticas dirigidas al resto de la comunidad se incluyen la sensibilización, la divulgación y transmisión de información sobre la sordoceguera, el apoyo gubernamental a las

personas con sordoceguera y talleres sobre adaptación del entorno, pérdida sensorial y posibilidades de comunicación.

La Asociación Nacional de Personas con Sordoceguera de Bulgaria (NADbBg, por sus siglas en búlgaro) puso en marcha el proyecto BG05M9OP001-2.011-0013-C02 (38), que, mediante las actividades pertinentes, mejora las condiciones de inclusión social activa de los miembros de la asociación. Dichas iniciativas consisten en el apoyo a los servicios existentes y el desarrollo de nuevos servicios para las personas con discapacidad de la organización.

La asistencia a las personas mayores con sordoceguera para proveerles dinero, productos y artículos de primera necesidad suele limitarse a los países de renta baja.

Además de todas estas actividades, estas organizaciones llevan a cabo actividades algo más «regulares», como el activismo por un acceso mejor, libre y más barato a guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas, así como a dispositivos técnicos y de asistencia. Muchas de estas organizaciones también participan en campañas para conseguir voluntarios que trabajen con personas mayores con sordoceguera.

38:

<https://2020.eufunds.bg/en/7/0/Project/BasicData?contractId=c7ZH6c4W%2Bh39uvWC0Q0HzQ%3D%3D&isHistoric=False>

Ocio y participación en la vida social

Una de las preguntas de la encuesta abordaba los posibles eventos sociales periódicos para personas con sordoceguera programados por las organizaciones (como encuentros, excursiones, visitas a museos, etc.). Se obtuvieron 54 respuestas afirmativas y 7 negativas (Figura 15).

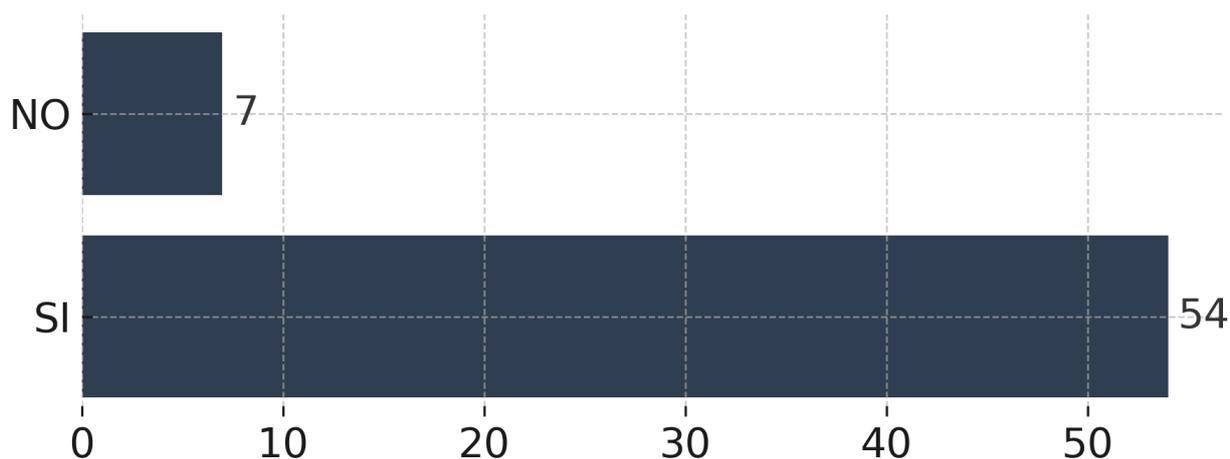


Figura 15 - Eventos Sociales Periódicos para Personas con Sordoceguera.

Las respuestas negativas procedían de Australia (1), Canadá (1), India (1), Kenia (1), España (2) y Estados Unidos (1). De todos los demás países, excepto de Kenia, se recibieron respuestas positivas.

Las respuestas a esta pregunta se solapan en parte con las relativas a los trabajos, proyectos y programas, pues ambas preguntas se refieren a actividades de ocio. Se mencionaron de manera recurrente las excursiones de un día y varios días, los retiros sociales, los picnics y los viajes de verano.

También se organizan celebraciones para los días y las semanas de movilización por la sordoceguera y la lengua de signos, como el Día de Conmemoración de Helen Keller, así como otras jornadas y actividades locales de recaudación de fondos. Las organizaciones también programan fiestas, como, por ejemplo, para celebrar los aniversarios de fundación, e involucran a las personas con sordoceguera en estos eventos.

También se mencionan las reuniones y eventos por pura socialización, o encuentros en bares sin programa específico, los cuales permiten a las personas con sordoceguera juntarse con regularidad.

Los encuestados también hablaron de encuentros temáticos y talleres para personas con sordoceguera, en especial de teatro y artes aplicadas. Asimismo, se organizan actividades artísticas y deportivas para aficionados.

Las organizaciones también programan visitas a distintos lugares, como museos, galerías de arte, actos culturales, centros comerciales, jardines sensoriales, zoológicos, etc.

También se celebran eventos más «formales», como grupos de experiencias locales, conferencias o talleres de formación, pero que pueden seguir considerándose eventos sociales.

Una persona con sordoceguera de España ha mencionado la importancia de las comidas de hermandad. Se trata de comidas a las que asisten las personas con sordoceguera y sus guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas a finales de año, coincidiendo con las fiestas navideñas, para reunirse y disfrutar de

un encuentro social organizado por la asociación local de sordociegos.

Un proveedor de servicios profesional de Canadá que asiste directamente a las personas con sordoceguera compartió una sugerencia en cuanto a las actividades sociales: «Nosotros animamos a nuestros usuarios a programar y organizar estas actividades por sí mismos y para sus compañeros, y les ayudamos en la comunicación y la planificación». De esta manera, se empodera a las personas con sordoceguera para que programen y organicen activamente estos actos sociales, convirtiéndose en sujetos del evento, en lugar de objetos.

42 personas mayores con sordoceguera respondieron que asistían regularmente a estos eventos sociales, mientras que 10 respondieron que no lo hacían (Figura 16).

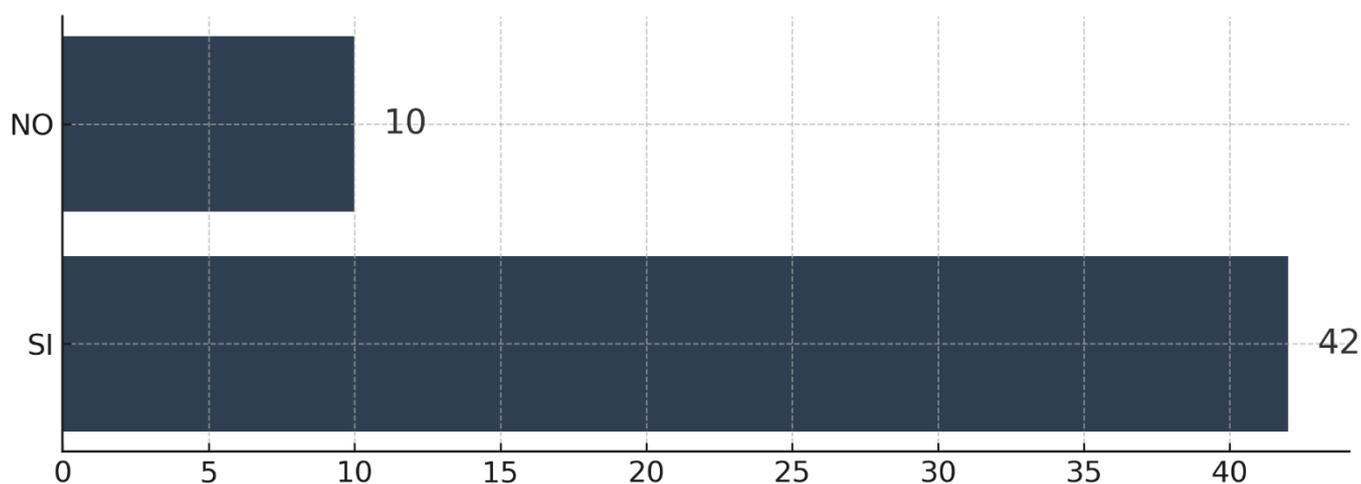


Figura 16 - Personas Mayores con Sordoceguera que Asisten a Eventos Sociales Periódicos.

Las respuestas negativas procedían de Uganda (5), India (4) y España (1).

Posibles soluciones

Como se ha mencionado anteriormente, las personas con sordoceguera son un grupo diverso, al igual que las barreras y los retos que deben superar en su día a día. No obstante, en este capítulo se exponen algunas posibles soluciones extraídas de la bibliografía consultada y de las respuestas a la encuesta en línea.

Como punto de partida para esta argumentación sobre las posibles soluciones se pueden tomar las siguientes preguntas planteadas por Westerholm (2012, p. 8):

- ¿Qué opinan las personas con sordoceguera de la interpretación para sordociegos?
- ¿Cómo pueden lograr las personas con sordoceguera una plena participación, igualdad, independencia y empoderamiento en la sociedad?
- ¿Cuáles son las prioridades de las autoridades en lo que a participación de las personas con sordoceguera se refiere?

Matthews (1988a), p. 33) se pregunta si la sociedad está dispuesta a hacer todo lo posible para mejorar las condiciones de vida de las personas con sordoceguera. Esto pasa por intentar maximizar el uso de la visión y audición residuales, aumentar las posibilidades de comunicación, integrar nuevos métodos de comunicación, adaptar el entorno, mejorar la iluminación, reducir el ruido, aumentar el contraste, realizar adaptaciones, facilitar ayudas, orientar, usar pistas táctiles, ayudar a la movilidad, proporcionar los servicios un guía, organizar grupos de autoayuda, facilitar el transporte, organizar visitas, apoyar a las familias con miembros sordociegos y formar al personal, entre otras medidas.

Se debe tener siempre en cuenta que cada persona con sordoceguera es un individuo con necesidades, vista y oídos residuales, habilidades y métodos de comunicación específicos. Esto significa que la asistencia debe adaptarse a la persona en cuestión, en función de su situación. Por eso es importante analizar en qué punto del proceso de adaptación se encuentra y cuál es su red actual (tanto personal como profesional), para trazar un progreso y apoyarla de la manera adecuada. Esto requiere una gran flexibilidad y competencias específicas de comunicación e interacción (Göransson, 2007, p. 156).

Göransson (2007, p. 158) plantea cuatro áreas especialmente importantes para el desarrollo de la asistencia a las personas mayores con sordoceguera usuarias de lengua de signos:



Establecer viviendas específicas



Desarrollar el servicio de asistencia a domicilio



Estandarizar una guía para personas mayores por región



Desarrollar la oferta de actividades y mejorar su accesibilidad

Concienciación y educación

Göransson (2007, p. 161-162) sugiere que, probablemente, la mejor solución para satisfacer las necesidades específicas tanto de las personas con discapacidad dual causada por el envejecimiento como de aquellas que han vivido con sordoceguera a lo largo de su vida sea un equipo especializado en sordoceguera. Se trataría de un grupo de expertos en la materia que entendiesen la sordoceguera como un todo, no como ceguera y sordera aisladas, y por lo tanto supieran recomendar cuáles son las medidas más apropiadas. Este apoyo debe abarcar desde una concienciación general de salud pública sobre el envejecimiento con discapacidad visual y auditiva combinada hasta una asistencia más específica para las personas con sordoceguera. Debe adoptarse una perspectiva de salud pública y cuidados sobre la sordoceguera, con

un enfoque centrado en la persona para ayudarla a superar los retos conductuales, institucionales y del entorno.

El papel de este equipo especializado en personas mayores con sordoceguera consiste principalmente en asesorar a la red de la persona y, sobre todo, en divulgar información específica sobre la discapacidad en línea con la CDPD y los conocimientos existentes, a fin de fortalecer las redes de la persona. En la rehabilitación de las personas mayores con sordoceguera puede resultar muy significativo hablar sobre la discapacidad en grupos, con otras personas, y aprender nuevas estrategias para gestionar mejor el día a día. La divulgación de conocimiento sobre la sordoceguera es esencial para cualquier solución para mejorar la situación de las personas mayores que la experimentan, y de las personas sordociegos en general. Esta sensibilización es necesaria para todos, incluidas las propias personas sordociegos (Olesen, 2012, p. 15). Tras aceptar la propia condición de sordociego, hay que aprender en qué consiste la sordoceguera exactamente, qué derechos se tienen y cuáles son las opciones para vivir una vida plena.

Algo muy relevante en la educación de una persona con sordoceguera recién diagnosticada es la posibilidad de hablar con otras personas que conozcan de qué se trata, o reunirse con otras personas con sordoceguera y divertirse juntas (Göransson, 2007, p. 159).

El entorno inmediato de la persona con sordoceguera también debe aprender sobre esta discapacidad. Al igual que ocurre con las propias personas con sordoceguera, la familia a menudo niega o ignora la discapacidad y busca soluciones fuera de la comunidad

sordociega. Este suele ser el caso de los padres de jóvenes con sordoceguera. En el caso de las personas mayores con sordoceguera, todo su entorno debe aceptar que las dificultades que manifiestan no son solo consecuencia del envejecimiento, sino que entran en juego otros factores que merecen el reconocimiento de las propias personas con sordoceguera y también de su familia y de otros agentes clave.

El tercer grupo que debe recibir una educación sobre sordoceguera es el de los profesionales, trabajadores de primera línea y proveedores de servicios que están a menudo en contacto con las personas con sordoceguera. Esto incluye no solo al personal sanitario y a los trabajadores sociales, sino también a abogados, agentes de policía y otras profesiones con las que las personas con sordoceguera puedan interactuar habitualmente. «El objetivo principal consiste en educar a los expertos y proveedores de servicios en las especificidades de la sordoceguera y el acceso a las personas que la experimentan, y garantizar a escala nacional la asistencia a formaciones sobre métodos específicos de comunicación para todas las profesiones que puedan interactuar con personas con sordoceguera» (Bojtor, 2021, p. 9). La sensibilización y el conocimiento de la sordoceguera por parte de los profesionales es de suma importancia para que comprendan a las personas que la experimentan (Göransson, 2007, p. 155).

Y lo más importante para este tercer grupo sería aprender métodos básicos de comunicación con personas sordociegas, e incluso aprender cómo comportarse con ellos. Para una persona con sordoceguera, es absolutamente importante poder comunicarse con los profesionales que la rodean, incluido el personal sanitario,

cuidadores, auxiliares o el personal de una residencia. Sin ello, no pueden darse una calidad de vida adecuada ni un envejecimiento seguro y digno (Göransson, 2007, p. 155). Estos profesionales deben aprender a dirigirse a la persona en cuestión, no al guía intérprete/intérprete para personas sordociegas, y asimilar que las personas con sordoceguera pueden necesitar más tiempo para procesar la información que una persona que oye y ve. Es decir, deben aprender a tener paciencia y recursos cuando se dirijan a ellas. Lamentablemente, se siguen dando situaciones en las que precisamente la paciencia es la que falta. En muchos casos, los guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas pueden acabar promoviendo los derechos de las personas con sordoceguera que están interpretando si no se les presta la atención adecuada.

Como señala Göransson, el personal de rehabilitación debe saber comunicarse con una persona con sordoceguera mediante el lenguaje de signos y utilizarlo tanto visual como táctilmente. Esto es esencial para el apoyo emocional de la persona con sordoceguera y usuaria de lengua de signos, que gana una persona con la que conversar. Sin embargo, en la mayoría de los casos es poco realista esperar que las autoridades locales y regionales cuenten con esa competencia (2007, p. 156).

Mortensen (1988, p. 109) percibe, acertadamente, que proporcionar una formación real y sensibilizar sobre la sordoceguera es prácticamente imposible para la mayoría de profesionales que están en contacto directo con personas con sordoceguera, porque los profesionales son muy numerosos y están demasiado dispersos geográficamente, mientras que las personas con sordoceguera

constituyen una población muy poco representativa de su trabajo. Es decir, para sus empleadores resulta demasiado costosa una educación específica.

Como solución, propone una información con el objetivo de:

1.

Sensibilizar

2.

Proporcionar información sobre el contexto

3.

Transmitir conocimientos prácticos

4.

Modificar el enfoque del trabajo con personas con sordoceguera

5.

Mostrar cómo acceder a los especialistas

6.

No exigir que el receptor de la formación sea un especialista

Para ello, se pueden repartir folletos informativos que contengan consejos y enfoques sencillos, o divulgar información sobre a quién consultar cuando se trabaja con personas con sordoceguera (Göransson, 2007, p. 160).

Para lograr el objetivo de que las personas mayores con sordoceguera gocen de una calidad de vida digna, resulta esencial la cooperación entre los distintos agentes, especialmente las

autoridades locales y regionales, y la coordinación de la labor que realizan (Göransson, 2007, p. 156, 161). Hace falta una red de personas de contacto entre las autoridades locales a las que una persona mayor con sordoceguera pueda recurrir si necesita ayudas visuales o auditivas (Göransson, 2007, p. 160).

Por último, la comunidad en general también debería conocer la sordoceguera y la comunidad sordociega. Por ejemplo, los colores rojo y blanco del bastón, símbolo universal de la sordoceguera (39), pierden todo su sentido si no se conoce lo que significan. Las acciones esporádicas con alcance limitado pueden informar a varias personas, pero el desconocimiento generalizado permanece.

Sería útil comenzar a concienciar sobre estas cuestiones a una edad temprana. Otra alternativa sería establecer la lengua de signos como asignatura obligatoria, para que todas las personas aprendan las bases de la lengua de signos local e incluso del braille, no solo para comunicarse con las personas con discapacidad, sino también para adquirir una habilidad útil y un método alternativo de comunicación en caso necesario.

39: Durante la 6.ª Asamblea General de la WFDB, celebrada en Nairobi, Kenia, en noviembre de 2022, se reconoció y aprobó el bastón rojo y blanco como símbolo universal de la sordoceguera para la WFDB.

En varios artículos se menciona la necesidad de educación, aprendizaje y formación para los profesionales que interactúan con las personas con sordoceguera, pero también para el público en general. Cada uno presenta su propio enfoque sobre el tema, a menudo en función del contexto nacional del autor. Balder (2008) escribió sobre una campaña internacional de sensibilización; Bengtsson y Lagerdahl (2008), sobre el programa de monitores a domicilio (Home-Instructors) de Suecia; Mortensen (2008), sobre la formación en Dinamarca, y Teurlings (2008a, 2008b), sobre la formación en los Países Bajos.

Uno de los requisitos para lograrlo es evitar la definición estrictamente médica y numérica de la sordoceguera, que sigue muy vigente en muchas partes del mundo. En su lugar, conviene avanzar hacia una definición funcional que incluya y entienda las necesidades sensoriales de estas personas (Balder 1988, p. 101). Otra opción es adoptar la definición nórdica (citada al comienzo del presente informe) y un enfoque basado en los derechos humanos y la CDPD. Esto otorgará una mayor relevancia a las necesidades de las personas con sordoceguera y normalizará la necesidad de guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas y de una rehabilitación visual y auditiva adecuada. La asistencia a las personas mayores debe hacerse accesible a las personas mayores con sordoceguera, es decir, deben poder participar e influir en las decisiones, al mismo tiempo que el conjunto de la sociedad también ha de mantener una actitud respetuosa y profesional (Göransson, 2007, p. 155).

Muchos de los encuestados destacan la necesidad de concienciar sobre la sordoceguera y las necesidades de las personas con

sordoceguera, porque «la comunidad no sabe nada sobre la sordoceguera» y «la mayor barrera reside en el comportamiento y las percepciones de las personas SIN discapacidad, que a menudo están sometidas a la influencia de estigmas y prejuicios», ya que lo que hace falta es que la sociedad en general comprenda de qué se trata esta afección. Un encuestado resumió esta idea proponiendo que deberíamos centrarnos en «normalizar la presencia de las personas con sordoceguera en la sociedad». Otro sugirió que la educación comenzase en los establecimientos educativos e instituciones, además de «preparar a la sociedad explicándoles [en qué consiste la sordoceguera] y haciéndoles [ver por sí mismos cómo es vivir la sordoceguera y] experimentar cómo actuarían si fuera su caso». En Croacia se lanzan campañas del estilo, tituladas Budi ja («Sé como yo»), que suelen atraer a numerosas personas curiosas y dispuestas a probar qué se siente al convertirse en individuo con sordoceguera durante unos minutos. La educación pública sobre sordoceguera debería impartirse en entornos médicos y sanitarios, pero también en el contexto de las propias personas mayores con sordoceguera, que deben aprender sobre su situación y sus derechos, y también cómo utilizar la tecnología y los dispositivos de asistencia.

Un profesional español que apoya directamente a las personas con sordoceguera respondió: «Es prioritario sensibilizar y formar a las familias de las personas con sordoceguera, así como establecer una red a escala gubernamental de servicios y recursos de apoyo personal y tecnológico adecuados que sean fácilmente accesibles para las personas con sordoceguera y sus familias».

Una persona de Kenia con sordoceguera apuntó que las personas mayores con sordoceguera necesitan quien pueda comprenderlas emocionalmente.

Movilidad

La movilidad, otra barrera en la vida diaria de las personas con sordoceguera, se convierte en un desafío aún mayor en el caso de las personas mayores con sordoceguera. Para algunas no es suficiente contar con un guía intérprete/intérprete para personas sordociegas, porque sus capacidades físicas pueden impedirles caminar o utilizar el transporte público. Aquí debería entrar en juego un servicio de transporte accesible y adecuado, que estuviera a su alcance y les permitiera salir de casa, socializar y participar en la vida social en igualdad de condiciones. Por su parte, la persona responsable del transporte también debe ser capaz de comunicarse con sus pasajeros.

Actividades

Las respuestas también mencionan la celebración de actividades que deberían ser gratuitas para las personas con sordoceguera (o, al menos, ofrecerse a un precio reducido, simbólico). Estas actividades pueden variar desde campamentos para personas con sordoceguera y reuniones periódicas comunitarias hasta actividades en el entorno. Deben estar disponibles a escala nacional, adaptarse a las actividades socioculturales y de ocio e involucrar a las personas con sordoceguera en una vida social activa (cultura, ciencia, arte, deportes, etc.). Para hacer esto realidad, es necesaria la colaboración de voluntarios, trabajadores sociales, familiares de personas con sordoceguera, trabajadores culturales, etc. Incluso se

sugiere organizar actividades en las que participen tanto personas con sordoceguera como personas que ven y oyen. Uno de los encuestados mencionó la posibilidad de entrar en contacto con personas sordociegas a través de organizaciones locales y proyectos de fundaciones específicas, y puso como ejemplo los programas de su localidad para pensionistas y personas mayores. Este tipo de iniciativas puede comprender eventos deportivos, manualidades, jardinería y excursiones. Pero hoy en día no existen programas especializados para personas mayores con sordoceguera.

Apoyo humano y tecnológico

Muchos encuestados mencionaron el apoyo tanto humano como tecnológico, mediante guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas, mediadores, personas de contacto, personas de acompañamiento en los traslados, asistencia personalizada... y abogan por una ampliación de las horas de interpretación disponibles al mes para satisfacer las necesidades de las personas con sordoceguera, que necesitan la ayuda de un guía intérprete/intérprete para personas sordociegas todos los días. También se necesitan dispositivos de asistencia, una mayor accesibilidad digital, recursos técnicos, acceso gratuito a la tecnología y productos adaptados y diseñados para personas con sordoceguera que muestren la información en múltiples formatos accesibles.

Reconocimiento jurídico de la sordoceguera

Un proveedor de servicios profesional indio que apoya directamente a las personas con sordoceguera señaló que las instituciones de

financiación deberían aumentar su apoyo a ONG y organizaciones de personas con sordoceguera y para personas con sordoceguera. Pero, para hacerlo, las ONG deben comunicar muy claramente sus necesidades y objetivos a las instancias financiadoras. A menudo se empieza por concienciar sobre su mera existencia.

En algunas respuestas a la encuesta también se mencionaron la mejora de las oportunidades educativas y profesionales, centros para personas mayores con sordoceguera que dispongan de personal con conocimientos de comunicación con las personas sordociegas, la lucha contra el descuido de las personas con sordoceguera y su pobreza, y el fomento de la integración y la participación de las personas mayores con sordoceguera en la sociedad.

Gran parte de lo que se menciona dependería de las actividades gubernamentales: debe incluirse la sordoceguera como discapacidad independiente en unos programas nacionales de desarrollo que gocen de mejor planificación y presupuestos.

Muchos gobiernos apoyan expresamente a la comunidad sordociega. Sin embargo, tal y como señaló una persona española con sordoceguera, «no es fácil, ya que todo lo que no está de moda y lo que no vende, políticamente hablando, parece no existir.

Vivimos en un país en el que se promulgan leyes sobre enfermedades como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), pero luego se dejan de lado y no se ejecutan. Yo no me siento tan mayor [el encuestado tiene entre 50 y 65 años], me aburre mucho ver lo despacio que avanzamos».

Un encuestado español con sordoceguera aboga por la creación de una organización nacional de personas mayores con sordoceguera.

Personal sanitario y otros profesionales

Una de las respuestas a la encuesta proponía la existencia de «una unidad de asistencia sanitaria independiente para personas con sordoceguera, con el objetivo de prestarles una atención apropiada y adaptada». Sin embargo, teniendo en cuenta la población relativamente reducida de personas con sordoceguera por país y su distribución territorial dentro del mismo, podría resultar complicado organizar un servicio así. Si existiera un único sistema centralizado de atención a la sordoceguera, algunas personas con sordoceguera tendrían que desplazarse mucho para acceder a él; mientras que si estuvieran presentes por todo el país, muchos de ellos solo operarían con un par de pacientes, lo que supondría un gran esfuerzo económico.

Un profesional español de apoyo directo a las personas con sordoceguera respondió: «En los últimos años se ha detectado un aumento de [el número de] personas mayores con sordoceguera, por lo que resulta importante seguir contando con profesionales especializados y recursos técnicos para que queden cubiertas sus necesidades de comunicación».

A continuación, se cita íntegramente la respuesta muy acertada de una persona con sordoceguera de Bangladesh:



«Lo que más necesitamos para fomentar la integración y la participación de las personas mayores con sordoceguera en la sociedad es el respeto, la compasión y la determinación para mejorar sus condiciones de vida y su inclusión plena en el mercado laboral. Ayudar o cuidar a un familiar con sordoceguera es una

acción que debe partir del amor y el respeto, no de la obligación ni la necesidad. Hemos de permitir al conjunto de la sociedad sentir el dolor y los problemas de las personas con sordoceguera. Las personas que no experimentan ninguna discapacidad no pueden entender ni se enfrentarán a las dificultades de los individuos con sordoceguera y discapacidades. Tienen que ser agradecidas, ayudar a las personas con sordoceguera desde esa gratitud, aceptarlas como seres humanos y ayudarlas a que se garanticen sus derechos. La integración de personas tanto con cómo sin discapacidad es el camino hacia la inclusión y la participación de las personas mayores con sordoceguera en la sociedad».



Tras haber analizado las propuestas de soluciones a las barreras y obstáculos a los que se enfrentan las personas mayores con sordoceguera en su día a día, a continuación, podemos mencionar ciertas soluciones que sí se han llevado a la práctica.

Ejemplos de buenas prácticas extraídas de las respuestas a la encuesta

Simcock et al. (2022a) argumenta que los estereotipos negativos de las personas con sordoceguera como individuos pasivos y dependientes se mantienen si la investigación se centra en la vulnerabilidad y en datos desfavorables, pues esto da lugar a una incomprensión de la discapacidad, a percepciones de incapacidad y negación de la capacidad de actuación, a subestimar la creatividad y las habilidades de las personas con sordoceguera y, potencialmente, a una sobreprotección y un control. Por eso hay que evitar este tipo de discursos. Por otra parte, desde un enfoque

salutogénico (o desde la salutogénesis) (40) se presta atención a las estrategias de aceptación y gestión de las personas mayores con sordoceguera, lo cual se aleja del análisis de las causas de la afección para centrarse en los factores de apoyo y promoción de la salud, y ofrece una perspectiva positiva ya que se centra en las claves para la protección y la promoción del bienestar.

Las respuestas obtenidas de los encuestados pueden agruparse en tres categorías: 1) personas con sordoceguera que se protegen a sí mismas; 2) sus estrategias psicológicas de gestión de la discapacidad; y 3) el acceso y el uso de la atención y el acompañamiento.

Los encuestados se protegían a sí mismos de varias formas distintas. Por ejemplo, concienciando constante y repetidamente a las personas de su alrededor sobre la sordoceguera y las necesidades de las personas que la experimentan. Los encuestados también gestionaban los riesgos identificando el peligro potencial, analizando la probabilidad de daño y calculando si valía la pena exponerse al riesgo.

40: Este es un término aplicado a las ciencias de la salud, y a otros ámbitos, últimamente, para referirse a un enfoque del bienestar centrado en la salud, no en la enfermedad (patogénesis).

También mantenían las relaciones humanas, tanto en persona como a través de la tecnología en general, lo que les permitía acceder a información sobre el mundo y reducía el aislamiento y la sensación de soledad. Otra manera de protegerse consiste en utilizar los recursos ya existentes, como el aprendizaje y la experiencia previos, los sentidos residuales y las actividades que desarrollan la fuerza física, para superar mejor los desafíos y reducir así la sensación de vulnerabilidad. Se obtuvieron otras respuestas relativas al riesgo, que mencionaban el autocuidado mediante la realización de actividades para mantenerse ocupados (por ejemplo, aficiones y actividades deportivas, jardinería o mero tiempo libre). También mantenían el control yendo paso a paso, actuando en función de sus propias decisiones, recurriendo a la asistencia y el acompañamiento a su manera, participando en actividades de preparación y planificación, y demostrando que son capaces de prestar servicios profesionales de calidad. También les hacía bien identificarse como artistas y músicos consumados, viajar de forma independiente, desenvolverse económicamente o presidir una asociación benéfica, demostrando así que las personas con sordoceguera no solo pueden recibir cuidados, sino también prestarlos.

Entre las estrategias psicológicas de gestión de la discapacidad de los participantes, se encuentra la aceptación de que ciertas cosas son como son, lo que les permite hacer frente a diferentes aspectos de su vida como personas con sordoceguera y modificar sus propias actitudes y su forma de pensar. Esto les permitió reducir su sensación de vulnerabilidad en situaciones concretas gracias a su firmeza y resiliencia, no porque pensasen que no hay alternativa o

porque sintieran cierta obligación. Todo lo contrario: estos individuos eran capaces de enfrentarse a los desafíos.

El acceso a la asistencia y el apoyo puede basarse en atención tanto formal como informal. Aquí entran ayudas, especialistas y equipos y tecnología generales que presten un servicio eficaz y útil. Las personas con sordoceguera entienden la asistencia como eficaz cuando se la entiende, mantiene el control y expresa cómo debería ser su asistencia ideal de cara al futuro. El apoyo positivo se basa habitualmente en las relaciones y es flexible.

Buenas prácticas por ubicación geográfica

A continuación, se aporta una serie de buenas prácticas de todo el mundo extraídas de la bibliografía consultada y de las respuestas a la encuesta, las cuales pueden tomarse como ejemplo.



Suecia

En Suecia existe un servicio llamado Home-Instructors (monitores a domicilio). Una de sus funciones es formar a las personas con sordoceguera para realizar actividades de la vida diaria, como la preparación de la comida y la mesa, la higiene, la limpieza, el vestir, el mantenimiento de la ropa, la movilidad, el desplazamiento a comercios cercanos y la comunicación. Su objetivo es que las personas con sordoceguera puedan permanecer en su entorno habitual y mantener sus relaciones sociales. Los monitores a domicilio ofrecen apoyo e información a las personas con sordoceguera en sus propios hogares. Las ayudan a ser más activas y, así, a superar las barreras del aislamiento. Se trata de una inversión conveniente para la sociedad, ya que estos instructores enseñan a muchas personas con sordoceguera a cuidar de sí mismas, de forma más independiente (Bengtsson y

Lagerdahl, 1988). En Croacia se ha llevado a cabo un proyecto similar que ha permitido a personas mayores con sordoceguera recuperar la actividad en la vida doméstica.



Dinamarca

En Dinamarca, todos los individuos con sordoceguera mayores de 18 años tienen derecho a una «persona de contacto», empleada por el municipio, que tiene como función evitar que la persona con sordoceguera se aisle y ayudarla a vivir una vida plena a pesar de las limitaciones en la comunicación y la necesidad de apoyo. Esta persona de contacto visita a la persona con sordoceguera y se comunica con ella, le hace compañía e informa sobre la actualidad a una persona que no podría mantenerse al día de las noticias leyendo libros, periódicos o revistas, viendo la televisión ni escuchando la radio. Se trata de una persona de apoyo que la vincula con el entorno y la ayuda a interpretar cartas, información, facturas y demás correspondencia. También acompaña a la persona con sordoceguera en sus actividades del día a día fuera de casa e interpreta para ella en ocasiones importantes, como citas médicas o audiencias judiciales. Las personas de contacto son seleccionadas por un asesor con sordoceguera, que se asegura de que se trate de alguien adecuado para el usuario, quien, a su vez, debe aprobar a la persona de contacto. Se contrata a una persona de contacto por persona con sordoceguera, y siempre es la misma. Esta organización por parejas puede contribuir a la confianza entre ambos, lo cual es de vital importancia para las personas mayores con sordoceguera (Brøgger, 1988).

En Dinamarca también se obtuvieron otras respuestas de personas con sordoceguera, como: «En nuestro grupo de experiencia

utilizamos bucles magnéticos e intérpretes, pero hay que intervenir por turnos para que nadie se pierda», o: «A los [grupos] más mayores les gusta el teléfono o el correo postal. E intercambiar experiencias conjuntamente. Son dos comunidades con eventos y viajes diferentes». Otra persona de Dinamarca también menciona los «grupos de experiencia».



Noruega

Las cuatro personas encuestadas con sordoceguera de Noruega hablan de «reuniones sociales y excursiones».



Reino Unido

Los encuestados compartieron una lista de recursos. Por ejemplo, un profesional de apoyo indirecto a personas con sordoceguera del Reino Unido nos dirigió al blog Sense, donde se relatan historias de personas con sordoceguera de todas las edades (41).

41: <https://www.sense.org.uk/blog/>



Italia

En Milán, Italia, la filial de la Asociación Lega del Filo d'Oro está muy comprometida con la asistencia, educación, rehabilitación, recuperación y optimización de las capacidades residuales y del apoyo. Su objetivo es contribuir a la mayor autonomía posible de las personas con sordoceguera y discapacidad multipsicosensorial, además de ofrecer los servicios de una residencia, que está situada en el centro de la ciudad. Se fundó en 1996, por lo que se trata del primer servicio de este tipo para personas mayores con sordoceguera en Italia. Ofrece acompañamiento y un servicio socioeducativo dentro de la comunidad. Su objetivo es responder a las necesidades de las personas con sordoceguera y, para ello, les posibilita la expresión de su carácter, respeta su estilo de vida y sus raíces y garantiza una calidad de vida adecuada y una asistencia digna. El resultado es que los usuarios pueden vivir experiencias relevantes e integrarse en el contexto social (Acerbi et al., 1988, p. 39).

Un proveedor profesional italiano de servicios de apoyo directo a las personas con sordoceguera respondió que: «Un tema emergente, incluido en el Plan de mejora trienal de la Lega del Filo d' Oro, es el de las personas con sordoceguera o discapacidades multisensoriales que envejecen: observamos sus necesidades [y] preferencias en cuanto a cómo pasar el tiempo, pero también nos fijamos en cómo el personal de la Lega del Filo d' Oro se relaciona con los usuarios mayores para ofrecer servicios cada vez más adaptados a su realidad. Además, mediante una encuesta sobre grados de discapacidad de los usuarios, que se realiza cada dos años, hacemos un seguimiento de cómo evoluciona la salud y la

discapacidad de los usuarios de más edad, para responder mejor a sus necesidades y diseñar nuevos servicios». En España, por ejemplo, existe un comité de personas mayores dentro del movimiento asociativo FASOCIDE (Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas de España), lo que representa un ejemplo de cómo las asociaciones de sordociegos pueden integrar las prioridades de las personas mayores dentro de su programa.

Otro proveedor italiano profesional de servicios de apoyo directo a las personas con sordoceguera comparte otro ejemplo de buenas prácticas: «programas individuales para personas mayores con sordoceguera dentro del territorio».



España

Se ha reunido una gran cantidad de respuestas de España, ya que la mayoría de los encuestados se encontraban en este país. Entre las organizaciones mencionadas se encuentran ASOCIDE (Asociación de Sordociegos de España), APASCIDE (Asociación Española de Padres de Sordociegos) y la ONCE (Organización Nacional de Ciegos de España), como impulsoras de buenas prácticas. Los encuestados destacan la importancia de fomentar los vínculos entre personas en condiciones similares, así como la celebración de charlas sobre sordoceguera y oportunidades de voluntariado.

Un proveedor profesional de servicios de apoyo directo a las personas con sordoceguera subraya el papel de los «mediadores comunicativos» en España, esenciales para que se den las interacciones. Otro encuestado afirmó: «Los mediadores comunicativos facilitan mecanismos de apoyo tanto a domicilio como en residencias, los cuales mitigan la falta de comunicación y

favorecen el contacto y la relación con el medio, el acceso al entorno inmediato y la transmisión de información desde el exterior».



Bulgaria

Una persona búlgara con sordoceguera, también proveedora profesional de servicios de apoyo directo a las personas con sordoceguera, respondió: «La comunicación y la convivencia con otras personas en la misma situación hace sentir a las personas con sordoceguera más seguras, lo que favorece también la confianza en sí mismas».



Rusia

Un familiar de una persona con sordoceguera de Rusia compartió otros ejemplos de organizaciones que prestan apoyo, como la «biblioteca regional especializada para ciegos y discapacitados visuales D.N. Mamin-Sibiriyak Sverdlovsk, en Ekaterimburgo, óblast de Sverdlovsk. Se trata de [una organización que] trabaja con [personas] mayores ciegas, con discapacidad visual y personas con sordoceguera». Un encuestado con sordoceguera de Rusia señaló: «Ya hay pocas residencias con asistencia para personas con sordoceguera (incluidas las mayores) en Rusia. Las personas mayores también muestran la voluntad de participar en festivales, concursos creativos y competiciones deportivas, excursiones y otras actividades y reuniones ofrecidas por las comunidades locales o por organizaciones regionales y federales para personas con sordoceguera. Además, muchas de nosotras mantenemos el contacto dentro de nuestra [participación organizativa] a través de redes sociales y plataformas de mensajería».

Un voluntario de la fundación de apoyo a personas con sordoceguera, que también realiza estudios científicos sobre personas sordociegas jóvenes y mayores, organiza actividades de rehabilitación que ponen de relieve la importancia de establecer y divulgar unas buenas prácticas entre el público en general.



Hungría

Una persona húngara de 63 años con sordoceguera habló de una iniciativa relativamente nueva que utiliza con frecuencia. Se trata de un servicio gratuito llamado Video for Blind que genera descripciones en texto de vídeos para personas con discapacidad visual y sordoceguera (42). El funcionamiento consiste en que el vídeo se detiene al final de cada escena para que las personas con sordoceguera pueden leer las descripciones de cada una mediante una pantalla braille. Muchas descripciones incluyen también transcripciones del diálogo de los personajes. Así, las personas sordociegas pueden leer los diálogos y lo que se muestra en la imagen gracias a una pantalla braille. Es decir, esto les permite acceder al contenido de los vídeos sin barreras. El sitio web de la fundación contiene actualmente 400 descripciones de vídeos, 100 de las cuales están disponibles en inglés. La fundación espera publicar estas descripciones en más idiomas en el futuro. La importancia de esta iniciativa radica en que, hoy en día, la información más actualizada suele estar disponible en formato vídeo.

42: <https://videoforblind.com/>



Canadá

Desde Canadá se recibieron varias respuestas distintas.

Una persona con sordoceguera expresó: «Lamentablemente, no surgen encuentros improvisados entre personas con sordoceguera. [Organizar un] evento sin medios para comunicarnos entre nosotros no es muy común. Yo no sabría dónde se celebra un evento [y], si me entero, es casi siempre por casualidad. Los eventos deberían anunciarse con más antelación; así podría intentar organizar asistencia, transporte y ayuda para comunicarme».

Un proveedor canadiense de servicios para personas sordociegas, sordas, con dificultades auditivas y no verbales con discapacidad del desarrollo respondió: «El suplemento sobre personas con sordoceguera de la evaluación de salud pública (Community Health Assessment Deafblind Supplement) de InterRAI, una herramienta desarrollada para valorar a las personas con sordoceguera o pérdida sensorial dual, podría utilizarse en la asistencia a domicilio y las residencias de larga estancia. La terminología utilizada [para] los adultos mayores con pérdida sensorial dual y aquellos que la experimentan a causa de la edad debe diferenciarse para ser inclusiva».

Otro encuestado perteneciente a una organización canadiense de prestación de servicios a personas con sordoceguera financiada por el gobierno sugirió lo siguiente para mejorar la vida de las personas sordociegas: «Mantener las redes sociales y desarrollar nuevos vínculos con otras personas con sordoceguera, visitas regulares programadas del personal para evitar la confusión y la ansiedad sobre quién y cuándo recibirá asistencia, adaptar las actividades en las que disfrutaban para que puedan seguir participando en ellas

(jardinería, cocina, juegos, crucigramas, puzzles...) [y] formar al personal sobre las exigencias específicas de trabajar con personas mayores (prevención de caídas, sillas de ruedas y andadores, salud mental...)).

Otro canadiense, proveedor de servicios para personas sordociegas, sordas, con problemas de audición y no verbales con discapacidad del desarrollo, escribió la respuesta más extensa en cuanto a soluciones para las personas con sordoceguera:

«Garantizar que se proporciona el apoyo necesario a la comunicación en las actividades en grupo o cuando se interactúa con personas que no pueden comunicarse con ellas (personas con sordoceguera). Adaptar los entornos a las necesidades visuales y auditivas de las personas, evaluarlos una y otra vez, ya que la visión y el oído varían con la edad. Adaptar las actividades para incluir la participación de las personas con PSD, por ejemplo, crear una versión táctil de un juego para que pueda participar alguien con discapacidad visual. Utilizar siempre nombres para identificar a las personas, tener en cuenta la propia posición y la iluminación (por ejemplo, no colocarse de espaldas a una ventana), escribir en letra grande con rotulador negro y expresarse con un lenguaje sencillo.

Los servicios para personas con sordoceguera de Ontario organizan talleres especiales de formación sobre las siguientes intervenciones dirigidos a organizaciones de apoyo a la tercera edad:

Entornos adaptados – Virtual

Concienciar sobre las necesidades y barreras de accesibilidad tanto en el hogar como en la comunidad. Enseñar sobre la adaptación de

entornos a las necesidades específicas de las personas con pérdida sensorial.

Fundamentos de la comunicación: tender puentes – Virtual

Este taller de formación único se imparte en formato virtual a organizaciones o particulares que aspiran a conocer y entender mejor a las personas con pérdida sensorial o necesidades de comunicación.

Herramientas de experiencia: aumentar los métodos de comunicación – Presencial

Se recomienda haber cursado «Fundamentos de la comunicación: tender puentes» previamente Las herramientas de experiencia se utilizan para iniciar conversaciones, reforzar conceptos, promover un lenguaje expresivo y receptivo, propiciar la anticipación, consolidar elecciones o reflexionar sobre recuerdos.

Introducción a la pérdida sensorial – Virtual

Comprender las necesidades propias de las personas con pérdida sensorial y descubrir cómo se puede mejorar el trabajo [y] la práctica para acompañarlas y empoderarlas. Aprender sobre el ojo y el oído y maximizar la vista y el oído residuales».



Estados Unidos

Varias personas con sordoceguera de Estados Unidos respondieron que «la interpretación en lengua táctil (PLI, por sus siglas en inglés) en Oregón desempeña una gran función de inclusión de personas mayores con sordoceguera en la comunidad y en actividades, y debería investigarse más en profundidad». Uno de los encuestados afirmó: «Contamos con voluntarios que traen a personas mayores

con sordoceguera a nuestros eventos y las ayudan a conversar y a participar en nuestras actividades». Otro hace referencia a «picnics [y] veladas de bingo social» y añade: «La organización de apoyo a personas ciegas y con discapacidad visual de mi localidad organiza almuerzos cada mes. La mayoría de sus servicios se prestan en línea. Yo me desenvuelvo bien con la tecnología, pero creo que a muchos les cuesta, especialmente conforme empeora la vista o el oído». Por último, otro encuestado menciona que «Aunque cada individuo tiene necesidades diferentes, la práctica más común parte de atraer su atención para que permanezca implicado. Esto se puede lograr mediante métodos como la escritura en palma, la comunicación háptica, la lengua táctil y, en general, la accesibilidad a cualquier tipo de necesidad de comunicación».

Un proveedor profesional de servicios de apoyo directo a personas con sordoceguera de Estados Unidos respondió a la misma pregunta de esta manera: «Debería informarse a la comunidad sordociega sobre la función de los PSE (proveedores de servicios especializados) y sobre consejos de comunicación táctil por todo el condado, en formato tanto presencial como virtual, pero preferiblemente el primero. Los [individuos] sordociegos deben ser quienes marquen cómo debe fluir el estilo de comunicación y la interacción social, no las personas que ven y oyen».



Brasil

Los encuestados de fuera de Europa y Norteamérica proporcionaron ciertas respuestas interesantes que podrían ilustrarnos acerca del estilo de vida de las personas mayores con sordoceguera de sus regiones. Por ejemplo, una persona sordociega de Brasil escribió: «Sí, contamos con rehabilitación en

materia de orientación, movilidad y actividades cotidianas. Sé que hay países donde los centros sociales organizan numerosos talleres y diferentes actividades dirigidos a las personas mayores en general, para involucrarlas. Este es el caso de Brasil también, pero debería ampliarse y hacerse accesible para personas mayores con sordoceguera».



Ruanda

Un profesional de apoyo indirecto a las personas con sordoceguera de Ruanda compartió algunos ejemplos de buenas prácticas:

1.

Crear un centro de recursos inclusivo para adquirir nuevas habilidades

2.

Propiciar la comunicación interpersonal a través de la lengua de signos táctil

3.

Organizar eventos sociales inclusivos abiertos a la participación de personas con sordoceguera

4. Habilitar servicios accesibles en todos los ámbitos



Uganda

Los encuestados de Uganda compartieron sus opiniones sobre los retos a los que se enfrentan las personas sordociegas, como «la falta de concienciación y campañas. En general no se conoce la sordoceguera ni se reconoce como discapacidad independiente. A menudo se asume erróneamente que quienes la experimentan solo

necesitan, en el mejor de los casos, una combinación de los servicios que ya existen para las personas ciegas o sordas. Pero esta idea pasa por alto la barrera y las necesidades de comunicación específicas de cada persona con sordoceguera en el entorno laboral, porque algunos empleadores creen que pueden contratar a un intérprete o un asistente personal, pero no se fijan realmente en las formas específicas de acoger a un empleado joven con sordoceguera.

Estas iniciativas parten realmente del empleado con sordoceguera, del gobierno de Uganda y de otras partes interesadas, porque la mayoría de los jóvenes están empleados en sus organizaciones o sus familias, que en ocasiones no entienden sus necesidades singulares de adaptación del entorno».

Otro encuestado comparte esta opinión sobre las soluciones disponibles: «Una [solución] son las visitas a domicilio de personas en la misma situación para controlar el aislamiento, la soledad y el abandono, que son [factores] clave causantes de problemas de salud como estrés, tensión, etc. El acceso regular a la información también es [fundamental, así como el acceso a [recursos que promuevan] la estabilidad sanitaria, mental y emocional. [Esto motiva al individuo] porque conoce lo que ocurre a su alrededor y en el mundo más allá de su alcance».

Un profesional de apoyo indirecto a personas con sordoceguera respondió: «Sí, las familias de las personas con sordoceguera participan en grupos y aportan lo que pueden para cubrir las necesidades directas de los niños o padres con sordoceguera. Por ejemplo, la cría de animales y aves en grupo [para] personas con sordoceguera es una forma de cuidado de personas con

sordoceguera en la comunidad e implica su participación a niveles más básicos».



Etiopía

Un proveedor profesional de servicios de apoyo directo a personas con sordoceguera de Etiopía destacó que «concienciar es esencial».



Bangladesh

Una persona de Bangladesh con sordoceguera respondió que «el público en general no es consciente de los problemas a los que se enfrentan las personas con sordoceguera. Pero ahora están aprendiendo sobre ellas y algunos están dispuestos a ayudarlas cuando sea necesario. Y esto mejora la vida cotidiana de las personas con sordoceguera. Las personas, el ayuntamiento, las OPD y la sociedad civil desconocían a las personas con sordoceguera [hasta ahora]».



India

Una persona con sordoceguera de India mencionó la puesta en marcha del Programa de generación de ingresos (IGP, por sus siglas en inglés) como ejemplo de buena práctica.

En resumen, se han extraído múltiples ejemplos de las respuestas, obtenidas por todo el mundo. Algunas de ellas pueden reproducirse u otras simplemente han servido para mostrar las buenas prácticas actualmente en marcha.

Una nota positiva para el futuro

Uno de los textos de Helen Keller, publicado en 1903 por T. Y.

Crowell and company, se titula Optimism: An Essay (Optimismo: un ensayo). Como homenaje a este ensayo, deseamos concluir este informe con positividad y a continuación se incluyen declaraciones de personas mayores con sordoceguera que expresan su opinión optimista de la vida: Hazel, del Reino Unido, explica:

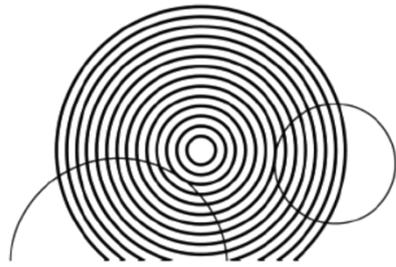


«...y otra cosa muy necesaria es el sentido del humor. Si no lo hay, es un problema. Hay que tener sentido del humor y mantenerlo. Me he dado cuenta de eso. Cuando perdí la audición por completo, me encerré en mí misma y los demás se dieron cuenta. Tenía que dar pena. Pero también percibieron un cambio cuando me hice con este audífono y empezaron a utilizar lengua de signos. Hace falta ese sentido del humor, pero no todo el mundo lo tiene» (Matthews, 1988a, p. 35).

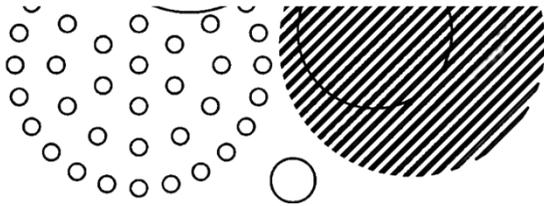
«Sin embargo, afronto todos los problemas y dificultades con optimismo No dejo que esto me ralentice en absoluto. Intento observar la vida y sus problemas desde un enfoque positivo.

¡Nunca hay que sucumbir a la desesperación! Vale más mantenerse firme y hacer frente a todos los problemas que, más o menos, tenemos todos, solo que de manera diferente. Deberíamos ser optimistas y tener fe en un mundo mejor. Este tipo de pensamientos me han motivado a seguir y hoy estoy, hasta cierto punto, satisfecho, a pesar de todas las dificultades. Tengo más de lo que necesito y ¡aquí están mis hijos. Esto es lo que me hace seguir adelante»

I ja postojim 2009, p. 31.



CONCLUSIÓN



CONCLUSIÓN

Basándose en el primer y en el segundo informe globales, la WFDB ha ampliado su análisis cualitativo de la situación de las personas con sordoceguera. Esta vez, se ha centrado en las personas mayores con sordoceguera utilizando datos extraídos de la bibliografía disponible, entrevistas y una encuesta en línea.

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

Las personas mayores con sordoceguera deben enfrentarse a las mismas barreras que el resto de personas sordociegas: movilidad, comunicación y acceso a la información, pero a estas se añaden algunas más. En su caso, las consecuencias de la sordoceguera y el envejecimiento interactúan entre sí, lo que dificulta más el hacer frente a ambos procesos. La discapacidad combinada se ve agravada por otras discapacidades o enfermedades que pueden sobrevenir en la vejez, la cual suele ser una causa a su vez de la discriminación interseccional.

El aislamiento y la soledad, dos de los principales problemas de la mayoría de personas con sordoceguera, es más grave en las personas mayores. Al mismo tiempo que pierden familiares y

amigos, se ven expuestas a unas barreras más importantes resultantes de la discapacidad y la edad. Y en esas condiciones no es fácil mantener la vida social. Las dificultades de movilidad también varían entre las personas jóvenes y las personas mayores con sordoceguera, debido a las dificultades para caminar, la necesidad de servicios de transporte adecuados, etc.

Si la sordoceguera sobreviene a una edad avanzada, suele diagnosticarse erróneamente como demencia o se achaca a un proceso normal de envejecimiento, lo que imposibilita que la persona mayor con sordoceguera reciba el tratamiento y la asistencia necesarios. Esto también se aplica a quienes utilizan los mismos argumentos erróneos para negarse a aceptar que son sordociegos. Este problema de identidad es habitual en todas las personas que tienen que enfrentarse a la realidad de que son sordociegas. La falta de aceptación resulta, en parte, del estigma sobre la discapacidad que aún perdura en muchas sociedades hoy en día. Hay ciertas supersticiones según las cuales las personas con discapacidades tienen el poder de causar estragos supernaturales, lo que provoca que, en algunos contextos, se piense que traen mala suerte o desgracias a quienes estén en contacto con ellas. Como se ha mencionado anteriormente, una persona que no es capaz de aceptar su propia condición de sordociega no podrá acceder a muchos servicios y mecanismos de apoyo para personas con sordoceguera.

La sordoceguera en la tercera edad puede solaparse a menudo con otras enfermedades o discapacidades, lo que agrava la situación de la persona, porque las consecuencias de las discapacidades y

enfermedades combinadas es mayor que la mera suma de sus repercusiones individuales.

Las personas mayores con sordoceguera suelen interactuar con personal sanitario y de asistencia que no puede comunicarse con ellas. Estos malentendidos conducen a un abandono adicional que exacerba el aislamiento: las personas mayores con sordoceguera dudan sobre acudir o no al médico, incluso cuando la situación sanitaria es grave. Las personas mayores con sordoceguera que se encuentran en residencias de ancianos donde nadie sabe comunicarse con ellas sienten un profundo aislamiento: sus vidas se limitan a dormir, comer y ver pasar el tiempo. Hubo varias propuestas de centros o residencias especiales para personas mayores con sordoceguera, como alternativa para superar las barreras comunicativas y recuperar el sentido de la vida.

La sordoceguera no es una afección invariable, por lo que resultan esenciales un aprendizaje y una adaptación constantes. Muchas personas mayores no suelen estar dispuestas a aprender cosas nuevas, por muy beneficioso que les resulte, bajo el pretexto habitual de que no merece la pena teniendo en cuenta el tiempo que les queda. Sin embargo, otras se muestran receptivas a aprender nuevas habilidades, siempre que estas puedan serles de provecho en su vida, aficiones e intereses, y de que no se les abrume con información superflua que nunca utilizarán. Las personas mayores con sordoceguera no son tan diferentes de la media. Resulta esencial encontrar un enfoque adecuado e individualizado que satisfaga sus necesidades, intereses y preferencias.

La tecnología y los dispositivos de asistencia se están desarrollando a gran velocidad y a las personas mayores con sordoceguera no siempre les resulta fácil adaptarse a estas novedades. La disminución del tamaño de esos dispositivos técnicos hace que, a veces, las personas mayores con sordoceguera no puedan utilizarlos porque no tienen la capacidad motriz para afinarlos; sin contar con la paciencia que requiere el aprendizaje constante para manejar dispositivos cada vez más modernos.

Las personas a las que le sobreviene la sordoceguera a una edad avanzada no suelen estar al tanto de sus derechos como personas con sordoceguera y, si carecen de esta información, su dignidad y su independencia están en juego y es más probable que sean objeto de abusos. Algunas personas mayores con sordoceguera entienden la independencia como algo que se consigue con el apoyo de guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas. Sin embargo, el acceso a estos profesionales también puede representar un problema, sobre todo en función de cómo estén organizados los servicios de interpretación en cada país y de a cuántas horas de interpretación gratuita tenga derecho una persona.

A algunas les resulta difícil recuperar el sentido de la vida y a menudo se sienten inútiles. Organizar o asistir a actividades, trabajos, proyectos y programas para ellos es una forma de salir del aislamiento, porque les permite conocer a otras personas con la misma afección, socializar y disfrutar del tiempo juntas. Las actividades creativas suscitan un interés especial porque demuestran a las personas mayores con sordoceguera que siguen siendo capaces de hacer algo constructivo. Y motivarlas a enseñar

a otras personas sordociegas la misma habilidad que han aprendido recientemente es un paso más para potenciar su sensación de resultar útil y necesario.

Por otra parte, el reconocimiento jurídico de la sordoceguera como discapacidad independiente y única es absolutamente esencial para la aceptación de la diversidad de métodos de comunicación de las personas con sordoceguera como lenguas legítimas. Este es el principal objetivo de las asociaciones de sordociegos de todo el mundo, seguido del derecho a la asistencia y a servicios financiados de guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas.

En la última parte del informe se comparten soluciones a los retos descritos anteriormente y se ilustra con algunos ejemplos de buenas prácticas extraídos de la bibliografía estudiada, la investigación y las respuestas de la encuesta en línea.

Al igual que todas las personas con sordoceguera, las mayores suelen estar excluidas de los servicios generales y orientados a una discapacidad específica debido a un círculo vicioso de estigma y percepciones erróneas sobre sus capacidades, falta de acceso a información y a servicios de guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas, bajas tasas de incidencia en relación con altas necesidades de apoyo, complejidad de las intervenciones en la sordoceguera, falta de comprensión técnica y recursos, y aislamiento. Este informe pretende mejorar la situación de las personas mayores con sordoceguera dentro del movimiento de la discapacidad y de los servicios más generales.

Para garantizar que los servicios generales sean inclusivos para las personas con sordoceguera resulta esencial una revisión sistemática de las condiciones previas para la inclusión de la

discapacidad. La sordoceguera debe reconocerse con precisión como tal para establecer intervenciones y servicios específicos para dicha afección. Un mecanismo mundial que salve las deficiencias sistémicas en el acceso a la asistencia humana, incluidos los guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegos, conjuntamente con otros grupos de personas con discapacidad, podría generar el impulso que las OPD de personas con sordoceguera tal vez no puedan lograr por sí solas. Sin embargo, los servicios de guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegos difícilmente se pondrán en marcha sin servicios de rehabilitación. Es más, puede que estos últimos servicios no sean inclusivos para las personas con sordoceguera si el personal sanitario y de rehabilitación no tiene acceso a información y a recursos de formación sobre las mejores prácticas en relación con las personas con sordoceguera en los idiomas locales.

Este solapamiento de dificultades previas plantea ciertos problemas. Pero esto no debe conducir a la inacción ni la inercia. Como demuestran muchos de los estudios de caso, los programas piloto que abordan sistemáticamente la combinación de afecciones previas con las mejores prácticas de los servicios generales para personas con sordoceguera son un buen punto de partida.

La bibliografía analizada reveló que hay numerosas buenas prácticas en marcha en todo el mundo para incluir a las personas con sordoceguera. Sin embargo, la encuesta de la WFDB puso de relieve una falta de coherencia en la aplicación de estas mejores prácticas en los distintos países y regiones, ya que las mejores prácticas suelen estar restringidas a pequeños proyectos en un número limitado de países. El informe no revisó ni analizó las

prácticas que no están alineadas con la CDPD, como la educación, el empleo y los servicios residenciales u otros servicios segregados que pueden fomentar la exclusión o el debilitamiento de las personas con sordoceguera, lo que representa un problema para ellas. Por otra parte, tampoco cubrió muchas prácticas erróneas y anticuadas a las que hay que poner fin y sustituir por servicios y enfoques en línea con la CDPD.

Las recomendaciones del informe son numerosas. Una vez desglosadas en componentes esenciales para servicios individuales y políticas, crean una hoja de ruta para que las OPD de personas con sordoceguera y sus aliados aboguen por cambios específicos y sepan qué funciona para las personas con sordoceguera.

El segundo informe global recoge una lista de recomendaciones como pasos iniciales para colmar las brechas de las que hablan tanto el primer como el segundo informe de la WFDB.

1.

Estandarizar el reconocimiento de la sordoceguera a escala internacional, nacional y subnacional como discapacidad independiente y distinta, con sus correspondientes desafíos, limitaciones, apoyos y requisitos de inclusión específicos.

2.

Diseñar un sistema de recursos de la información y de formación continuada dirigida al personal esencial de primera línea (como trabajadores sociales y personal sanitario, docente o de rehabilitación) sobre la sordoceguera, sobre cómo identificar, rehabilitar, enseñar y acompañar a las personas con sordoceguera,

además de cómo adaptar los servicios conforme evolucionan los modelos de buenas prácticas.

3.

Proporcionar una asistencia humana financiada públicamente como servicio esencial para personas con sordoceguera, especialmente, profesores auxiliares en los establecimientos educativos y guías intérpretes/intérpretes para personas sordociegas, dirigidos a todas las personas con sordoceguera que lo requieran.

4.

Aportar financiación para seguir investigando, y datos para respaldar una base de servicios que se correspondan con la CDPD y se orienten a discapacidades específicas o a un enfoque más generalizado, con la participación activa de las personas con sordoceguera y sus organizaciones de representación.

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

1.

Habilitar centros y recursos que presten servicios aptos y específicos para personas mayores con sordoceguera.

2.

Establecer instalaciones exclusivas para personas mayores con sordoceguera, donde puedan socializar y comunicarse con otras en su misma condición, y donde el personal conozca la sordoceguera y los métodos de comunicación asociados.

3.

Financiar un transporte público local accesible, así como otros servicios específicos para personas mayores con sordoceguera.

4.

Organizar talleres, proyectos, actividades y programas para personas mayores con sordoceguera, en los que se les involucre y se cuente con su colaboración, para que aprendan nuevas habilidades, socialicen, participen en actividades de ocio y contribuyan a la consolidación de su comunidad.

5.

Incluir las en los procesos de toma de decisiones para que sus voces y perspectivas se tengan en cuenta, tanto en las actividades en general para personas discapacitadas como en las organizaciones de personas con sordoceguera.

BIBLIOGRAFÍA

- Acerbi, Daniela, Passed, Sara, Alagia, Teresa & Casale, Virginia. 1988. "Life in Ageing. Milan Residential Unit. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 39–40. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Bagley, Martha. 1988a. "Communication". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 63–64. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Bagley, Martha. 1988b. "Confident Living Program". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; p. 103. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Balder, Anneke. 1988. "International Awareness Campaign". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October

1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 101–102. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Bashton, Jeff. 1988. “Think Dual Sensory: Policy and Practice Initiative Department of Health Social Services Inspectorate”. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 149–153. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
 - Bengtsson, Anita & Lagerdahl, Margaretha. 1988. “Home Instructors, a Programme in Sweden”. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 105-108. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
 - Bharati, Bhavna, Sundar Sahu, Kirti & Pati, Sanghamitra. 2022. “The Burden of Vision, Hearing, and Dual Sensory Impairment in Older Adults in India, and Its Impact on Different Aspects of Life-Findings from LASI Wave 1”. Aging and Health Research, Volume 2, Issue 1, March 2022, 100062. Disponible en <https://pdf.sciencedirectassets.com/778508/1-s2.0-S2667032122X00024/1-s2.0-S2667032122000099/main.pdf>

- Bojtor, Antonija. 2021. »Omogućava li sustav Republike Hrvatske dostojanstveno starenje gluhoslijepim osobama?« (“Does the System of the Republic of Croatia Enable Deafblind Persons to Age with Dignity?”). In: Starenje sa gluhoslijepošćom (Ageing with Deafblindness). Dodir n. 72. (I./2021). Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (Croatian Association of Deafblind Persons Dodir). ISSN 1332 3490; pp. 8–10.
- Brajdić Vuković, Marija & Vuković, Petra. 2019. »Jednakost šansi u postizanju svakodnevne kvalitete života kod gluhoslijepih osoba« (“Equality of Opportunities in Achieving Everyday Quality of Life for Deafblind Persons”). Revija za socijalnu politiku (Social Policy Review), year 27, n.2; pp. 193-212, Zagreb: Institut za društvena istraživanja. UDK: 308-056.262-056.263 doi: 10.3935/rsp.v27i2.1629. Disponible en <https://hrcak.srce.hr/file/351924>
- Brennan, Mark, Horowitz, Amy & Su, Ya-ping. 2005. “Dual Sensory Loss and Its Impact on Everyday Competence”. The Gerontologist Vol. 45, No. 3; pp. 337–346. Disponible en <https://watermark.silverchair.com/337.pdf>
- Bright, Tess, Ramke, Jacqueline, Zhang, Justine H., Kitema, Gatera Fiston, Safi, Sare, Mdala, Shaffi, Yoshizaki Miho, Brennan-Jones, Christopher G., Mactaggart, Islay, Gordon, Iris, Swenor, Bonnielin K., Burton, Matthew J. & Evans Jennifer R. 2023. “Prevalence and Impact of Combined Vision and Hearing (Dual Sensory) Impairment: A Scoping Review”. PLOS Glob Public Health 3(5): e0001905. Disponible en <https://doi.org/10.1371/journal.pgph.0001905>

- Brøgger, Helle. 1988. "Contact Persons". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 57–61. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Crews, John E. & Campbell, Vincent A. 2004. "Vision Impairment and Hearing Loss Among Community-Dwelling Older Americans: Implications for Health and Functioning". American Journal of Public Health, May 2004. Disponible en <https://ajph.aphapublications.org/doi/full/10.2105/AJPH.94.5.823>
- Damen, Godelieve W., Krabbe, Paul, Kilsby, M. & Mylanus, Emmanuel. 2005. "The Usher Lifestyle Survey: Maintaining Independence: A Multi-Centre Study". International Journal of Rehabilitation Research, 28 (4), 309–320.
- Deafblind Information Australia. 2023a. Ageing and Dual Sensory Loss. Burswood WA, Australia: Deafblind Information Australia. Disponible en <https://www.deafblindinformation.org.au/wp-content/uploads/2022/04/Seen-and-Heard-video-Ageing-and-Dual-Sensory-Loss-Transcript.docx>
- Deafblind Information Australia. 2023b. Ageing and Dual Sensory Loss (transcript of a video article). Burswood WA, Australia: Deafblind Information Australia. Video Disponible en <https://www.deafblindinformation.org.au/living-with-deafblindness/ageing-dual-sensory-loss> Transcript Disponible en <https://www.deafblindinformation.org.au/wp->

content/uploads/2022/04/Seen-and-Heard-video-Ageing-and-Dual-Sensory-Loss-Transcript.docx

- DeafBlind Ontario Services. 2020. Accessibility Guidelines for sensory loss. Disponible en https://deafblindontario.com/wp-content/uploads/2021/07/AccessibilityGuideForSensoryLoss-EN_FINAL-s.pdf
- Devlin, Richard. 1988. “A Programme in Northern Ireland”. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 173–174. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Duncan, Liz & Bagley, Martha. 1988. “Communication Workshop”. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 93. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Duncan, Liz. 1988. “Communication”. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 64–66. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>

- Dwarhuis, Marianne. 1988. “Eurolink Age: An Example of European Lobbying”. In: *Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network*. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 13–23. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Edberg, P. O. 2012. “Older people with severe dual sensory loss – a public health problem?”. In *A Good Senior Life with Dual Sensory Loss*. Ed. Lasse Winther Wehner. Dronninglund, Denmark: Nordic Centre for Welfare and Social Issues; pp. 4–6. Disponible en <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2017/10/A20Good20Senior20Life20with20Dual20Sensory20Loss.pdf>
- *Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network*. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- European Union. 2004. Declaration of the European Parliament on the rights of deafblind people. Disponible en https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-5-2004-0277_EN.html?redirect
- Fraser, Sarah A., Southall, Kenneth E. & Wittich, Walter. 2019. “Exploring Professionals’ Experiences in the Rehabilitation of Older Clients with Dual-Sensory Impairment”. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement* 38

- (4); pp. 481–492. Disponible en <https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/F71FAB85066CFF0AAC6E65E034972ECB/S0714980819000035a.pdf/exploring-professionals-experiences-in-the-rehabilitation-of-older-clients-with-dual-sensory-impairment.pdf>
- Gade Haanes, Gro, Roin, Ása & Skaalum Petersen, Maria. 2021. “Preventive Home Visit (PHV) Screening of Hearing and Vision Among Older Adults in Tórshavn, Faroe Islands: A Feasibility Study in a Small-Scale Community”. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 2021:14: pp. 1691–1699. Disponible en <https://pdfs.semanticscholar.org/03bc/b751e9c92f9471cd50f80320c90bb6c0ca52.pdf>
 - Gluhosljepoća u starosti (Deafblindness in Old Age). 2019. *Dodir* n. 66. (I./2019). Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba *Dodir* (Croatian Association of Deafblind Persons *Dodir*). ISSN 1332 3490
 - Good Senior Life with Dual Sensory Loss, A. 2012. Ed. Lasse Winther Wehner. Dronninglund, Denmark: Nordic Centre for Welfare and Social Issues. Disponible en <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2017/10/A20Good20Senior20Life20with20Dual20Sensory20Loss.pdf>
 - Goodwin, Sarah. 1988. “Sense in Derbyshire Outreach Development Project for Older People with Acquired Deafblindness”. In: *Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network*. 1988. Marcelli di Numana,

- 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 125–135. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Gopinath, Bamini, Schneider, Julie, McMahon, Catherine M., Burlutsky, George, Leeder, Stephen R. & Mitchell, Paul. 2013. "Dual Sensory Impairment in Older Adults Increases the Risk of Mortality: A Population-Based Study". PLoS ONE 8(3): e55054. doi:10.1371/journal.pone.0055054 Disponible en <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0055054&type=printable>
 - Göransson, Lena. 2007. Deafblindness in a Life Perspective – Strategies and Methods of Support. Translated by Emma Leonard & Anna Aronsson. Finspång, Sweden: Mo Gåds Förlag. ISBN 978-91-974352-8-4
 - Gullacksen, Ann-Christine, Göransson, Lena, Henningsen Rönnblom, Gunilla, Koppen, Anny & Rud Jørgensen, Anette. 2011. Life Adjustment and Combined Visual and Hearing Disability/Deafblindness – an Internal Process over Time. Stockholm: Nordic Centre for Welfare and Social Issues.
 - Guthrie, Dawn M., Declercq, Anja, Finne-Soveri, Harriet, Fries, Brant E. & Hirdes, John P. 2016. "The Health and Well-Being of Older Adults with Dual Sensory Impairment (DSI) in Four Countries". PLoS One. 2016; 11(5): e0155073. Ed. Chen, Kewei. doi: 10.1371/journal.pone.0155073 PMID: PMC4858206 PMID: 27148963

- Heine, Chyrisse & Browning, Colette. 2015. "Dual Sensory Loss in Older Adults: A Systematic Review". The Gerontologist, Volume 55, Issue 5, October 2015; pp. 913–928. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv074> Disponible en <https://watermark.silverchair.com/gnv074.pdf>
- Heine, Chyrisse, Honge Gong, Cathy & Browning, Colette. 2019. "Dual Sensory Loss, Mental Health, and Wellbeing of Older Adults Living in China". Frontiers in Public Health, 24 April 2019 Volume 7 - 2019 <https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00092> Disponible en <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2019.00092/full>
- Holt-Lunstad, Julianne. 2017. "The Potential Public Health Relevance of Social Isolation and Loneliness: Prevalence, Epidemiology, and Risk Factors". Public Policy & Aging Report, 2017, Vol. 27, No. 4; pp. 127–130. doi:10.1093/ppar/prx030 Disponible en <https://watermark.silverchair.com/prx030.pdf>
- Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (Croatian Association of Deafblind Persons Dodir). 2009. I ja postojim. Životne priče gluhoslijepih osoba (I Exist Too. Deafblind Persons' Life Stories). Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (Croatian Association of Deafblind Persons Dodir)
- Ivasović, Vesna. 2021. »Starenje gluhoslijepih osoba: Može li bolje i lakše? « ("Aging of Deafblind Person: Can It Be Better

- and Easier?”). In: Starenje sa gluhosljepoćom (Aging with Deafblindness). Dodir n. 72. (I./2021). Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (Croatian Association of Deafblind Persons Dodir). ISSN 1332 3490; pp. 4–7.
- Jaiswal Atul, Fraser, Sarah & Wittich, Walter. 2020. “Barriers and Facilitators That Influence Social Participation in Older Adults with Dual Sensory Impairment”. *Frontiers in Education* 5:127. doi: 10.3389/feduc.2020.00127 Disponible en <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/feduc.2020.00127/full>
 - Jaiswal, Atul, Aldersey, Heather, Wittich, Walter, Mirza, Mansha & Finlayson, Marcia. 2018. “Participation Experiences of People with Deafblindness or Dual Sensory Loss: A Scoping Review of Global Deafblind Literature”. *PLOS ONE*, September 13, 2018. Disponible en <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203772>
 - Jaiswal, Atul, Gupta, Shikha, Paramasivam, Abinethaa, Santhakumaran, Sangeetha, Holzhey, Peter, Dupont, Patrice & Wittich, Walter. 2023. “Continuum of Care for Older Adults with Concurrent Hearing and Vision Impairment: A Systematic Review”. *Innovation in Aging*, 2023, 7, 1–15. Disponible en <https://doi.org/10.1093/geroni/igac076>
 - Jansbøl, Kirsten. 1988. “The UN’s Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities in Relation to Elderly with Acquired Deafblindness with Special Emphasis on the First Rule, ‘Awareness-Raising’”. In: *Elderly*

- Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 137–148. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Jorritsma, Frank. 1988. "Vision and Hearing in Old Age". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 67–81. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
 - Kaye, Peter. 1988. "Plenary Session on UK Policy". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 155–160. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
 - Kusin, Igor. 2008. »Govornici znakovnog jezika kao jezična i kulturna manjina« ("Users of Sign Language as a Linguistic and Cultural Minority"). In: Kroz toleranciju različitosti do razvoja zajednice (Through the Tolerance of Differences to the Development of the Community). Zagreb: Hrvatska udruga

gluhoslijepih osoba Dodir (Croatian Association of Deafblind Persons Dodir); pp. 3–5.

- Lane, Harlan, Hoffmeister, Robert & Bahan, Ben. 1996. A Journey Into the Deaf-World. San Diego, CA: DawnSignPress
- Law. 2022. The Thing Vulnerability Is It Sort of Takes On, Sort of Different Levels’: The Experience of Vulnerability among Older People Ageing with Deafblindness. Disponible en <https://www.open-access.bcu.ac.uk/13366/1/IPA%20vulnerability%20and%20DB%20Paper%20%20FINAL2%20REVISED.pdf>
- Lundin, Elin, Widén, Stephen E., Wahlqvist, Moa, Anderzén-Carlsson, Agneta & Granberg, Sarah. 2020. “Prevalence, diagnoses and rehabilitation services related to severe dual sensory loss (DSL) in older persons: a cross-sectional study based on medical records”. International Journal of Audiology, Volume 59, 2020 – Issue 12; pp. 921-929 Disponible en <https://doi.org/10.1080/14992027.2020.1783003>
- Lundin, Elin, Widén, Stephen E., Wahlqvist, Moa, Granberg, Sarah & Anderzén- Carlsson, Agneta. 2022. “Experiences of Rehabilitation Services from the Perspective of Older Adults with Dual Sensory Loss – A Qualitative Study”. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being, 2022, VOL. 17, 2052559 Disponible en <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2052559>

- Matthews, Malcolm. 1988a. Keynote Speech People Who Become Deafblind in Old Age”. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 25–37. Disponibile en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Matthews, Malcolm. 1988b. “Acquired Deafblindness Network”. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 181–184 Disponibile en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Mihoček, Melani & Hošnjak, Ana Marija. 2022. “Quality Of Life of Persons with Sensory Impairments”. Croatian Nursing Journal, 2022; 6(1); pp. 5-20. Disponibile en <https://hrcak.srce.hr/file/407172>
- Milošević, Sonja. 2021. Život gluhoslijepih osoba u Republici Hrvatskoj (The Life of Deafblind Persons in the Republic of Croatia). Zagreb: Hrvatski savez gluhoslijepih osoba Dodir
- Miner, I. D. 1995. “Psychosocial Implications of Usher Syndrome, Type 1, Throughout the Life Cycle”. Journal of Visual Impairment & Blindness, 89, 3, 287–96.

- Minhas, Renu, Jaiswal, Atul, Chan, Serena, Trevisan, Jessica, Paramasivam, Abinethaa & Spruyt-Rocks, Roxanna. 2022. “Prevalence of Individuals with Deafblindness and Age-Related Dual-Sensory Loss”. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, Volume 116, Issue 1. <https://doi.org/10.1177/0145482X2110725> Disponible en <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0145482X211072541>
- Mortensen, Ole E. 1988. “Information Provision and Non Specialist Training”. In: *Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network*. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 109–114. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. 2023. Support systems to ensure community inclusion of persons with disabilities, including as a means of building forward better after the coronavirus disease (COVID-19) pandemic. Disponible en <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G22/614/72/PDF/G2261472.pdf?OpenElement>
- Olesen, Henriette Hermann. 2012. “The challenge of progressive dual sensory loss”. In *A Good Senior Life with Dual Sensory Loss*. Ed. Lasse Winther Wehner. Dronninglund,

Denmark: Nordic Centre for Welfare and Social Issues; pp. 10–15. Disponible en <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2017/10/A20Good20Senior20Life20with20Dua20Sensory20Loss.pdf>

- Paramasivam, Abinethaa, Jaiswal, Atul, Budhiraja, Shreya, Holzhey, Peter, Santhakumaran, Praveena, Ogedengbe, Tosin, Martin, Jana, Das, Supriya, Côté, Samuel, Hassid, Romina, James, Tyler G., Kennedy, Beth, Tang, Diana, Tran, Yvonne, Colson-Osborne, Heather, Li Chen Che, Muriel, Minhas, Renu, Granberg, Sarah & Wittich, Walter. 2023. “The International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set for Deafblindness. Part I: A Systematic Review of Outcome Measures”. In European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine 2023 Jul 17. DOI: 10.23736/S1973-9087.23.07890-5 Disponible en <https://www.minervamedica.it/en/getfreepdf/YIhnNjZFUIMrcWInZG9qVEFtODNTTDUvQ0FHRIFGTzVQTnl2bU5hRzNaam84OXRhVUxycFNoT0cyZDNCa3BhQg%253D%253D/R33Y9999N00A23071701.pdf>
- Parasnis, Ila. 1998. “On Interpreting the Deaf Experience within the Context of Cultural and Language Diversity”. In: Cultural and Language Diversity and the Deaf Experience. 1998; ed. Parasnis, Ila. Cambridge, New York, Melbourne: Cambridge University Press; str. 3–19.
- Pavey, Sue, Patel, Manveet, Hodges, Liz, Douglas, Graeme & McGee, Anna. 2011. The Identification and Assessment of the

Needs of Older People with Combined Hearing and Sight Loss in Residential Homes. Birmingham: University of Birmingham; Sense.

- Prickarts, Jan. 1988a. “Rehabilitation of the Hearing-Visually Impaired in the Netherlands”. In: *Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network*. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 87–92. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Prickarts, Jan. 1988b. “Constructional Behaviour Analysis and the Kalorama Approach”. In: *Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network*. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 119–121. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Roets-Merken, Lieve, Zuidema, Sytse, Vernooij-Dassen, Myrra, Dees, Marianne, Hermsen, Pieter, Kempen, Gertrudis & Graff, Maud. 2017. “Problems Identified by Dual Sensory Impaired Older Adults in Long-Term Care when Using a Self-Management Program: A Qualitative Study”. *PLoS ONE* 12(3): e0173601. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0173601>
Disponible en

<https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0173601&type=printable>

- Saunders, Gabrielle H. & Echt Katharina V. 2007. “An Overview of Dual Sensory Impairment in Older Adults: Perspectives for Rehabilitation”. Trends in Hearing, Volume 11, Issue 4 <https://doi.org/10.1177/1084713807308365>
Disponibile en <https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/1084713807308365>
- Schipper, Sita. 1988. “Rehabilitation of the Hearing-Visually Impaired in the Netherlands”. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 83–86. Disponibile en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Schneider, Julie, Gopinath, Bamini, McMahon, Catherine, Teber, Erdahl, Leeder, Stephen R., Wang, Jie Jin & Mitchell, Paul. 2012. “Prevalence and 5-Year Incidence of Dual Sensory Impairment in an Older Australian Population”. Annals of Epidemiology, Volume 22, Issue 4, April 2012; pp. 295-301 <https://doi.org/10.1016/j.annepidem.2012.02.004>
Disponibile en <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1047279712000191?via%3Dihub>

- Senses Australia. Seen and Heard, Ending the Isolation for Older Adults with Combined Vision and Hearing Impairment. Burswood WA: Senses Australia Disponible en https://www.deafblindinformation.org.au/wp-content/uploads/2021/01/SEN5964_Ending_the_Isolation_Resource_A4_WEB-Spreads_V3.pdf
- Seidel, Katja, Prendergast, David, Saris, A. Jamie & Foley, John. 2021. D2.1 Understanding Older People: Lives, Communities and Contexts. Deliverable of the SHAPES project (D2.1). Disponible en https://shapes2020.eu/wp-content/uploads/2022/10/D2.1-Understanding-Older-People_V1.pdf
- Simcock, Peter & Manthorpe, Jill. 2021. “Ageing with Deafblindness”; in Handbook on Ageing with Disability, ed. Michelle Putnam & Christine Bigby. New York: Routledge; pp. 97–107. DOI <https://doi.org/10.4324/9780429465352> ISBN 9780429465352 Disponible en <https://www.open-access.bcu.ac.uk/11597/3/Chapter%209%20%28003%29%20PS%20Amendments.pdf>
- Simcock, Peter & Wittich, Walter. 2019. “Are Older Deafblind People Being Left Behind? A Narrative Review of Literature on Deafblindness through the Lens of the United Nations Principles for Older People”. Journal of Social Welfare and Family Law, Volume 41, 2019 – Issue 3; pp. 1–19. ISSN: 0964-9069 (Print) 1469-9621 (Online). <https://doi.org/10.1080/09649069.2019.1627088> Disponible en <https://www.tandfonline.com/loi/rjsf20>

- Simcock, Peter, Manthorpe Jill & Tinker, Anthea. 2022b. “Vulnerability among older people ageing with deafblindness”. Journal of Social Work, vol. 23, issue 1; pp. 1–25. Disponible en <https://doi.org/10.1177/14680173221109447>
- Simcock, Peter, Manthorpe, Jill & Tinker, Anthea. 2022a. “A Salutogenesis Approach to Ageing with Impairment: The Managing and Coping Experiences of Older People Ageing with Deafblindness”. In: Ageing & Society (2022); pp. 1–26 doi:10.1017/S0144686X22000083
- Simcock, Peter. 2016. “Ageing with a Unique Impairment: a Systematically Conducted Review of Older Deafblind People’s Experiences”. In: Ageing & Society 37, 2017. Cambridge: Cambridge University Press; pp. 1703–1742.
- Skov Uldall, Trine. 2012. “Acquired Deafblindness and Dementia – a Special Challenge”. In A Good Senior Life with Dual Sensory Loss. Ed. Lasse Winther Wehner. Dronninglund, Denmark : Nordic Centre for Welfare and Social Issues; pp. 16–21. Disponible en <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2017/10/A20Good20Senior20Life20with20Dual20Sensory20Loss.pdf>
- Smith, Theresa B. 1994. Guidelines: Practical Tips for Working and Socializing with Deaf-Blind People. Burtonsville, MD: Sign Media

- Social Care Institute for Excellence. Dementia and sensory loss: Deafblindness. Egham, UK: Social Care Institute for Excellence Disponible en <https://www.scie.org.uk/dementia/living-with-dementia/sensory-loss/deafblind.asp>
- Spring, Stefan, Adler, Judith & Wohlgensinger, Corinne. 2012. Deafblindness in Switzerland: Facing Up to the Facts. A Publication on the Study 'The Living Circumstances of Deafblind People at Different Stages of Their Lives in Switzerland'. Zurich: Swiss National Association of and for the Blind. Disponible en <https://www.hfh.ch/sites/default/files/old/documents/Dokumente FE/C.4 e Deafblindness---Facing-up-to-the-facts---SNAB-Switzerland-Print.pdf>
- Starenje sa gluhošljepoćom (Aging with Deafblindness). 2021. Dodir n. 72. (I./2021). Ed. Tarczay, Sanja. Zagreb: Hrvatska udruga gluhošlijepih osoba Dodir (Croatian Association of Deafblind Persons Dodir). ISSN 1332 3490
- Suosalmi, Marjanna & Matthews, Malcolm. 1988. "Elderly Deafblindness Closing Session". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 175–179. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>

- Svensson, Ann. 1988. “Survey of 281 Old Persons and Their Practical Emotional and Existential Needs”. In: *Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network*. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 95–99. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Svingen, Else Marie & Saarinen, Marja-Leena. 1988a. “Demographic Study on Elderly Persons with Dual Sensory Impairment”. In: *Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network*. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 41–55. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Svingen, Else Marie & Saarinen, Marja-Leena. 1988b. “Life Quality Survey in Finland Intervention Programme for Elderly Dual Sensory Impaired Persons”. In: *Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network*. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 163–165. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>

- Svingen, Else Marie. 1988. "Quality of Life Research Data from a Demographic Survey of Deafblindness in older people Norwegian Population". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 167–171. Disponibile en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Tarczay, Sanja. 2014. Meeting Challenges – Deafblind Interpreting from a User's Perspective. Unpublished doctoral thesis: Zagreb: Faculty of Education and Rehabilitation Sciences. Disponibile en <https://dodir.hr/wp-content/uploads/2022/01/Meeting-challenges.pdf>
- Tarczay, Sanja. 2019. »Zabrinjavajući fenomen: Starenje i gluhošljepoća« ("A worrying phenomenon: Aging and deafblindness"). IN: Gluhošljepoća u starosti (Deafblindness in Old Age). Dodir n. 66. (I./2019). Zagreb: Hrvatska udruga gluhošlijepih osoba Dodir (Croatian Association of Deafblind Persons Dodir). ISSN 1332 3490; pp. 4–6.
- Tarczay Uzun Tajana. 2022. U zagrljaju samoće (In the Arms of Loneliness) (film). Zagreb: Hrvatska udruga gluhošlijepih osoba Dodir (Croatian Association of Deafblind Persons Dodir)
- Teurlings, Lucette. 1988a. "Staff Development". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network.

1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 115–118. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Teurlings, Lucette. 1988b. “Training of Non-Specialists: A Training Package in the Netherlands”. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 123–124. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
 - United Nations. 1991. United Nations Principles for Older Persons. Disponible en <https://olderpeople.wales/about/publication-scheme/our-policies/un-principles/>
 - United Nations. 2006. Convention on the Rights of Persons with Disabilities with the Optional Protocol to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Disponible en https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf
 - United Nations. 2015. Sustainable Development Goals. Disponible en https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf

- United Nations. 2030. Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development. Disponible en <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N15/291/89/PDF/N1529189.pdf?OpenElement>
- Urqueta Alfaro A, McGraw C, Guthrie DM & Wittich W. 2021. “Optimizing Evaluation of Older Adults with Vision and/or Hearing Loss Using the interRAI Community Health Assessment and Deafblind Supplement”. *Frontiers in Rehabilitation Sciences* 2:764022. doi: 10.3389/fresc.2021.764022 Disponible en <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fresc.2021.764022/full>
- Westerholm, Barbro. 2012. “Not being able to hear, not being able to see – what is done and what should be done for people with deafblindness?”. In *A Good SeniorLife with Dual Sensory Loss*. Ed. Lasse Winther Wehner. Dronninglund, Denmark: Nordic Centre for Welfare and Social Issues; pp. 7–9. Disponible en <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2017/10/A20Good20Senior20Life20with20Dua20Sensory20Loss.pdf>
- Willets, Graham & Peaker, Brian. 1988. “Obstacles to Older Deafblind People Getting a Proper Social Service”. In: *Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network*. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario,

- Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 161–162. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- World Federation of the Deafblind. 2018. At risk of exclusion from CRPD and SDGs implementation: Inequality and Persons with Deafblindness. Initial global report on situation and rights of persons with deafblindness. Disponible en https://www.wfdb.eu/wp-content/uploads/2019/06/WFDB_complete_Final.pdf
 - World Federation of the Deafblind. 2023. Second Global Report on the Situation of Persons with Deafblindness. Good Practices and Recommendations for the Inclusion of Persons with Deafblindness. Disponible en https://wfdb.eu/wp-content/uploads/2023/03/ENG_WFDB-2nd-Global-Report_-_FINAL-V6.pdf
 - World Health Organisation. 2001. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Disponible en <https://icd.who.int/dev11/l-icf/en>
 - Acerbi, Daniela, Passed, Sara, Alagia, Teresa & Casale, Virginia. 1988. “Life in Ageing. Milan Residential Unit. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 39–40. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>

- Bagley, Martha. 1988a. "Communication". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 63–64. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Bagley, Martha. 1988b. "Confident Living Program". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; p. 103. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Balder, Anneke. 1988. "International Awareness Campaign". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 101–102. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Bashton, Jeff. 1988. "Think Dual Sensory: Policy and Practice Initiative Department of Health Social Services Inspectorate". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired

- Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 149–153. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Bengtsson, Anita & Lagerdahl, Margaretha. 1988. “Home Instructors, a Programme in Sweden”. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 105–108. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
 - Bharati, Bhavna, Sundar Sahu, Kirti & Pati, Sanghamitra. 2022. “The Burden of Vision, Hearing, and Dual Sensory Impairment in Older Adults in India, and Its Impact on Different Aspects of Life-Findings from LASI Wave 1”. Aging and Health Research, Volume 2, Issue 1, March 2022, 100062. Disponible en <https://pdf.sciencedirectassets.com/778508/1-s2.0-S2667032122X00024/1-s2.0-S2667032122000099/main.pdf>
 - Bojtor, Antonija. 2021. »Omogućava li sustav Republike Hrvatske dostojanstveno starenje gluhoslijepim osobama? « (“Does the System of the Republic of Croatia Enable Deafblind Persons to Age with Dignity?”). In: Starenje sa gluhoslijepoćom (Ageing with Deafblindness). Dodir n. 72. (I./2021). Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (Croatian

Association of Deafblind Persons Dodir). ISSN 1332 3490; pp. 8–10.

- Brajdić Vuković, Marija & Vuković, Petra. 2019. »Jednakost šansi u postizanju svakodnevne kvalitete života kod gluhoslijepih osoba« (“Equality of Opportunities in Achieving Everyday Quality of Life for Deafblind Persons”). Revija za socijalnu politiku (Social Policy Review), year 27, n.2; pp. 193-212, Zagreb: Institut za društvena istraživanja. UDK: 308-056.262-056.263 doi: 10.3935/rsp.v27i2.1629. Disponible en <https://hrcak.srce.hr/file/351924>
- Brennan, Mark, Horowitz, Amy & Su, Ya-ping. 2005. “Dual Sensory Loss and Its Impact on Everyday Competence”. The Gerontologist Vol. 45, No. 3; pp. 337–346. Disponible en <https://watermark.silverchair.com/337.pdf>
- Bright, Tess, Ramke, Jacqueline, Zhang, Justine H., Kitema, Gatera Fiston, Safi, Sare, Mdala, Shaffi, Yoshizaki Miho, Brennan-Jones, Christopher G., Mactaggart, Islay, Gordon, Iris, Swenor, Bonnielin K., Burton, Matthew J. & Evans Jennifer R. 2023. “Prevalence and Impact of Combined Vision and Hearing (Dual Sensory) Impairment: A Scoping Review”. PLOS Glob Public Health 3(5): e0001905. Disponible en <https://doi.org/10.1371/journal.pgph.0001905>
- Brøgger, Helle. 1988. “Contact Persons”. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews,

Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 57–61. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>

- Crews, John E. & Campbell, Vincent A. 2004. “Vision Impairment and Hearing Loss Among Community-Dwelling Older Americans: Implications for Health and Functioning”. American Journal of Public Health, May 2004. Disponible en <https://ajph.aphapublications.org/doi/full/10.2105/AJPH.94.5.823>
- Damen, Godelieve W., Krabbe, Paul, Kilsby, M. & Mylanus, Emmanuel. 2005. “The Usher Lifestyle Survey: Maintaining Independence: A Multi-Centre Study”. International Journal of Rehabilitation Research, 28 (4), 309–320.
- Dammeyer, Jesper. 2014. “Deafblindness: A Review of the Literature”. Scandinavian Journal of Public Health 2014;42:554–62.
- Deafblind Information Australia. 2023a. Ageing and Dual Sensory Loss. Burswood WA, Australia: Deafblind Information Australia. Disponible en <https://www.deafblindinformation.org.au/wp-content/uploads/2022/04/Seen-and-Heard-video-Ageing-and-Dual-Sensory-Loss-Transcript.docx>
- Deafblind Information Australia. 2023b. Ageing and Dual Sensory Loss (transcript of a video article). Burswood WA, Australia: Deafblind Information Australia. Video Disponible en

<https://www.deafblindinformation.org.au/living-with-deafblindness/ageing-dual-sensory-loss> Transcript Disponible en <https://www.deafblindinformation.org.au/wp-content/uploads/2022/04/Seen-and-Heard-video-Ageing-and-Dual-Sensory-Loss-Transcript.docx>

- DeafBlind Ontario Services. 2020. Accessibility Guidelines for sensory loss. Disponible en https://deafblindontario.com/wp-content/uploads/2021/07/AccessibilityGuideForSensoryLoss-EN_FINAL-s.pdf
- Devlin, Richard. 1988. “A Programme in Northern Ireland”. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 173–174. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Duncan, Liz & Bagley, Martha. 1988. “Communication Workshop”. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 93. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>

- Duncan, Liz. 1988. "Communication". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 64–66. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Dwarhuis, Marianne. 1988. "Eurolink Age: An Example of European Lobbying". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 13–23. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Edberg, P. O. 2012. "Older people with severe dual sensory loss – a public health problem?". In A Good Senior Life with Dual Sensory Loss. Ed. Lasse Winther Wehner. Dronninglund, Denmark: Nordic Centre for Welfare and Social Issues; pp. 4–6. Disponible en <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2017/10/A20Good20Senior20Life20with20Dual20Sensory20Loss.pdf>
- Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN),

Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>

- European Union. 2004. Declaration of the European Parliament on the rights of deafblind people.

Disponible en https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-5-2004-0277_EN.html?redirect

- Fletcher, Paula C. & Guthrie, Dawn M. 2013. “The Lived Experiences of Individuals with Acquired Deafblindness: Challenges and the Future”. *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation* 2013, 12(1). Disponible en https://scholars.wlu.ca/cgi/viewcontent.cgi?article=1568&context=kppe_faculty
- Fraser, Sarah A., Southall, Kenneth E. & Wittich, Walter. 2019. “Exploring Professionals’ Experiences in the Rehabilitation of Older Clients with Dual-Sensory Impairment”. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement* 38 (4); pp. 481–492. Disponible en <https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/F71FAB85066CFF0AAC6E65E034972ECB/S0714980819000035a.pdf/exploring-professionals-experiences-in-the-rehabilitation-of-older-clients-with-dual-sensory-impairment.pdf>
- Gade Haanes, Gro, Roin, Ása & Skaalum Petersen, Maria. 2021. “Preventive Home Visit (PHV) Screening of Hearing and Vision Among Older Adults in Tórshavn, Faroe Islands: A Feasibility Study in a Small-Scale Community”. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 2021:14: pp. 1691–1699.

Disponibile en

<https://pdfs.semanticscholar.org/03bc/b751e9c92f9471cd50f80320c90bb6c0ca52.pdf>

- Gluhosljepoća u starosti (Deafblindness in Old Age). 2019. Dodir n. 66. (I./2019). Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (Croatian Association of Deafblind Persons Dodir). ISSN 1332 3490
- Good Senior Life with Dual Sensory Loss, A. 2012. Ed. Lasse Winther Wehner. Dronninglund, Denmark: Nordic Centre for Welfare and Social Issues. Disponible en <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2017/10/A20Good20Senior20Life20with20Dual20Sensory20Loss.pdf>
- Goodwin, Sarah. 1988. "Sense in Derbyshire Outreach Development Project for Older People with Acquired Deafblindness". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 125–135. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Gopinath, Bamini, Schneider, Julie, McMahon, Catherine M., Burlutsky, George, Leeder, Stephen R. & Mitchell, Paul. 2013. "Dual Sensory Impairment in Older Adults Increases the Risk of Mortality: A Population-Based Study". PLoS ONE 8(3): e55054. doi:10.1371/journal.pone.0055054

Disponibile en

<https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0055054&type=printable>

- Göransson, Lena. 2007. Deafblindness in a Life Perspective – Strategies and Methods of Support. Translated by Emma Leonard & Anna Aronsson. Finspång, Sweden: Mo Gåds Förlag. ISBN 978-91-974352-8-4
- Gullacksen, Ann-Christine, Göransson, Lena, Henningsen Rönnblom, Gunilla, Koppen, Anny & Rud Jørgensen, Anette. 2011. Life Adjustment and Combined Visual and Hearing Disability/Deafblindness – an Internal Process over Time. Stockholm: Nordic Centre for Welfare and Social Issues.
- Guthrie, Dawn M., Declercq, Anja, Finne-Soveri, Harriet, Fries, Brant E. & Hirdes, John P. 2016. “The Health and Well-Being of Older Adults with Dual Sensory Impairment (DSI) in Four Countries”. PLoS One. 2016; 11(5): e0155073. Ed. Chen, Kewei. doi: 10.1371/journal.pone.0155073 PMID: 27148963
- Heine, Chyrisse & Browning, Colette J. 2004. “The Communication and Psychosocial Perceptions of Older Adults with Sensory Loss: A Qualitative Study”. Ageing & Society 2004;24:113–30
- Heine, Chyrisse & Browning, Colette. 2015. “Dual Sensory Loss in Older Adults: A Systematic Review”. The Gerontologist, Volume 55, Issue 5, October 2015; pp. 913–928. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv074> Disponible en <https://watermark.silverchair.com/gnv074.pdf>

- Heine, Chyrisse, Honge Gong, Cathy & Browning, Colette. 2019. "Dual Sensory Loss, Mental Health, and Wellbeing of Older Adults Living in China". *Frontiers in Public Health*, 24 April 2019 Volume 7 - 2019
<https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00092> Disponible en <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2019.00092/full>
- Holt-Lunstad, Julianne. 2017. "The Potential Public Health Relevance of Social Isolation and Loneliness: Prevalence, Epidemiology, and Risk Factors". *Public Policy & Aging Report*, 2017, Vol. 27, No. 4; pp. 127–130.
 doi:10.1093/ppar/prx030 Disponible en <https://watermark.silverchair.com/prx030.pdf>
- Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (Croatian Association of Deafblind Persons Dodir). 2009. *I ja postojim. Životne priče gluhoslijepih osoba (I Exist, Too. Deafblind Persons' Life Stories)*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (Croatian Association of Deafblind Persons Dodir)
- Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (Croatian Association of Deafblind Persons Dodir). 2022. *U zagrljaju samoće (In the Arms of Loneliness)* (film). Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (Croatian Association of Deafblind Persons Dodir) Disponible en <https://www.youtube.com/watch?v=2pqVh52BEvs>
- Ivasović, Vesna. 2021. »Starenje gluhoslijepih osoba: Može li bolje i lakše? « ("Ageing of Deafblind Person: Can It Be Better and Easier?"). In: *Starenje sa gluhoslijepošćom (Aging with Deafblindness)*. Dodir n. 72. (I./2021). Zagreb: Hrvatska

- udruga gluhoslijepih osoba Dodir (Croatian Association of Deafblind Persons Dodir). ISSN 1332 3490; pp. 4–7.
- Jaiswal Atul, Fraser, Sarah & Wittich, Walter. 2020. “Barriers and Facilitators That Influence Social Participation in Older Adults with Dual Sensory Impairment”. *Frontiers in Education* 5:127. doi: 10.3389/feduc.2020.00127. Disponible en <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/feduc.2020.00127/full>
 - Jaiswal, Atul, Aldersey, Heather, Wittich, Walter, Mirza, Mansha & Finlayson, Marcia. 2018. “Participation Experiences of People with Deafblindness or Dual Sensory Loss: A Scoping Review of Global Deafblind Literature”. *PLOS ONE*, September 13, 2018. Disponible en <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203772>
 - Jaiswal, Atul, Gupta, Shikha, Paramasivam, Abinethaa, Santhakumaran, Sangeetha, Holzhey, Peter, Dupont, Patrice & Wittich, Walter. 2023. “Continuum of Care for Older Adults with Concurrent Hearing and Vision Impairment: A Systematic Review”. *Innovation in Aging*, 2023, 7, 1–15. Disponible en <https://doi.org/10.1093/geroni/igac076>
 - Jansbøl, Kirsten. 1988. “The UN’s Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities in Relation to Elderly with Acquired Deafblindness with Special Emphasis on the First Rule, ‘Awareness-Raising’”. In: *Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network*. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario,

- Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 137–148. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Jorritsma, Frank. 1988. "Vision and Hearing in Old Age". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 67–81. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
 - Kaye, Peter. 1988. "Plenary Session on UK Policy". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 155–160. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
 - Kusin, Igor. 2008. »Govornici znakovnog jezika kao jezična i kulturna manjina« ("Users of Sign Language as a Linguistic and Cultural Minority"). In: Kroz toleranciju različitosti do razvoja zajednice (Through the Tolerance of Differences to the Development of the Community). Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (Croatian Association of Deafblind Persons Dodir); pp. 3–5.
 - Lane, Harlan, Hoffmeister, Robert & Bahan, Ben. 1996. A Journey Into the Deaf-World. San Diego, CA: DawnSignPress
 - Law. 2022. The Thing Vulnerability Is It Sort of Takes On, Sort of Different Levels': The Experience of Vulnerability among Older People Ageing with Deafblindness. Disponible en

<https://www.open-access.bcu.ac.uk/13366/1/IPA%20vulnerability%20and%20DB%20Paper%20%20FINAL2%20REVISED.pdf>

- Lundin, Elin, Widén, Stephen E., Wahlqvist, Moa, Anderzén-Carlsson, Agneta & Granberg, Sarah. 2020. “Prevalence, diagnoses and rehabilitation services related to severe dual sensory loss (DSL) in older persons: a cross-sectional study based on medical records”. *International Journal of Audiology*, Volume 59, 2020 – Issue 12; pp. 921-929 Disponible en <https://doi.org/10.1080/14992027.2020.1783003>
- Lundin, Elin, Widén, Stephen E., Wahlqvist, Moa, Granberg, Sarah & Anderzén- Carlsson, Agneta. 2022. “Experiences of Rehabilitation Services from the Perspective of Older Adults with Dual Sensory Loss – A Qualitative Study”. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 2022, VOL. 17, 2052559 Disponible en <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2052559>
- Matthews, Malcolm. 1988a. Keynote Speech People Who Become Deafblind in Old Age”. In: *Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network*. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 25–37. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Matthews, Malcolm. 1988b. “Acquired Deafblindness Network”. In: *Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network*. 1988. Marcelli di Numana, 27 October

1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 181–184 Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Mick, Paul Thomas, Hämäläinen, Anni, Kolisang, Lebo, Pichora-Fuller, M. Kathleen, Phillips, Natalie, Guthrie, Dawn & Wittich, Walter. 2020. “The Prevalence of Hearing, Vision, and Dual Sensory Loss in Older Canadians: An Analysis of Data from the Canadian Longitudinal Study on Aging”. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement* 40 (1) : 1–22 (2021). PMID: 32546290 DOI: 10.1017/S0714980820000070 Disponible en <https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/EEAB27765E0BCA26AAD0C7AC56F048E0/S0714980820000070a.pdf/the-prevalence-of-hearing-vision-and-dual-sensory-loss-in-older-canadians-an-analysis-of-data-from-the-canadian-longitudinal-study-on-aging.pdf>
 - Mihoček, Melani & Hošnjak, Ana Marija. 2022. “Quality of Life of Persons with Sensory Impairments”. *Croatian Nursing Journal*, 2022; 6(1); pp. 5-20. Disponible en <https://hrcak.srce.hr/file/407172>
 - Milošević, Sonja. 2021. *Život gluhoslijepih osoba u Republici Hrvatskoj (The Life of Deafblind Persons in the Republic of Croatia)*. Zagreb: Hrvatski savez gluhoslijepih osoba Dodir
 - Miner, I. D. 1995. “Psychosocial Implications of Usher Syndrome, Type 1, Throughout the Life Cycle”. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 89, 3, 287–96.
 - Minhas, Renu, Jaiswal, Atul, Chan, Serena, Trevisan, Jessica, Paramasivam, Abinethaa & Spruyt-Rocks, Roxanna. 2022.

“Prevalence of Individuals with Deafblindness and Age-Related Dual-Sensory Loss”. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, Volume 116, Issue 1.

<https://doi.org/10.1177/0145482X2110725> Disponible en <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0145482X211072541>

- Mortensen, Ole E. 1988. “Information Provision and Non-Specialist Training”. In: *Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network*. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 109–114. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. 2014. *Thematic Study on the Right of Persons with Disabilities to Live Independently and Be Included in the Community*. Disponible en <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/241/66/PDF/G1424166.pdf?OpenElement>
- Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. 2023. *Support systems to ensure community inclusion of persons with disabilities, including as a means of building forward better after the coronavirus disease (COVID-19) pandemic*. Disponible en <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G22/614/72/PDF/G2261472.pdf?OpenElement>
- Olesen, Henriette Hermann. 2012. “The challenge of progressive dual sensory loss”. In *A Good Senior Life with*

Dual Sensory Loss. Ed. Lasse Winther Wehner. Dronninglund, Denmark : Nordic Centre for Welfare and Social Issues; pp. 10–15. Disponible en <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2017/10/A20Good20Senior20Life20with20Dual20Sensory20Loss.pdf>

- Paramasivam, Abinethaa, Jaiswal, Atul, Budhiraja, Shreya, Holzhey, Peter, Santhakumaran, Praveena, Ogedengbe, Tosin, Martin, Jana, Das, Supriya, Côté, Samuel, Hassid, Romina, James, Tyler G., Kennedy, Beth, Tang, Diana, Tran, Yvonne, Colson-Osborne, Heather, Li Chen Che, Muriel, Minhas, Renu, Granberg, Sarah & Wittich, Walter. 2023. “The International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set for Deafblindness. Part I: A Systematic Review of Outcome Measures”. In European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine 2023 Jul 17. DOI: 10.23736/S1973-9087.23.07890-5 Disponible en <https://www.minervamedica.it/en/getfreepdf/YIhnNjZFUIMrcWlnZG9qVEFtODNTTDUvQ0FHRIFGTzVQTnl2bU5hRzNaam84OXRhVUxycFNoT0cyZDNCa3BhQg%253D%253D/R33Y9999N00A23071701.pdf>
- Parasnis, Ila. 1998. “On Interpreting the Deaf Experience within the Context of Cultural and Language Diversity”. In: Cultural and Language Diversity and the Deaf Experience. 1998; ed. Parasnis, Ila. Cambridge, New York, Melbourne: Cambridge University Press; str. 3–19.
- Pavey, Sue, Patel, Manveet, Hodges, Liz, Douglas, Graeme & McGee, Anna. 2011. The Identification and Assessment of the Needs of Older People with Combined Hearing and Sight Loss

- in Residential Homes. Birmingham: University of Birmingham; Sense.
- Prickarts, Jan. 1988a. “Rehabilitation of the Hearing-Visually Impaired in the Netherlands”. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 87–92. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
 - Prickarts, Jan. 1988b. “Constructional Behaviour Analysis and the Kalorama Approach”. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 119–121. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
 - Roets-Merken, Lieve, Zuidema, Sytse, Vernooij-Dassen, Myrra, Dees, Marianne, Hermsen, Pieter, Kempen, Gertrudis & Graff, Maud. 2017. “Problems Identified by Dual Sensory Impaired Older Adults in Long-Term Care when Using a Self-Management Program: A Qualitative Study”. PLoS ONE 12(3): e0173601. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0173601>
Disponible en <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0173601&type=printable>
 - Saunders, Gabrielle H. & Echt Katharina V. 2007. “An Overview of Dual Sensory Impairment in Older Adults:

Perspectives for Rehabilitation”. Trends in Hearing, Volume 11, Issue 4 <https://doi.org/10.1177/1084713807308365>

Disponibile en

<https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/1084713807308365>

- Schipper, Sita. 1988. “Rehabilitation of the Hearing-Visually Impaired in the Netherlands”. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 83–86. Disponibile en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Schneider, Julie, Gopinath, Bamini, McMahon, Catherine, Teber, Erdahl, Leeder, Stephen R., Wang, Jie Jin & Mitchell, Paul. 2012. “Prevalence and 5-Year Incidence of Dual Sensory Impairment in an Older Australian Population”. Annals of Epidemiology, Volume 22, Issue 4, April 2012; pp. 295-301 <https://doi.org/10.1016/j.annepidem.2012.02.004>
Disponibile en <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1047279712000191?via%3Dihub>
- Seidel, Katja, Prendergast, David, Saris, A. Jamie & Foley, John. 2021. D2.1 Understanding Older People: Lives, Communities and Contexts. Deliverable of the SHAPES project (D2.1). Disponibile en https://shapes2020.eu/wp-content/uploads/2022/10/D2.1-Understanding-Older-People_V1.pdf

- Seidel, Katja, Prendergast, David, Saris, A. Jamie & Foley, John. 2021. D2.1 Understanding Older People: Lives, Communities and Contexts. Deliverable of the SHAPES project (D2.1). Disponible en https://shapes2020.eu/wp-content/uploads/2022/10/D2.1-Understanding-Older-People_V1.pdf
- Senses Australia. Seen and Heard, Ending the Isolation for Older Adults with Combined Vision and Hearing Impairment. Burswood WA: Senses Australia Disponible en https://www.deafblindinformation.org.au/wp-content/uploads/2021/01/SEN5964_Ending_the_Isolation_Resource_A4_WEB-Spreads_V3.pdf
- SHAPES. 2022. D2.4 – Empowerment of Older Individuals in Health and Care Decision-Making. Disponible en <https://shapes2020.eu/wp-content/uploads/2023/09/SHAPES-D2.4-Decision-making-and-empowerment-2022-10-17.pdf>
- Simcock, Peter & Manthorpe, Jill. 2021. “Ageing with Deafblindness”; in Handbook on Ageing with Disability, ed. Michelle Putnam & Christine Bigby. New York: Routledge; pp. 97–107. DOI <https://doi.org/10.4324/9780429465352> ISBN 9780429465352 Disponible en <https://www.open-access.bcu.ac.uk/11597/3/Chapter%209%20%28003%29%20PS%20Amendments.pdf>
- Simcock, Peter & Wittich, Walter. 2019. “Are Older Deafblind People Being Left Behind? A Narrative Review of Literature on Deafblindness through the Lens of the United Nations Principles for Older People”. Journal of Social Welfare and Family Law, Volume 41, 2019 – Issue 3; pp. 1–19. ISSN: 0964-9069 (Print) 1469-9621 (Online).

<https://doi.org/10.1080/09649069.2019.1627088> Disponible en <https://www.tandfonline.com/loi/rjsf20>

- Simcock, Peter, Manthorpe Jill & Tinker, Anthea. 2022b. “Vulnerability among older people ageing with deafblindness”. *Journal of Social Work*, vol. 23, issue 1; pp. 1–25. Disponible en <https://doi.org/10.1177/14680173221109447>
- Simcock, Peter, Manthorpe, Jill & Tinker, Anthea. 2022a. “A Salutogenesis Approach to Ageing with Impairment: The Managing and Coping Experiences of Older People Ageing with Deafblindness”. In: *Ageing & Society* (2022); pp. 1–26 doi:10.1017/S0144686X22000083
- Simcock, Peter. 2016. “Ageing with a Unique Impairment: a Systematically Conducted Review of Older Deafblind People’s Experiences”. In: *Ageing & Society* 37, 2017. Cambridge: Cambridge University Press; pp. 1703–1742.
- Skov Uldall, Trine. 2012. “Acquired Deafblindness and Dementia – a Special Challenge”. In *A Good Senior Life with Dual Sensory Loss*. Ed. Lasse Winther Wehner. Dronninglund, Denmark : Nordic Centre for Welfare and Social Issues; pp. 16–21. Disponible en <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2017/10/A20Good20Senior20Life20with20Dual20Sensory20Loss.pdf>
- Smith, Theresa B. 1994. *Guidelines: Practical Tips for Working and Socializing with Deaf-Blind People*. Burtonsville, MD : Sign Media Social Care Institute for Excellence. *Dementia and sensory loss: Deafblindness*. Egham, UK: Social Care Institute for Excellence Disponible en <https://www.scie.org.uk/dementia/living-with-dementia/sensory-loss/deafblind.asp>

- Spring, Stefan, Adler, Judith & Wohlgensinger, Corinne. 2012. Deafblindness in Switzerland: Facing Up to the Facts. A Publication on the Study 'The Living Circumstances of Deafblind People at Different Stages of Their Lives in Switzerland'. Zurich: Swiss National Association of and for the Blind. Disponible en https://www.hfh.ch/sites/default/files/old/documents/Dokument_e_FE/C.4_e_Deafblindness---Facing-up-to-the-facts---SNAB-Switzerland-Print.pdf
- Starenje sa gluhosljepoćom (Aging with Deafblindness). 2021. Dodir n. 72. (I./2021). Ed. Tarczay, Sanja. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (Croatian Association of Deafblind Persons Dodir). ISSN 1332 3490
- Suosalmi, Marjanna & Matthews, Malcolm. 1988. "Elderly Deafblindness Closing Session". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 175–179. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Svensson, Ann. 1988. "Survey of 281 Old Persons and Their Practical Emotional and Existential Needs". In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International's Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d'Oro; Deafblind International; pp. 95–99. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>

- Svingen, Else Marie & Saarinen, Marja-Leena. 1988a. “Demographic Study on Elderly Persons with Dual Sensory Impairment”. In: *Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network*. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 41–55. Disponibile en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Svingen, Else Marie & Saarinen, Marja-Leena. 1988b. “Life Quality Survey in Finland Intervention Programme for Elderly Dual Sensory Impaired Persons”. In: *Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network*. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 163–165. Disponibile en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Svingen, Else Marie. 1988. “Quality of Life Research Data from a Demographic Survey of Deafblindness in older people Norwegian Population”. In: *Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network*. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 167–171. Disponibile en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Tarczay, Sanja. 2014. *Meeting Challenges – Deafblind Interpreting from a User’s Perspective*. Unpublished doctoral

thesis: Zagreb: Faculty of Education and Rehabilitation Sciences. Disponible en <https://dodir.hr/wp-content/uploads/2022/01/Meeting-challenges.pdf>

- Tarczay, Sanja. 2019. »Zabrinjavajući fenomen: Starenje i gluhosljepoća« (“A worrying phenomenon: Aging and deafblindness”). IN: Gluhosljepoća u starosti (Deafblindness in Old Age). Dodir n. 66. (I./2019). Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (Croatian Association of Deafblind Persons Dodir). ISSN 1332 3490; pp. 4–6.
- Teurlings, Lucette. 1988a. “Staff Development”. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 115–118. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- Teurlings, Lucette. 1988b. “Training of Non-Specialists: A Training Package in the Netherlands”. In: Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 123–124. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541>
- United Nation Committee on the Rights of Persons with Disabilities. 2017. General Comment No. 5 on Article 19 – The Right to Live Independently and Be Included in the Community (CRPD/C/GC/5). Disponible en

- <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no5-article-19-right-live>
- United Nations Department of Economic and Social Affairs. Disability-Inclusive Disaster Risk Reduction and Emergency Situations. Disponible en <https://www.un.org/development/desa/disabilities/issues/disability-inclusive-disaster-risk-reduction-and-emergency-situations.html>
 - United Nations. 1991. United Nations Principles for Older Persons. Disponible en [https://olderpeople.wales/about/publication-scheme/our-policies/un-principles/United Nations. 2006. Convention on the Rights of Persons with Disabilities with the Optional Protocol to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Disponible en \[https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf\]\(https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf\)](https://olderpeople.wales/about/publication-scheme/our-policies/un-principles/United Nations. 2006. Convention on the Rights of Persons with Disabilities with the Optional Protocol to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Disponible en https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf)
 - United Nations. 2015. Sustainable Development Goals. Disponible en https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf
 - United Nations. 2030. Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development. Disponible en <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N15/291/89/PDF/N1529189.pdf?OpenElement>
 - Urqueta Alfaro A, McGraw C, Guthrie DM & Wittich W. 2021. “Optimizing Evaluation of Older Adults with Vision and/or Hearing Loss Using the interRAI Community Health

Assessment and Deafblind Supplement”. *Frontiers in Rehabilitation Sciences* 2:764022. doi: 10.3389/fresc.2021.764022 Disponible en <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fresc.2021.764022/full>

- Urqueta Alfaro, Andrea, Guthrie Dawn M., McGraw, Cathy and Wittich Walter. 2020. “Older adults with dual sensory loss in rehabilitation show high functioning and may fare better than those with single sensory loss”. *PLoS ONE* 15(8): e0237152. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.02371> Disponible en: <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0237152&type=printable>
- Westerholm, Barbro. 2012. “Not being able to hear, not being able to see – what is done and what should be done for people with deafblindness?”. In *A Good Senior Life with Dual Sensory Loss*. Ed. Lasse Winther Wehner. Dronninglund, Denmark: Nordic Centre for Welfare and Social Issues; pp. 7–9. Disponible en: <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2017/10/A20Good20Senior20Life20with20Dual20Sensory20Loss.pdf>
- Willets, Graham & Peaker, Brian. 1988. “Obstacles to Older Deafblind People Getting a Proper Social Service”. In: *Elderly Deafblindness, Proceedings from 3rd European Conference of Deafblind International’s Acquired Deafblindness Network*. 1988. Marcelli di Numana, 27 October 1998. Ed. Mathews, Malcolm & Green, William. Osimo (AN), Italy; Paris, Ontario, Canada: Lega del Filo d’Oro; Deafblind International; pp. 161–162. Disponible en <https://eric.ed.gov/?id=ED448541> World Federation of the Deafblind. 2018. At risk of exclusion from

CRPD and SDGs implementation: Inequality and Persons with Deafblindness. Initial global report on situation and rights of persons with deafblindness. Disponible en:

https://www.wfdb.eu/wp-content/uploads/2019/06/WFDB_complete_Final.pdf

- World Federation of the Deafblind. 2023. Second Global Report on the Situation of Persons with Deafblindness. Good Practices and Recommendations for the Inclusion of Persons with Deafblindness. Disponible en: https://wfdb.eu/wp-content/uploads/2023/03/ENG_WFDB-2nd-Global-Report_-_FINAL-V6.pdf
- World Health Organisation. 2001. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Disponible en <https://icd.who.int/dev11/l-icf/en>
- World Health Organisation. 2011. World Report on Disability. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/53067/retrieve>
- Zhao Yanli, Ding Qunfang, Lin Taiping, Shu Xiaoyu, Xie Dongmei, Gao Langli and Yue Jirong. 2022. “Combined Vision and Hearing Impairment is Associated with Frailty in Older Adults: Results from the West China Health and Aging Trend Study”. *Clinical Interventions in Aging* 2022:17; pp. 675–683. Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/53b4/027ec57d253aecb297a5e9fd797a835a5193.pdf>

