

RECURSOS SOBRE SORDOCEGUERA



Dossier elaborado bajo la coordinación de M^a del Pilar Porras

Equipo de trabajo: Miguel Ángel Verdugo, Fabián Sainz, Estíbaliz Jiménez,
Dámaso Velázquez, David Aparicio, Borja Jordán de Urrés, Emiliano Díez

Diciembre de 2013

Más información en: <http://sid.usal.es/dossier-sordoceguera>



Servicio de Información sobre Discapacidad

Instituto de Integración en la Comunidad. Facultad de Psicología

Avenida de la Merced 109-131. 37005 Salamanca

Teléfono y Fax 923 294836

Correo Electrónico: sid@sid.usal.es

Dirección web: <http://sid.usal.es>

Índice

Introducción a la sordoceguera	3
Qué es la sordoceguera.....	3
Situación actual.....	4
Asociaciones sobre sordoceguera	7
Asociaciones nacionales.....	7
Asociaciones internacionales.....	9
Presencia en redes sociales.....	11
Actualidad Nacional.....	11
Actualidad Internacional.....	12
Recursos en la red	13
Blogs.....	13
Sobre sordoceguera.....	13
De personas con sordoceguera.....	13
Bibliotecas.....	14
Compilaciones de recursos electrónicos.....	14
Publicaciones electrónicas sobre sordoceguera.....	15
Recursos sobre comunicación aumentativa y alternativa	16
Actualidad informativa sobre sordoceguera en el SID	17
Literatura científica en el SID sobre sordoceguera	18



1. INTRODUCCIÓN A LA SORDOCEGUERA

Debido a las peculiaridades propias de la sordoceguera, y a su carácter minoritario frente a otras discapacidades, su conocimiento y estudio no ha sido una prioridad científica hasta recientemente. Lo mismo ha ocurrido con respecto al desarrollo de iniciativas y programas de apoyo a la población. En castellano existen algunos manuales que la analizan en profundidad y poco a poco más investigaciones, aunque todavía con un enfoque limitado a algunos aspectos concretos relacionados con la enseñanza o con las ayudas técnicas.

El SID ha recopilado los recursos electrónicos existentes por la red así como diversas investigaciones nacionales e internacionales con la finalidad de proporcionar información sobre la sordoceguera. Previamente se incluyen unos aspectos introductorios sobre esta discapacidad. Recientemente, Technosite por iniciativa de la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, ha realizado un estudio con el objetivo de estimar el número de personas con sordoceguera, estudiar su visibilidad, sus condiciones de vida, cómo se comunican y su ubicación geográfica con el fin de crear centros de referencia para las personas con sordoceguera. Este importante documento saldrá a la luz próximamente y será clave para difundir información sobre las personas con sordoceguera, para desarrollar distintos servicios de apoyo y asistencia a las diferentes entidades que prestan atención a este colectivo, así como desarrollar modelos de atención.

Qué es la sordoceguera

La sordoceguera es la discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) que se manifiestan en mayor o menor grado, provocando problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer y por tanto interesarse y desenvolverse en el entorno.

La definición y clasificación de la sordoceguera como discapacidad única y no como la suma de dos discapacidades como la visual y la auditiva ofrecida en la XII Conferencia Mundial sobre Sordoceguera en Julio de 1999 ha logrado grandes avances en el bienestar físico, autodeterminación y calidad de vida de las personas que padecen dicha discapacidad.

El constructo de sordoceguera como discapacidad única con características y necesidades únicas abarca campos como la estimulación, comunicación, movilidad y acceso a la información de



dicho colectivo. Este trabajo trata de proporcionar una visión sobre la situación actual de las personas con sordoceguera, definición y causas de esta discapacidad, un contexto normativo y legislativo, así como los diferentes productos de apoyo y sistemas de comunicación. Además se ofrece una recopilación bibliográfica desde 2005 a 2013 y recursos para padres y profesionales. Algunas personas sordociegas son totalmente sordas y ciegas, mientras que otras tienen restos auditivos y/o visuales. En todo caso, el efecto de incomunicación y desconexión con el mundo que produce la combinación de las dos deficiencias es tal, que la persona sordociega tiene graves dificultades para acceder a la información, a la educación, a la capacitación profesional, al trabajo, a la vida social y a las actividades culturales.

El colectivo de personas sordociegas es heterogéneo y más numeroso de lo que se podría pensar aunque muy difícil de censar debido a la propia heterogeneidad y a la dispersión geográfica.

La situación de toda esta población, se complica por el hecho de que pueden darse problemas adicionales que afecten a su personalidad o conducta. Tales complicaciones reducen aún más sus posibilidades de aprovechar cualquier resto visual a auditivo.

Situación actual de la sordoceguera

A nivel estatal, el número de personas sordociegas censadas por la ONCE es de 1.129 personas, aunque se estima por estadística comparativa con otros países de la Unión Europea que hay 15 personas sordociegas por cada 100.000 habitantes, esto significa que en España habría unas 6.000 personas sordociegas. Las personas con esta discapacidad deben considerarse como sujetos con una discapacidad única, pero hay que entender la problemática específica de dicha discapacidad, es decir, desarrollar el código braille y el sentido tacto-auditivo si se trata de una persona con discapacidad visual y entrenar la lengua de signos y potenciar el sentido tacto-vista si es una persona con discapacidad auditiva.

La población actual de estudiantes sordociegos continúa necesitando de programas especiales para su desarrollo educativo. La combinación de la pérdida de la discapacidad visual y la auditiva crea una discapacidad única y compleja que requiere de abordajes sumamente especializados y singulares y del apoyo de la administración pública y privada.

La primera asociación de sordociegos en Europa fue creada por cinco personas sordociegas en Londres (Inglaterra) en 1928. En 1977 tuvo lugar en Suecia la primera Conferencia Mundial de personas sordociegas adultas y a partir de aquí se empezaron a realizar este tipo de encuentros que abogan por los derechos de la personas con sordoceguera y su inclusión.



Servicio de Información sobre Discapacidad

Instituto de Integración en la Comunidad. Facultad de Psicología

Avenida de la Merced 109-131. 37005 Salamanca

Teléfono y Fax 923 294836

Correo Electrónico: sid@sid.usal.es

Dirección web: <http://sid.usal.es>

Desde mediados de los años 80, la UMC (Unión Mundial de Ciegos) y la UEC (Unión Europea de Ciegos), crearon Comités dedicados al progreso, el fomento de actividades para las personas sordociegas así como mejora de la calidad de vida.

En el ámbito español en 1987 comenzaron a crearse en la ONCE los primeros programas de atención a personas sordociegas adultas. El movimiento asociativo empezó a gestarse de la mano de ASOCIDE (Asociación de Sordociegos de España) y APASCIDE (Asociación Española de Padres de Sordociegos). En 2002 se logra el reconocimiento a nivel europeo de la sordoceguera como discapacidad específica y única y se reconocieron los derechos de estas personas a una vida con igualdad de derechos y deberes de la mano de la EDBN (Red Europea de Sordociegos)

El cambio para ser considerada como una discapacidad única viene apoyado por todo el movimiento asociativo emergente fundamentado por una legislación, destacando:

- **Declaración I/2004 del Parlamento Europeo:** El Parlamento Europeo reconoce a la sordoceguera como discapacidad única

<http://sid.usal.es/leyes/discapacidad/18172/3-3-7/declaracion-del-parlamento-europeo-sobre-los-derechos-de-las-personas-sordociegas.aspx>

- **Ley 27/2007, de 23 de octubre,** por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. Estas últimas vendrían definidas como: “Son aquellas personas con un deterioro combinado de la vista y el oído que dificulta su acceso a la información, a la comunicación y a la movilidad. Esta discapacidad afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma, requiere servicios especializados, personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación”

<http://sid.usal.es/leyes/discapacidad/11795/3-1-2/ley-27-2007-de-23-de-octubre-por-la-que-se-reconocen-las-lenguas-de-signos-espanolas-y-se-regulan-los-medios-de-apoyo-a-la-comunicacion-oral-de-las-pe.aspx>

- **Real Decreto 921/2010, de 16 de julio,** por el que se modifica el Estatuto del Real Patronato sobre Discapacidad aprobado por el Real Decreto 946/2001, de 3 de agosto, para regular el Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española

<http://sid.usal.es/leyes/discapacidad/15659/3-1-5/real-decreto-921-2010-de-16-de-julio-por-el-que-se-modifica-el-estatuto-del-real-patronato-sobre-discapacidad-aprobado-por-el-real-decreto-946-2001-de.aspx>



Servicio de Información sobre Discapacidad

Instituto de Integración en la Comunidad. Facultad de Psicología

Avenida de la Merced 109-131. 37005 Salamanca

Teléfono y Fax 923 294836

Correo Electrónico: sid@sid.usal.es

Dirección web: <http://sid.usal.es>

- **Norma UNE 139804:2007** Requisitos para el uso de la Lengua de Signos Española en redes informáticas
<http://sid.usal.es/leyes/discapacidad/18064/3-4-4/norma-une-139804-2007-requisitos-para-el-uso-de-la-lengua-de-signos-espanola-en-redes-informaticas.aspx>
- **Ley de la dependencia**, incluye a la sordoceguera como discapacidad específica
<http://sid.usal.es/leyes/discapacidad/10241/3-1-2/ley-39-2006-de-14-de-diciembre-de-promocion-de-la-autonomia-personal-y-atencion-a-las-personas-en-situacion-de-dependencia.aspx>
- **Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social** (hace mención de la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas)
<http://sid.usal.es/leyes/discapacidad/18186/3-1-4/real-decreto-legislativo-1-2013-de-29-de-noviembre-por-el-que-se-aprueba-el-texto-refundido-de-la-ley-general-de-derechos-de-las-personas-con-discapac.aspx>

Hay que entender la problemática específica de dicha discapacidad, es decir, desarrollar el código braille y el sentido tacto-auditivo si se trata de una persona con discapacidad visual y entrenar la lengua de signos potenciar el sentido tacto-vista si es una persona con discapacidad auditiva.



2. ASOCIACIONES SOBRE SORDOCEGUERA

Se presentan aquí las asociaciones tanto nacionales como internacionales que apoyan y persiguen la calidad de vida de las personas con sordoceguera, abogan por sus derechos, luchan por la investigación y por informar sobre los productos de apoyo que sean necesarios para el día a día.

2.1 ASOCIACIONES NACIONALES

En el ámbito nacional existen la Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE), la Asociación Española de Padres Sordociegos (APASCIDE) y la Federación Española de Sordoceguera (FESOCE). Además, la Fundación ONCE, viendo la necesidad de atención y los escasos recursos existentes para las personas sordociegas, creó en 2007 la FOAPS - Fundación Once para la Atención de Personas con Sordoceguera.

Existe algún recurso específico para personas con esta discapacidad en distintos lugares de España. Se pueden destacar el Centro Santa Ángela de la Cruz y el espacio Atemtia y Centro de Recursos San Jorge.

El Centro Santa Ángela de la Cruz (<http://centrosantaangela.org>), se encuentra ubicado en Sevilla. Perteneciente a APASCIDE fue inaugurado el 26 de octubre de 2010 con el objetivo de que las personas con sordoceguera reciban la atención necesaria para el desarrollo de su vida diaria y consigan ser cada día más independientes. Acoge un total de 45 usuarios, 28 en unidad de día y 17 en unidad residencial. El 24 de junio de 2013 se ha inaugurado en Zaragoza el espacio Atemtia y Centro de Recursos San Jorge <http://espacioatemia.es/>, un centro de atención integral para niños y adolescentes de 0 a 16 años. El primer colectivo hacia el que se dirige es el de los sordociegos con el objetivo de ofrecer un nuevo espacio donde atender las necesidades integrales de niños y adolescentes con sordoceguera y las de sus familias.

- **ASOCIDE**

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

ASOCIDE, la Asociación de Sordociegos de España, es una entidad sin ánimo de lucro que comenzó su actuación en el año 1993. El fin es buscar, crear y fomentar todo tipo de actuaciones que permitan cubrir las necesidades específicas de las personas sordociegas en todos los ámbitos, para mejorar su calidad de vida, procurando su desarrollo humano, intelectual y social.

- ASOCIDE Andalucía
- ASOCIDE Aragón



Servicio de Información sobre Discapacidad

Instituto de Integración en la Comunidad. Facultad de Psicología

Avenida de la Merced 109-131. 37005 Salamanca

Teléfono y Fax 923 294836

Correo Electrónico: sid@sid.usal.es

Dirección web: <http://sid.usal.es>

- ASOCIDE Canarias
- ASOCIDE Castilla y León
- ASOCIDE Cataluña
- ASOCIDE Comunidad Valenciana
- ASOCIDE Comunidad de Madrid
- ASOCIDE Euskadi <http://asocide-euskadi.org/>

- **APASCIDE**

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

La misión de la Asociación Española de Padres Sordociegos es conseguir el bienestar y la integración dentro de la sociedad de familias con hijos sordociegos y de las propias personas sordociegas, y facilitar que las personas sordociegas puedan desarrollar al máximo sus capacidades y llevar una vida digna y plena.

- APASCIDE ARAGÓN - Asociación de Padres y Amigos de Sordociegos de Aragón

www.apascidearagon.es

- **FESOCE**

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

La FESOCE, Federación Española de Sordoceguera, es una entidad sin ánimo de lucro cuyo ámbito de trabajo es la sordoceguera.

El objetivo es la procura del bienestar y de la igualdad de oportunidades para las personas que padecen esta discapacidad, así como para sus familias. Con tal fin, representamos los intereses de las personas con sordoceguera que así lo deseen. Nuestras entidades miembro, principales concededoras de nuestros usuarios, realizan con el soporte de la FESOCE las acciones de orientación, atención directa e intervención asistencial.

- Asociación de sordociegos de Castilla y León

<http://asocyl.blogspot.com.es/>

- APSOCECAT - Asociación Catalana Pro Personas con Sordoceguera

www.apsocecat.org

- EIE-APSE - Asociación Pro Personas Sordociegas de Euskadi

www.sordocegueraeuskadi.org



Servicio de Información sobre Discapacidad

Instituto de Integración en la Comunidad. Facultad de Psicología

Avenida de la Merced 109-131. 37005 Salamanca

Teléfono y Fax 923 294836

Correo Electrónico: sid@sid.usal.es

Dirección web: <http://sid.usal.es>

- **FOAPS**

<http://www.foaps.es/>

La Fundación Once para la Atención de Personas con Sordoceguera (FOAPS), es una Fundación de carácter asistencial creada a instancias de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), y constituida el 20 de julio del 2007, habiendo sido clasificada de asistencia e inclusión social, en virtud de la Orden MTAS/3205/2007 de 8 de octubre, publicada en el BOE del 3 de noviembre de 2007.

La FOAPS tiene como fin promover el desarrollo de programas dirigidos a la atención de las necesidades específicas de las personas con sordoceguera que sean beneficiarias de la misma, poniendo particular interés en los relacionados con la educación y el empleo, al objeto de procurar la integración socio-laboral y mejorar la calidad de vida de este colectivo y favorecer su desarrollo humano e intelectual.

2.2 ASOCIACIONES INTERNACIONALES

A nivel internacional existen varias organizaciones, tanto de ámbito europeo como de ámbito mundial. En el ámbito europeo, encontramos la Plataforma Europea de sordos, hipoacúsicos y sordociegos, la European Deafblind Network (Red Europea de Sordociegos) y la Unión Europea de Sordociegos.

A nivel mundial existen la World Confederation of Parents of Deafblind (Confederación mundial de padres de sordociegos), la World Federation of the Deafblind (Federación mundial de sordociegos) y Deafblind International.

Se destaca también información sobre la **American Association of the Deaf-Blind** (<http://www.aadb.org/>), por su relevancia y papel de liderazgo en el desarrollo de programas e iniciativas.

- **Europeas:**

- **Plataforma Europea de sordos, hipoacúsicos y sordociegos**

<http://sid.usal.es/centros-y-servicios/discapacidad/14651/4-1/plataforma-europea-de-sordos-hipoacusicos-y-sordociegos.aspx>

El objetivo principal de la Plataforma es buscar el beneficio de todas las personas sordas y sus familias, independientemente de las ayudas técnicas (audífonos o implantes cocleares) que utilicen y el sistema de comunicación que empleen (oral o signado).



European Deafblind Network

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

Está compuesta por las personas sordociegas, familiares y profesionales. El Comité de Dirección está integrado por personas sordociegas, familiares y profesionales, la mayoría de los cuales trabajan de manera voluntaria.

A medida que la adhesión a la Unión Europea ha crecido tanto el número de miembros de EDbN ha crecido. Ahora, la mayoría de los 27 Estados miembros están representados y participan activamente.

Unión Europea de Sordociegos

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

La Unión Europea de Sordociegos (EDBU) es una asociación europea que reúne organizaciones de personas sordociegas. Fue fundada en 2003. Es una organización internacional no gubernamental y sin ánimo de lucro.

El objetivo básico y la función del EDBU es trabajar por la igualdad y la plena participación en la sociedad, las personas sordociegas en todos los países europeos. El EDBU es un foro europeo para el intercambio de conocimientos y experiencias en el campo de la sordoceguera, que también trabaja para aumentar la solidaridad europea entre las organizaciones de las personas sordociegas.

- **Mundiales:**

World Confederation of Parents of Deafblind

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

World Federation of the Deafblind

<http://sid.usal.es/centros-y-servicios/discapacidad/14316/4-1/wfdb-world-federation-of-the-deafblind.aspx>

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

Su objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas sordociegas, y para ello el primer paso es romper el aislamiento que sufren.

Deafblind International

<http://sid.usal.es/centrosyservicios/discapacidad/14700/4-1/dbi-deafblind-international.aspx>

<http://www.deafblindinternational.org>



Fundada hace más de 30 años, Deafblind International (DBI) es la asociación mundial de promoción de servicios para personas sordociegas.

Presencia en redes sociales

Las redes sociales en internet se basan en la interrelación y la comunicación entre las personas de una manera más virtual. El carácter abierto de las redes sociales, una de las ventajas de las redes, propicia un incremento de la información. Esto unido a la amigabilidad y la facilidad de la interface contribuyen al uso de estas herramientas.

La rápida difusión de la información y el mostrar las noticias, actividades o eventos que realicen cada centro hace que cada vez más lugares de trabajo busquen su hueco en las redes sociales. Facebook se utilizaba más como encuentro social entre amigos y conocidos, pero actualmente es una gran herramienta profesional que permite dar a conocer actividades que se realizan en nuestro centro de trabajo, así como difundir información y saber de la existencia de otras asociaciones, sus eventos y documentos importantes que realicen. Además permite la inclusión en diferentes grupos de los mismos intereses profesionales y seguir a personas, asociaciones o empresas de temática referida a la sordoceguera.

Twitter es otra de las redes sociales con más seguidores que permite la comunicación mediante tweets, frases con 140 caracteres. La actualidad y la rapidez son marcas inherentes a esta red.

- **Actualidad nacional:**

Las Asociaciones saben de la eficiencia de estas redes sociales y así podemos encontrar:

ASOCIDE

Tiene su propio espacio dentro de Facebook <http://es-es.facebook.com/Asocide> y de twitter: @asocide_org. Además las asociaciones que forman parte de Asocide también han buscado su presencia:

- ASOCIDE Andalucía

<http://www.facebook.com/asocide.andalucia>

- ASOCIDE Canarias

<http://www.facebook.com/asocide.canarias.1>

- ASOCIDE Cataluña

<http://www.facebook.com/asocide.catalunya>

@Asocidecat



Servicio de Información sobre Discapacidad

Instituto de Integración en la Comunidad. Facultad de Psicología

Avenida de la Merced 109-131. 37005 Salamanca

Teléfono y Fax 923 294836

Correo Electrónico: sid@sid.usal.es

Dirección web: <http://sid.usal.es>

- ASOCIDE Comunidad de Madrid

<http://www.facebook.com/pages/ASOCIDE/228992557115584>

APASCIDE

Los voluntarios de APASCIDE han creado su propio espacio en Facebook donde comparten impresiones, eventos...

<http://es-es.facebook.com/pages/Voluntarios-de-APASCIDE/267451353266024>

El Centro Santa Ángela de la Cruz también ha creado junto con su página web la correspondiente en Facebook:

<http://www.facebook.com/apascide.centrosantaangeladelacruz>

Además poseen su twitter para estar actualizados de lo que suceda en el mundo de la sordoceguera así como para difusión de sus propias actividades y noticias: @APASCIDE

FESOCE

La Federación también Española de Sordoceguera también tiene su página en Facebook: <https://es-es.facebook.com/FESOCE> y su correspondiente twitter: @FESOCE

Además, FESOCE, posee un canal de noticias sobre Sordoceguera en Twitter denominado @Sordoceguera

- **Actualidad internacional**

European Deafblind Network

@Deafblindness

European Union of the Deafblind Youth

<http://www.facebook.com/groups/520704364623294/?fref=ts>

Deafblind International

<http://www.facebook.com/dbiint?fref=ts>

@DeafblindInt

American Association of the Deafblind

<http://www.facebook.com/pages/American-Association-of-the-the-Deaf-Blind/239888549381918?fref=ts>



4. RECURSOS EN LA RED

4.1 BLOGS

Blogs sobre Sordoceguera

Blog de APASCIDE

<http://www.apascide.es/blog/>

Blog de la Asociación Pro Personas Sordociegas de Euskadi

<http://www.eieapse.blogspot.com.es/>

Voluntariado de sordoceguera

<http://voluntariadosordoceguera.blogspot.com.es/>

Blog que se realiza desde FEXAS (Federación Extremeña de Asociaciones de Personas Sordas) que pretende la formación de voluntarios/as para que realicen acompañamientos a personas con sordoceguera.

Blog sobre sordoceguera de la Obra Social Caja Madrid

<http://www.insercionsocial.com/tag/sordoceguera/>

Sordoceguera

<http://sordoceguera.blogspot.com.es/>

Blog realizado por una cuidadora del Centro Santa Ángela de la Cruz de APASCIDE.

Blog de Cultura sordociega

<http://culturasordociega.blogspot.com.es/>

Comisión Mujer Sordociega de Asocide Catalunya

<http://www.comisionmujersccatalunya.blogspot.com.es/>

Blog sobre las mujeres sordociegas realizado por Asocide

Blogs de Personas Sordociegas

Vlog de Frank TM

Soy una persona Sordociega, síndrome de Usher tipo I

<http://vlogdefranktm.blogspot.com.es/>

Solo teniendo ilusiones es posible ser feliz!!!

Blog de Lidia, persona sordociega

<http://lidiale.wordpress.com/>



Drago el sordociego

<http://www.dragolasordoceguera.blogspot.com.es/>

4.2 BIBLIOTECAS

Biblioteca de signos de la Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes

Incluye material bibliográfico, resumido y explicado en lengua de signos, de toda la historia de la educación de personas sordas en España y de la investigación moderna en lingüística de las lenguas de signos y educación bilingüe

<http://www.cervantesvirtual.com/seccion/signos/>

Biblioteca Anne Sullivan

La biblioteca Anne Sullivan es una de las principales en referencia a la sordoceguera. La gran mayoría de sus libros están escritos en inglés, pero el equipo de traducción de APSOCECAT trabaja para poder tener traducidos todos estos libros. Puede pasar a consultar cualquiera de los libros de la biblioteca para nuestra entidad.

<http://www.apsocecat.org/index.php/biblioteca>

Biblioteca Virtual de Sordoceguera y Discapacidad

Videos, artículos, revistas y libros sobre sordoceguera

http://sordoceguera.org/vc3/biblioteca_virtual/biblioteca_virtual.php?st=si

4.3 COMPILACIONES DE RECURSOS ELECTRÓNICOS

National Center on Deaf-Blindness.

Recursos en español de este Centro cuya sede está en Oregón (EEUU) que pretende mejorar la calidad de vida de los niños sordociegos y de sus familias

<http://nationaldb.org/pages/show/recursos-en-espantildeol>

Recursos sobre sordoceguera que recopila la web Sordoceguera y Discapacidad

Esta sección está enfocada para los padres de personas sordociegas o con limitación visual y auditiva e informa de diferentes temáticas (educación, familia, comunicación y sexualidad)

http://sordoceguera.org/vc3/para_padres/para_padres.php?st=si

Recopilación de recursos de Interedvisual

<http://www.juntadeandalucia.es/averroes/caidv/interedvisual/sordoceguera.htm>



Servicio de Información sobre Discapacidad

Instituto de Integración en la Comunidad. Facultad de Psicología

Avenida de la Merced 109-131. 37005 Salamanca

Teléfono y Fax 923 294836

Correo Electrónico: sid@sid.usal.es

Dirección web: <http://sid.usal.es>

Noticias y reportajes sobre sordoceguera

<http://aprendelenguadesignos.com/category/sordoceguera-2/>

4.4 PUBLICACIONES ELECTRÓNICAS SOBRE SORDOCEGUERA

APASCIDE: Boletín de la Asociación Española de Padres de Sordociegos

<http://boletin.apascide.es/>

Revista de sordoceguera

<http://www.fesoce.org/index.php/publicaciones/152-revista-de-sordoceguera.html>

Dbi Review

<http://www.deafblindinternational.org/dbireview.html>

Dbi Review Spanish

<http://www.deafblindinternational.org/dbireviewspanish.html>

Deaf-blind Perspectives

<http://nationaldb.org/library/list/99>



5. RECURSOS SOBRE COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA

La Comunicación Aumentativa es cualquier forma de comunicación distinta al habla. Estas diversas maneras son necesarias para poder entablar una relación con niños y persona con necesidades especiales, entre los que se encuentran las personas con sordoceguera. Si una persona no aprende a hablar es necesario una forma de comunicación alternativa.

Por ello se señalan:

Aumentativa 2.0

<http://www.aumentativa.net>

Espacio interactivo, dinámico y en constante crecimiento y evolución, que constituye una valiosa fuente de recursos materiales y didácticos para la implementación de programas para la Comunicación Aumentativa

Material didáctico de apoyo a la comunicación basado en el S.P.C. (Sistema Pictográfico de Comunicación)

<http://www.educa.madrid.org/web/cpee.joanmiro.madrid/SPC/index.html>

Recursos sobre comunicación aumentativa y alternativa

http://www.ceapat.es/ceapat_01/centro_documental/tecnologiasinformacion/sistemas_comunicacion_aumentativa/index.htm

El CEAPAT recopila documentación sobre Sistemas de Comunicación Aumentativa

Interredvisual: el rincón de la Comunicación aumentativa

http://www.juntadeandalucia.es/averroes/caidv/interredvisual/rincon_de_la_ca.htm



6. ACTUALIDAD INFORMATIVA DE LA SORDOCEGUERA EN EL SID

El Servicio de Información sobre Discapacidad (SID) lleva recogiendo noticias relacionadas con la discapacidad desde el año 1.999. En la actualidad hay más de 42.000 noticias. De ellas muy pocas corresponden al colectivo de las personas con la sordoceguera.

La propia naturaleza del Servicio de Información sobre Discapacidad, hace que las noticias que se incluyen aborden de forma preferente aquellas con un interés general y un marcado carácter institucional. En menor medida también se incluyen noticias que abordan la discapacidad desde un punto de vista individual, y raramente aquellas que tienen que ver con sucesos dramáticos. Sin embargo la escasa presencia en el SID de noticias relacionadas con la sordoceguera tiene una clara explicación: son bastante infrecuentes en los medios y agencias de comunicación.

Entre las noticias recogidas que contienen el descriptor sordoceguera, se ha hecho un breve análisis de contenidos que refleja que las noticias tratan de los siguientes temas:

- Política social y de carácter institucional: (servicios sociales, informes)
- Legislación (cambios normativos, por lo general relacionados con las lenguas de signos)
- Sensibilización (celebración del Día Mundial)
- El colectivo de la sordoceguera como receptor de ayudas de obras sociales o fundaciones
- Celebración de congresos y cursos
- Realización de actividades de ocio y deporte

Apenas aparecen noticias relacionadas con la investigación, de carácter individual o con fuente en las propias asociaciones o centros.

En este apartado es importante señalar que esto no implica que las asociaciones y los centros no generen noticias en las que se demandan mejoras y ayudas de distinta naturaleza, pero sí es cierto que aún en el caso de que se generen, estas no llegan a los medios de comunicación.

Los partidos políticos son los que generan el volumen más importante de información cuando realizan ciertos estudios o acciones relacionados con el colectivo de la sordoceguera. También cuando solicitan al Gobierno, al Senado o a otras entidades que apliquen determinadas medidas. En este sentido es importante que la sordoceguera esté presente en las agendas de los gestores de la política social, aunque convendría que el movimiento asociativo tuviera más presencia en las noticias.



7. LITERATURA CIENTÍFICA EN EL SID SOBRE SORDOCEGUERA

Se ha realizado una búsqueda exhaustiva en diferentes bases de datos del panorama nacional e internacional sobre la sordoceguera en el periodo entre 2005 hasta septiembre de 2013 para actualizar la información recogida hasta esa fecha en el SID. Dos son las principales conclusiones tras el análisis de toda esta búsqueda. En primer lugar el incremento de la investigación sobre esta discapacidad en los últimos años y en segundo el claro objetivo de las temáticas de investigación centradas en las necesidades más latentes de este colectivo.

Estas áreas son

- La comunicación que es un aspecto clave de la sordoceguera que implica el acceso a la información y a la cultura así como las relaciones sociales.
- La sanidad, centrada en el diagnóstico precoz y en la atención temprana.
- La educación que implica una integración del niño y su consecuente formación.

Proceso de realización de la búsqueda

Se ha iniciado la búsqueda con el término sordoceguera en general para luego acotar o establecer filtros dependiendo de los resultados que se obtuvieran. El período de búsqueda es entre 2005-2013 por considerar que lo anterior a 2005 es obsoleto. Por supuesto se incorporan en el dossier algunos materiales que se considera clave en la comprensión y el desarrollo de la sordoceguera.

Las búsquedas no sólo se realizan en castellano también en inglés utilizando como término deafblind. Hemos utilizado el comodín asterisco para que pudieran ser susceptibles de búsqueda palabras como deafblindness.

También se ha realizado una búsqueda utilizando los términos “visual impairment” y “hearing loss”.

Se ha realizado una búsqueda en distintas bases de datos en castellano e inglés. Las bases de datos consultadas en castellano han sido:

- **Dialnet** <http://dialnet.unirioja.es>

Portal bibliográfico de acceso libre, cuyo principal cometido es dar mayor visibilidad a la literatura científica hispana

- **CSIC** <http://www.cindoc.csic.es/servicios/dbinfo.htm>



Servicio de Información sobre Discapacidad

Instituto de Integración en la Comunidad. Facultad de Psicología

Avenida de la Merced 109-131. 37005 Salamanca

Teléfono y Fax 923 294836

Correo Electrónico: sid@sid.usal.es

Dirección web: <http://sid.usal.es>

Las bases de datos bibliográficas ICYT (Ciencia y tecnología), ISOC (Ciencias sociales y humanidades) e IME (Biomedicina) contienen la producción científica publicada en España desde los años 70

La búsqueda se amplió a bases de datos en inglés dada la existencia de un importante vacío documental en castellano. Para ello se han consultado las dos grandes bases de datos que son más amplias y que recogen mayor número de revistas:

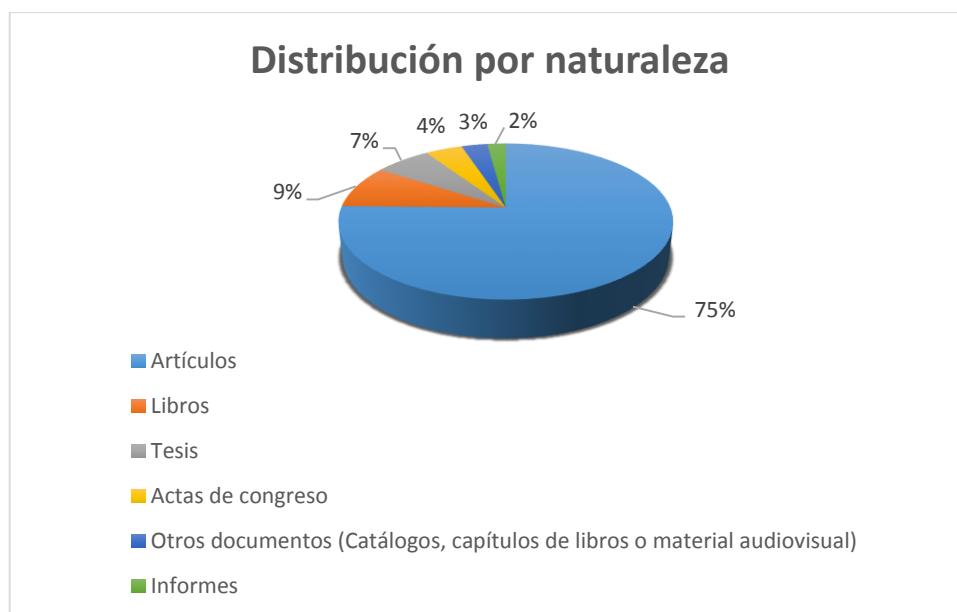
- **EBSCO:**

Corporación privada ampliamente diversificada, y la mayor agencia mundial de suscripciones mundial con sede en Birmingham, Alabama. Entre sus actividades destaca: la edición de Bases de datos bibliográficas de artículos de revista, Proveedor de suscripciones sirviendo a más de 50.000 bibliotecas en todo el mundo.

- **ISI web of science**

Es un servicio en línea de información científica, suministrado por Institute for Scientific Information (ISI), grupo integrado en Thomson Reuters. Facilita el acceso a un conjunto de bases de datos bibliográficas y otros recursos que abarcan todos los campos del conocimiento académico.

La mayor cantidad de información sobre sordoceguera se recoge en artículos, seguido de libros informativos sobre esta discapacidad y tesis doctorales





Servicio de Información sobre Discapacidad

Instituto de Integración en la Comunidad. Facultad de Psicología

Avenida de la Merced 109-131. 37005 Salamanca

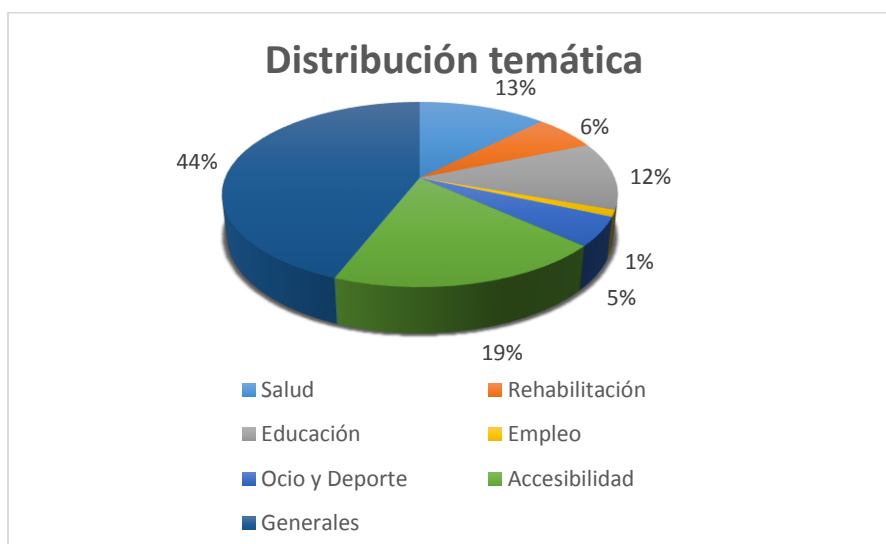
Teléfono y Fax 923 294836

Correo Electrónico: sid@sid.usal.es

Dirección web: <http://sid.usal.es>

La información contenida en los artículos es la más actual e innovadora por lo que es la que a continuación se somete a una mayor revisión. El mayor número de registros es información de carácter general sobre la sordoceguera. Un 19 por ciento está centrada en los sistemas de comunicación empleados así como los diferentes productos de apoyo empleados por las personas con sordoceguera para la relación con otras personas.

La información destinada a la salud y a la educación se encuentran muy igualadas. Un diagnóstico precoz y la atención temprana son básicos en el desarrollo de la discapacidad y así se refleja en la información recogida sobre ello. Otro tema que interesa es el envejecimiento de estas personas. En la enseñanza los registros se centran en los diferentes métodos de enseñanza así como las relaciones que se establecen entre el profesor y el alumno.



En la página web <http://sid.usal.es/dossier-sordoceguera> puede encontrarse más información, organizada de forma más práctica por las características inherentes de internet.